

INFORME
Juliol 2022

Estudi qualitatiu per conèixer què és una bona mort

Experiències i vivències
de pacients, familiars i professionals
en el sistema de salut català



L'Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS) és una entitat de dret públic adscrita al Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya que actua al servei de les polítiques públiques. L'AQuAS té la missió de generar coneixement rellevant mitjançant l'avaluació i l'anàlisi de dades per a la presa de decisions amb la finalitat de contribuir a la millora de la salut de la ciutadania i la sostenibilitat del sistema de salut de Catalunya. L'AQuAS és membre fundador de la International Network of Agencies of Health Technology Assessment (INAHTA) i de la International School on Research Impact Assessment (ISRIA), és membre corporatiu de la Health Technology Assessment International (HTAi), del CIBER d'Epidemiologia i Salut Pública (CIBERESP), de la Red de Investigación en Servicios Sanitarios en Enfermedades Crónicas (REDISSEC), de la Red de Investigación en Cronicidad, Atención Primaria y Promoción de la Salud (RICAPPS) i és Unitat Associada a INGENIO (CSIC-UPV). L'any 2019 AQuAS va ser reconeguda amb la medalla Josep Trueta al mèrit sanitari per part del Govern de la Generalitat de Catalunya.

Es recomana que aquest document sigui citat de la manera següent:

Fernández LL, Serra-Sutton V, García-Altés A. Estudi qualitatiu per conèixer què és una bona mort. Experiències i vivències de pacients, familiars i professionals en el sistema de salut català. Barcelona: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya; 2022.

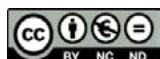
Les persones interessades en aquest document poden adreçar-se a:

Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya.
Roc Boronat, 81-95 (segona planta). 08005 Barcelona
Tel.: 93 551 3888 | Fax: 93 551 7510 | <http://aquas.gencat.cat>

© 2022, Generalitat de Catalunya. Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya

Edita: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya

Primera edició: Barcelona, juliol 2022



Els continguts d'aquesta obra estan subjectes a una llicència de Reconeixement-NoComercial-SenseObraDerivada 4.0 Internacional. La llicència es pot consultar a: <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.ca>

Estudi qualitatiu per conèixer què és una bona mort.

Experiències i vivències de pacients, familiars i professionals en el sistema de salut català

Autoria

Lluïsa Fernández Giner, psicòloga i investigadora qualitativa
Consultora independent

Vicky Serra-Sutton, sociòloga, PhD (coordinació)
Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS) i Grup 15 de CIBER d'Epidemiologia i Salut Pública (CIBERESP)

Anna García-Altés, economista, MPH, PhD
Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS)

Equip nuclear i grup motor del projecte

Equip nuclear del projecte

Cognoms i nom	Centre
Serra-Sutton, Vicky (*)	Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS) i Grup 15 de CIBER d'Epidemiologia i Salut Pública (CIBERESP)
García-Altés, Anna (**)	Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS)
Fernández Giner, Lluïsa	Psicòloga i investigadora qualitativa (consultora independent)

(*) Coordinadora del projecte i informe tècnic; (**) responsable del projecte i de l'Observatori.

Grup motor del projecte

Cognoms i nom	Centre
Barbero Biedma, Elisabeth	Col·legi de Treball Social de Catalunya
Busquets Font, Josep Maria	Comitè de Bioètica de Catalunya
Cantarell, Glòria	En representació de l'Associació Dret a Morir Dignament
Carreras Marcos, Bernat	Societat Catalana d'Especialistes en Psicologia Clínica
Costas Muñoz, Emma	Consell de Col·legis d'Infermeres i Infermers de Catalunya
Delagneau González, Jorge	Centre d'Atenció Primària Tàrraco. Referent en cronicitat al Tarragonès

Cognoms i nom	Centre
Lasmariás Martínez, Cristina	Societat Catalanoblear de Cures Pal·liatives
A.A. Qanneta, Rami	GiPSS. Camp de Tarragona
Sánchez Martorell, Àngela	Associació Contra el Càncer de Barcelona (AECC) i Consell Consultiu de Pacients de Catalunya
Santaeugènia González, Sebastià	Programa de Prevenció i Atenció a la Cronicitat i Pla Director Sociosanitari Direcció General de Planificació en Salut. Departament de Salut
Selles, Ester	Fundació Miquel Valls i Consell Consultiu de Pacients de Catalunya

El projecte inclou com a grup motor la participació de representants de l'Observatori de la Mort en el present estudi qualitatiu: http://observatorisalut.gencat.cat/ca/observatori_mort/composicio_observatori_mort/.

Revisió interna de l'informe tècnic

Mireia Espallargues Carreras, MD, PhD

Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS) i Xarxa de Recerca en Cronicitat, Atenció Primària i Promoció de la Salut (RICAPPS)

Declaració de conflicte d'interès

Les autores declaren no tenir conflictes d'interessos en aquest projecte o que puguin afectar-ne els resultats. Volem agrair a tot el grup motor així com a totes les persones que han participat en aquest estudi explicant les seves vivències i opinió. L'equip de treball vol agrair també a Rosaura Vidal de l'Associació contra el Càncer de Catalunya i del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya el seu suport en el procés de reclutament de participants en el present estudi.

Índex

1. Resum executiu.....	7
2. Introducció i objectius	9
2.1. Justificació de l'estudi.....	10
2.2. Objectiu general	11
2.3. Objectius específics.....	11
3. Metodologia.....	13
3.1. Disseny de l'estudi.....	13
3.2. Tècniques de recollida de dades i participants.....	13
3.3. Continguts per recollir.....	19
3.4. Anàlisi de la informació	20
3.5. Consideracions ètiques i legals	21
4. Resultats.....	23
4.1. Definició de què és una bona mort	23
4.2. Facilitadors (i barreres) per assolir una bona mort.....	27
4.3. Necessitats no cobertes pel sistema sanitari (i social) segons els participants	44
5. Reflexions finals	49
5.1. Què aporta el present estudi.....	49
5.2. Definició operativa del que es considera una bona mort	50
5.3. Barreres i facilitadors per a una bona mort.....	51
5.4. Limitacions de l'estudi qualitatiu sobre la bona mort	53
6. Conclusions.....	55
7. Recomanacions.....	57
8. Bibliografia.....	61



1. Resum executiu

En el context català no hi havia publicats estudis sobre el que es considera una bona mort i sobre les necessitats no cobertes en el sistema per aconseguir-la, per tal de poder aproximar-hi les actuacions en salut i arribar a satisfer les preferències dels ciutadans. Aquest tipus d'estudis permetria aproximar les actuacions en salut per facilitar arribar a satisfer les preferències dels ciutadans envers la seva mort i aquesta etapa final de vida. Hi ha diverses definicions publicades a nivell internacional que es critiquen, perquè no hi ha una única definició i un «estàndard» del que és una bona mort. Depèn molt de la perspectiva de cada persona. No obstant, es detecten elements comuns que poden variar en funció d'aquestes preferències individuals, com són com morim, on morim o com volem el nostre enterrament.

Per tal de promoure una visibilitat major d'aquestes necessitats així com de les preferències de les persones sobre el final de la seva vida i sobre la mort, s'ha portat a terme aquest estudi qualitatiu. L'objectiu és conèixer l'opinió sobre què es considera una bona mort, els seus elements clau, les barreres i els facilitadors, a més de les necessitats no cobertes en el sistema de salut per facilitar-la. S'han fet vint-i-tres entrevistes etnogràfiques amb pacients i familiars, així com tres grups de discussió amb trenta-un professionals i representants d'associacions de pacients i familiars vinculats a l'atenció al final de la vida. L'enfocament d'aquest estudi, per tant, ha sigut de base etnogràfica i fenomenològica. Aquest estudi qualitatiu s'ha desenvolupat en el marc de l'Observatori de la Mort, liderat des de l'Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS), en estreta col·laboració amb entitats i institucions referents catalanes.

Els resultats indiquen que, per tal d'arribar a tenir una bona mort (pròpia o del familiar), és clau haver tingut una bona i llarga vida –el més llarga possible, mantenint uns mínims de qualitat de vida. En aquest sentit, la idea d'una eventual «bona mort» remet a la idea d'haver gaudit d'un mínim de «qualitat de vida» durant el temps previ a la mort. Coincidint amb els estudis internacionals identificats i publicats recentment, en l'estudi qualitatiu català es detecten tantes maneres de projectar el que es considera una bona mort com persones s'han entrevistat. Per tant, podríem dir que una bona mort consisteix a «morir com cadascú vol».

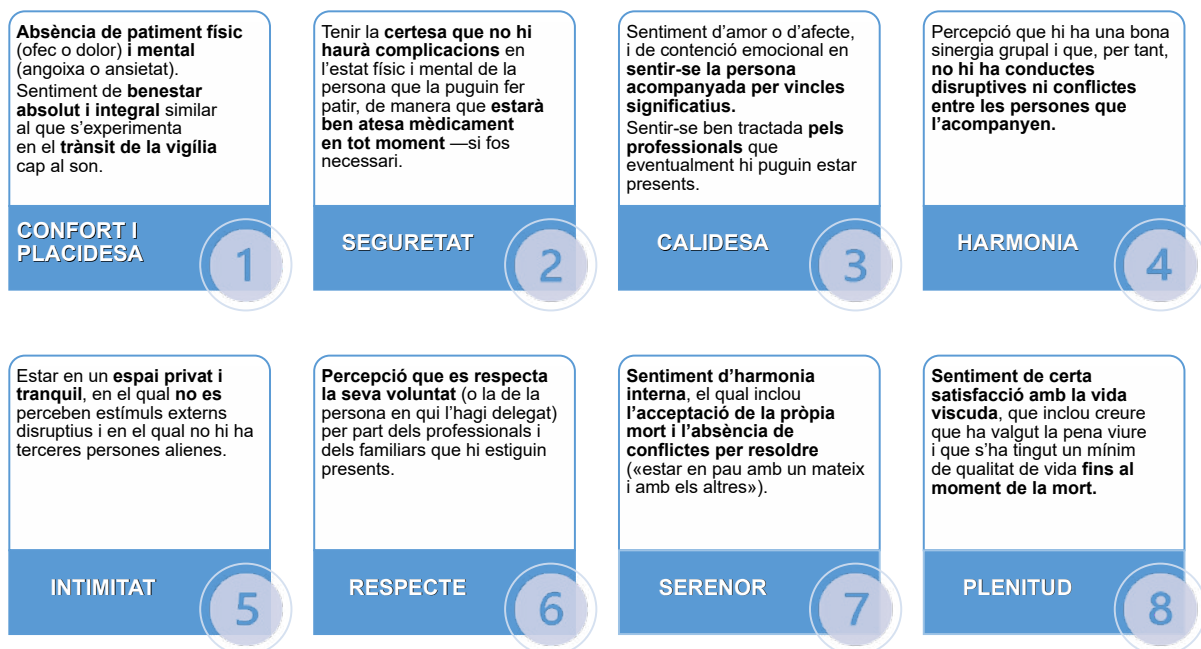
Per facilitar una definició operativa, a partir de l'opinió de les persones entrevistades s'han classificat vuit elements (vegeu la **figura 1**) que reflecteixen el que es podria considerar una bona mort per a elles. Per a cada persona, un o més d'aquests elements s'ajuntarien per formar el clúster del que per a ella significa tenir una bona mort (seva o del seu familiar). Des de la perspectiva dels i de les professionals, la definició d'una bona mort per a les persones que atenen (i, en general, també per a si mateixes) és similar a com ho conceptualitzen els i les pacients i familiars. Remet, per una banda, al moment mateix de morir i, per una altra banda, a com s'ha viscut la vida abans d'arribar al moment de la mort.

Durant les entrevistes emergeix un factor clau, la «línia vermella» per assenyalar a partir de quina pèrdua de qualitat de vida o pèrdua de dignitat percebuda –en el context d'un diagnòstic de salut limitant i irreversible– la mort es considera un acte «alliberador» d'un patiment viscut com a «innecessari, cruel o humiliant i insuportable» –és a dir, continuar vivint en aquestes condicions impediria tenir una bona mort. Les «línies vermelles» es posen abans d'arribar-hi i suggereixen que no són inamovibles, per la qual cosa, arribat el cas, es podrien percebre d'una manera menys cruel i/o humiliant i deixar de ser viscudes com un punt d'inflexió («Això ho dic ara, però, si em passa, potser m'hi acostumo i ja no em sembla tan terrible»). Parlar

d'aquestes línies vermelles podria facilitar la comprensió de les necessitats i preferències de les persones en la seva recta final de la vida.

Finalment, per entendre un dels facilitadors clau per arribar a tenir una bona mort, s'identifiquen cinc perfils actitudinals respecte a la necessitat de control sobre el final de vida i la mort. Aquests perfils depenen principalment de trets de la personalitat, de l'entorn afectiu de la persona i, eventualment, d'experiències traumàtiques en relació amb la mort de familiars i/o la comunicació amb els professionals de la salut o altres sistemes. En l'estudi qualitatiu s'expressen també barreres i facilitadors que tenen a veure amb qüestions millorables en el sistema de salut, en el social i en altres esferes implicades en el procés de final de vida, i una proposta d'accions que podrien ajudar en aquest procés.

Figura 1. Vuit elements que conformen l'expectativa del que és considerat «una bona mort» en l'estudi qualitatiu amb pacients, familiars i professionals



2. Introducció i objectius

Diverses revisions sistemàtiques recents han compilat les principals definicions actuals entorn del que es considera una bona mort i les categories principals que la persona, la seva família i els professionals de la salut prioritzen per tenir una bona mort.^{1,2,3} La literatura actual posa de manifest que **no hi ha un acord sobre la definició conceptual i operativa d'una «bona mort», ni sobre les necessitats en l'etapa final de la vida.** Així, la definició que l'Institute of Medicine (IOM) va publicar el 1997 als Estats Units sobre què és una bona mort ha rebut diverses crítiques, principalment perquè no hi ha estàndards externs i depèn molt de la perspectiva individual: «Lliure d'angoixa i de sofriment evitables per al pacient, la família i els cuidadors, d'acord amb els desitjos del pacient i de la família, i raonablement coherent amb els estàndards clínics, culturals i ètics».

Les prioritats expressades en els estudis identificats entorn de què és una bona mort varien segons l'estudi i les característiques dels informants. En l'estudi publicat per Meier (E. Meier, 2016), s'hi inclouen com a temes més rellevants les preferències per processos específics de morir, els estats lliures de dolor, la religiositat o l'espiritualitat, el benestar emocional, com es porta a terme la finalització de la vida, el paper dels tractaments, la dignitat, la família, la qualitat de vida, així com la relació amb els professionals de la salut. **Els aspectes comuns prioritzats tant pels pacients, familiars i professionals van ser les preferències en el procés de morir (94% dels estudis de la revisió sistemàtica), l'estat lliure de dolor (81%) i el benestar emocional (64%).** Es van observar diferències entre informants respecte a algunes prioritats bàsiques: les perspectives familiars inclouen la preocupació per la realització en la vida (80 %), la qualitat de vida (70 %), la dignitat (70 %) i la presència familiar (70 %) amb més freqüència que la dels pacients per aquests temes (rang: del 35 % al 55 %, respectivament). En canvi, **la religiositat i l'espiritualitat es van informar més sovint entre el temes prioritaris dels pacients (65 %) en comparació amb els dels familiars (50 %).**

En una altra revisió publicada es va explorar la perspectiva dels pacients entorn d'elements de la bona mort en què es destaquen **el control de símptomes, una presa de decisió clara, sentiment de tancament vital, ser vist i percebut com a persona, preparació per a la mort i poder deixar alguna cosa als altres** (A. Krikorian, 2019); altres factors com la cultura, les finances, la religió, la malaltia, l'edat i les circumstàncies vitals van ajudar a modelar el concepte i les perspectives sobre la bona mort en els grups participants. A més de diferències en el perfil de l'informant (pacient, familiar o especialitat del professional), l'estudi de Rainsford publicat el 2018 posa de manifest la necessitat d'aprofundir en les **diferències entre les perspectives de les persones que viuen en l'àmbit rural i en l'urbà, i les característiques socials, contextuais i culturals.** En algun dels estudis identificats el concepte de bona mort en l'entorn rural inclou aquella que és pacífica, lliure de dolor i de patiment, amb prioritats subjectives dependent de la perspectiva personal, cultural, social i religiosa.

1. Meier EA, Gallegos JV, Thomas LP, Depp CA, Irwin SA, Jeste DV. Defining a Good Death (Successful Dying): Literature Review and a Call for Research and Public Dialogue. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2016;24(4):261-71.

2. Krikorian A, Maldonado C, Pastrana T. Patient's Perspectives on the Notion of a Good Death: A Systematic Review of the Literature. *J Pain Symptom Manage*. 2020;59(1):152-164.

3. Rainsford S, MacLeod RD, Glasgow NJ, Wilson DM, Phillips CB, Wiles RB. Rural residents' perspectives on the rural 'good death': a scoping review. *Health Soc Care Community*. 2018;26(3):273-94.

Fomentar una bona mort **es vincula principalment als programes d'atenció al final de la vida i a l'atenció pal·liativa en l'àmbit de la planificació de la salut d'institucions governamentals en diversos països**. No obstant, en la literatura consultada es documenta que **encara cal aprofundir en les necessitats no cobertes**. Per exemple: **en la detecció del moment en el qual la persona comença el procés de la mort**, les intervencions per pal·liar el dolor físic i psicològic, així com l'afrontament i l'acceptació per part de les famílies, el dolor i les necessitats espirituals, i també, les necessitats dels professionals entorn de la formació i les habilitats comunicatives per donar-hi suport amb qualitat i sense pors ni tabús.

És important destacar el rol de les associacions i organitzacions no governamentals que representen la veu dels pacients i familiars, com a eixos impulsors de polítiques centrades en les persones. Com a exemple, l'Alzheimer's Society del Regne Unit impulsa estratègies per sensibilitzar sobre les necessitats de les persones amb Alzheimer i demència. Segons aquesta organització, pot ser difícil saber quan una persona amb demència s'acosta al final de la vida. Els símptomes de demència en la fase final i el deteriorament ràpid de l'estat de la persona poden suggerir que s'inicia el procés de morir (Alzheimer's Society, 2021). És per això que es fa rellevant fomentar polítiques que millorin la comunicació dels professionals amb els pacients i les seves famílies, basades en la preferència per fomentar una bona mort i arribar a estàndards de qualitat de l'atenció i l'acompanyament en aquest procés.

Les guies i els protocols d'actuació d'institucions referents com el National Institute for Clinical Excellence (NICE) o l'Institute of Health and Social Integrated Care han descrit criteris basats en estratègies clíniques i de planificació de la salut en l'àmbit sociosanitari i del final de vida per oferir una bona mort i, en general, una bona atenció al final de la vida. Per exemple, la National End of Life Care Strategy for England es va publicar el 2008, un document entorn de la bona mort en què destaquen **elements clau com ser tractat com a persona, amb dignitat i respecte; estar sense dolor ni altres símptomes; estar en un entorn familiar, o estar en companyia de família o amics íntims**. En aquesta estratègia es menciona que hi ha poques experiències de persones que viuen a casa, i els cuidadors són molt sovint els que fan d'interlocutors per valorar l'experiència dels usuaris amb els serveis i l'atenció rebuda. En altres estudis s'argumenta que **molts recullen l'opinió dels familiars una vegada ha mort la persona, no abans de començar el procés de morir**. En definitiva, en els documents consultats es menciona com a necessitat no coberta i com a barreres identificades encara existents en el sistema el fet de recollir la perspectiva de les persones que moren o volen morir a casa i dels usuaris dels sistemes de salut que estan en el procés de final de la vida.

2.1. Justificació de l'estudi

L'Observatori de la Mort neix de la Moció 91/XI del 2017 del Parlament de Catalunya, que insta el Govern a crear, en el marc de l'Observatori del Sistema de Salut de Catalunya, un observatori de la mort que en pugui **recollir tota la informació referent i cabdal**, com ara el lloc i les circumstàncies en què moren les persones a Catalunya, **per poder extreure'n conclusions i fer propostes de millora del procés de l'etapa del final de la vida**. Una de les finalitats de l'Observatori de la Mort és **fomentar l'eliminació dels tabús al voltant de la mort**. D'aquest Observatori s'espera, a més de les dades objectives, una **tasca de sensibilització, conscienciació i coneixement**.

Degut a la pandèmia de la COVID-19, des del mes de març de 2020 i fins que la campanya de vacunació va començar a tenir efectes un any després, es van produir desenes de morts diàries a Catalunya. **L'impacte de la pandèmia en la gent gran ha estat particularment greu**, especialment en el context de les residències geriàtriques. A més, en els moments en què el risc de contagi va ser més elevat les visites als malalts i als tanatoris van estar molt restringides. D'alguna manera, el fet de **morir en solitud, aïllat o aïllada, i sense poder fer, ni els malalts ni les seves famílies, els rituals que acompanyen la mort** ha estat especialment notori i impactant.

Per tant, davant d'aquesta situació, en el marc de l'Observatori de la Mort es va proposar fer **un estudi qualitatiu per conèixer què és una bona mort**. Aquesta iniciativa seria un primer pas per escoltar què pensen diferents actors clau sobre **què és una bona mort i, com a resultat, cercar i proposar solucions per a la millora de l'etapa final de vida** en el context d'aquest Observatori i del projecte liderat des de l'Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS).

En aquest sentit, cal aprofundir en el significat que atorguen els agents clau en el territori català a què és una bona mort i en **les prioritats per part dels pacients que estan en la fase final de la vida, dels seus familiars, així com dels professionals de la salut implicats**. Cal estudiar en el context català si el tipus de problema de salut, l'atenció rebuda, el lloc on es mor, així com l'entorn familiar i cultural, el nivell socioeconòmic i el sistema de valors i creences poden influir en la percepció del que és una bona mort. Altres qüestions són l'estudi de quines coses és fan bé i què es podria fer millor, o **quines són les necessitats no cobertes pel sistema per tal de fomentar estàndards de qualitat** entorn d'una bona mort. Estudiar els factors que limiten (barreres) i els que ajuden (facilitadors) per assolir una bona mort pot **ajudar a la planificació de millores en el sistema, no només de salut o de les necessitats clíniques en el final de la vida, sinó també de l'àmbit social**, i en la comunicació i el treball de tots els agents implicats de forma transversal i coordinada.

2.2. Objectiu general

Conèixer les experiències i vivències de pacients, familiars i professionals en relació amb què és una bona mort, en el marc del sistema de salut de Catalunya.

2.3. Objectius específics

- Conèixer **el significat** que tenen pacients, familiars i professionals sobre què és una bona mort.
- Descriure **les barreres i els facilitadors** per arribar als estàndards de qualitat per assolir aquesta bona mort.
- Explorar quines són **les necessitats no cobertes** pel sistema de salut de Catalunya per tal que la població a Catalunya pugui tenir una bona mort.



3. Metodologia

3.1. Disseny de l'estudi

Es tracta d'un **estudi qualitatiu** que ha inclòs dues fases:

- En la primera fase s'han fet **entrevistes en profunditat amb pacients i familiars**, de tipus etnogràfic (en l'entorn natural de les persones entrevistades) i fenomenològic (per entendre el fenomen d'estudi).⁴ Durant les entrevistes també s'han introduït elements de la perspectiva hermenèutica, per anar més enllà del discurs manifest a través d'exercicis projectius amb imatges (vegeu els guions d'entrevista en els annexos).
- En la segona fase s'han fet **grups de discussió amb professionals de la salut i de l'atenció social** a més de representants d'associacions de pacients i familiars per discutir els resultats de la primera fase i aprofundir en el significat que atorguen al que és una bona mort i en les necessitats no cobertes pel sistema, així com en les millores necessàries per apropar-se a les seves preferències. En aquest cas, les perspectives teoricometodològiques principals que s'han aplicat són la fenomenològica i l'hermenèutica.

3.2. Tècniques de recollida de dades i participants

Fase 1: entrevistes etnogràfiques en profunditat amb pacients i familiars

Tècnica de recollida d'informació

S'han fet **entrevistes etnogràfiques en profunditat a pacients i familiars**, amb un guió d'entrevista adaptat segons el tipus d'informant (pacient o familiar; vegeu els **annexos 5 i 6**). Les entrevistes han tingut una **durada mitjana d'entre 90 i 120 minuts** cadascuna i han estat conduïdes per una investigadora qualitativa sènior (LLF); la majoria de les entrevistes s'han fet de manera presencial a la llar de la persona entrevistada o en un altre lloc del seu entorn natural, a excepció d'una entrevista que s'ha fet per videotrucada, a petició de la persona entrevistada per motius de prevenció de salut.

Les entrevistes s'han fet en **català o castellà depenent de la llengua materna de la persona entrevistada**. Totes les entrevistes han estat **enregistrades en àudio**, amb el consentiment previ signat de la persona entrevistada, per tal de poder transcriure-les i, subseqüentment, analitzar-les.

4. Vázquez M, coordinación. Introducción a las técnicas cualitativas de investigación aplicadas en salud. Bellaterra: Universitat Autònoma de Barcelona, Servei de Publicacions; 2006.

Mostreig

S'ha col·laborat amb el grup motor del projecte –el qual forma part de la composició de l'Observatori de la Mort– per a la selecció i la inclusió dels informants (pacients i familiars). L'equip nuclear de l'AQuAS va contactar amb els participants i els va administrar el consentiment informat per poder programar l'entrevista. Per al disseny mostral, es van revisar els segments de la mostra amb el grup motor del projecte, que va contactar amb els pacients i familiars, i els va informar dels objectius i les tasques que s'havien de fer.

Es va definir una mostra teòrica de vint-i-cinc informants distribuïts en quatre segments principals, tenint presents altres variables de reclutament rellevants (vegeu la **taula 1**). Finalment, van participar **vint-i-tres informants en els quatre segments en funció de la seva relació amb la mort** (pròpia o d'un familiar proper), amb una nomenclatura similar a la que s'aplica en el Pla director sociosanitari (**annex 1**):⁵

- **Segment 1:** persones amb **necessitats pal·liatives o amb cronicitat avançada** que presenten la condició de complexitat associada a un **pronòstic de vida limitat** i que estan adscrites al model d'atenció a la cronicitat avançada (MACA).
 - o S'hi ha inclòs persones classificades en la **transició 1**, en la qual és possible que la persona mori en els propers mesos o anys, segons el diagnòstic mèdic. El càlcul s'inicia en el moment del diagnòstic de situació de malaltia avançada, sovint uns quants mesos o algun any abans de la mort, mentre que en la **transició 2** la persona està prou malalta com per poder morir en els pròxims dies o setmanes, segons el diagnòstic mèdic.
- **Segment 2:** persones amb **problemes de cronicitat complexa** o el que s'entén com a «pacient crònic complex» (PCC).
- **Segment 3:** pacients a partir de **65 anys** que **no estan identificats com a PCC ni MACA** pel sistema sanitari.
- **Segment 4:** persones de **l'entorn afectiu dels segments 1, 2 i 3 que actuen com a familiar cuidador** (els familiars cuidadors del segment 3 no van tenir representació en la mostra finalment reclutada i entrevistada).

5. Amblàs J (coordinació). Bases conceptuals i model d'atenció per a les persones fràgils, amb cronicitat complexa (PCC) o avançada (MACA). Barcelona: Generalitat de Catalunya, Departament de Salut, 2020.

Taula 1. Segments principals i característiques dels pacients i familiars en la mostra teòrica que s'havia de reclutar per participar en les entrevistes (n = 25).

Segment 1	Segment 2	Segment 3	Segment 4
n = 7 persones amb necessitats pal·liatives o cronicitat avançada, que presenten la condició de complexitat associada a un pronòstic de vida limitat (MACA)	n = 6 persones amb necessitats complexes d'atenció o problemes de cronicitat complexa (PCC)	n = 6 persones grans (65+ anys) que no estan identificades com a PCC ni MACA	n = 6 persones de l'entorn afectiu (familiar cuidador o vincle molt proper) dels segments 1, 2 i 3
n = 4 en la transició 1 (és possible que la persona mori en els propers mesos o anys) n = 3 en la transició 2 (és possible que la persona mori en els pròxims dies o setmanes)			n = 2 tenen un vincle molt proper amb una persona identificada com a MACA (que no ha estat seleccionada en el segment 1) n = 2 tenen un vincle molt proper amb una persona identificada com a PCC (que no ha estat seleccionada en el segment 2) n = 2 tenen un vincle molt proper amb una persona gran (que no ha estat seleccionada en el segment 3)
Varietat de diagnòstics i/o comorbiditat: demència, malaltia cerebrovascular, malaltia cardíaca, càncer pulmó, cardiopatia isquèmica, malalties respiratòries, etc.	Varietat de diagnòstics i/o comorbiditat: demència, malaltia cerebrovascular, malaltia cardíaca, càncer pulmó, cardiopatia isquèmica, malalties respiratòries, etc.		
<ul style="list-style-type: none"> - En diferents trams d'edat: 18-25, 26-45, 46-64 i 65+ - Dones i homes (i persones no-binàries) - Territori (àmbit urbà/rural): RS Barcelona, Camp de Tarragona, Catalunya Central i Alt Pirineu Aran - Nivell socioeconòmic (nivell d'estudis i ingressos anuals): baix, mitjà o alt 		<ul style="list-style-type: none"> - Repartides entre 65-79 anys i 80+ anys - Dones i homes (i persones no-binàries) 	Vegeu la casella: segments 1 i 2

D'altra banda, es va tenir en compte la presència d'una varietat de diagnòstics i comorbiditats. Es van seleccionar persones de diverses característiques sociodemogràfiques segons el territori on viuen (àmbit urbà o rural; diferents regions sanitàries) i el nivell socioeconòmic definit *ad hoc* (basat en el nivell d'estudis i d'ingressos, classificat com a baix, mitjà o alt).

Criteris d'inclusió i exclusió per a les entrevistes etnogràfiques en profunditat

Criteris d'inclusió

- Persones majors de 18 anys ateses en els serveis de salut en l'àmbit de programes de cures pal·liatives i atenció al final de la vida o cronicitat avançada, que presenten la **condició de complexitat associada a un pronòstic de vida limitat (MACA), necessitats complexes d'atenció o problemes de cronicitat complexa (PCC)**, i que viuen a Catalunya.
- Persones majors de 18 anys ateses en els serveis de salut primària que tenen 65 anys o més i que no estan classificades com a MACA ni PCC, i que viuen a Catalunya.
- Persones majors de 18 anys que són **familiars cuidadors** de persones que presenten la condició de complexitat associada a un pronòstic de vida limitat (MACA), necessitats complexes d'atenció o problemes de cronicitat complexa (PCC) o que tenen 65 anys o més, però no estan classificats com a PCC ni MACA pel sistema sanitari, i que viuen a Catalunya.

Criteris d'exclusió

- Persones que, per limitacions auditives, cognitives o degudes a la malaltia, no puguin portar a terme l'entrevista.
- Persones que no puguin fer l'entrevista en alguna de les llengües oficials (català o castellà).
- Persones que no tolerin parlar dels temes que s'han de tractar durant l'entrevista; principalment, el tema de la mort (pròpia o del familiar).
- Persones que, en el moment de fer l'entrevista, estiguin exercint en l'àmbit de la salut pública o privada, o en l'atenció al final de la vida, tot i que, eventualment, es poguessin considerar pacients o familiars.

Circuit de reclutament de pacients i familiars

Es van aplicar els criteris de bona pràctica i els consentiments i les autoritzacions requerits internament en l'AQuAS i aprovats pel Comitè Ètic d'Investigació (CEI) de l'IDIAP Jordi Gol. L'estratègia inicial preveia reclutar pacients i familiars de manera principal a través de centres de quatre proveïdors de salut (centres de salut primària, centres sociosanitaris i hospitals d'aguts), així com associacions de pacients, a través dels membres del grup motor del present estudi. No obstant, degut a endarreriments en l'aprovació d'alguns CEI específics en cada centre proveïdor de salut, es va sol·licitar incrementar la quota de participants a través del Consell Consultiu de Pacients. Els membres del grup motor del Consell Consultiu de Pacients van facilitar els contactes per mitjà d'associacions rellevants de pacients i familiars que van acceptar participar en el reclutament. Seguint el disseny mostrat descrit (**taula 1**), hi van col·laborar les organitzacions següents:

- Associació Contra el Càncer (AECC)
- Associació pel Dret a Morir Dignament de Catalunya
- Fundació Miquel Valls, Fundació Catalana d'Esclerosi Lateral Amiotròfica
- Associació Catalana de Pacients amb Malaltia Respiratòria Avançada i Trasplantament Pulmonar (AIRE)
- Associació Catalana per al Parkinson
- Kreamics, Associació d'Afectats per Cremades de Catalunya, Familiars i Amics

En el cas del Institut Català de la Salut, a través de dos membres del grup motor es van reclutar pacients o familiars atesos pels professionals que treballen a la Gestió i Prestació de Serveis de Salut (GiPSS) i a l'equip d'atenció primària (EAP) al Camp de Tarragona.

Cada institució o associació va explicar l'estudi i va recollir el consentiment perquè cada pacient o familiar fos trucat per part de l'AQuAS, que va programar una entrevista presencial.

Fase 2: grups de discussió amb professionals i representants d'associacions de pacients i familiars

Tècnica de recollida d'informació

Es van fer **tres grups de discussió amb professionals de l'àmbit de la salut i de l'àmbit social i representants vinculats a associacions de pacients i/o familiars**. Els grups van tenir una durada d'entre **dues hores i mitja i tres hores, cadascun**, i els va conduir la mateixa investigadora qualitativa sènior que havia conduït les entrevistes en la fase 1 (pacients i familiars; LLF), amb la col·laboració d'una altra investigadora sènior de l'AQuAS (VSS). Durant la discussió es va fer servir un **avenç dels resultats de la fase 1**, com a material d'estímul, per contrastar aquests resultats amb l'experiència i la pràctica professional dels participants, i aprofundir en els significats i les necessitats relacionats amb una bona mort. En cada grup hi va haver representació de professionals de diferents perfils, àmbits i especialitats, així com representants de diferents associacions de pacients i/o familiars, a fi de tenir una perspectiva multidisciplinària.

Les sessions van ser conduïdes a través d'una **plataforma en línia** que va permetre mantenir criteris de seguretat de les dades (Zoom corporatiu de l'AQuAS, en el context de la seva aplicació en el Departament de Salut i la normativa d'aplicació del Centre de Telecomunicacions i Tecnologies de la Informació de la Generalitat de Catalunya (CITTI) i l'entorn del portal d'aplicacions de la Generalitat de Catalunya). Tots els grups de discussió van ser **enregistrats en vídeo**, amb el consentiment i l'autorització previs de cada participant, per tal de poder transcriure les intervencions i, subseqüentment, analitzar-les.

Mostreig

Es va reclutar una mostra de **professionals vinculats a l'atenció al final de la vida**, provinents de l'atenció primària i domiciliària i de centres hospitalaris i sociosanitaris, i professionals vinculats a associacions de pacients i/o familiars, de **l'àmbit tant urbà com rural** i de **les diferents regions sanitàries** de Catalunya. S'hi van incloure regions sanitàries diferents (ex. Girona i Lleida) i proveïdors diferents per complementar els que no estaven representats en la mostra de pacients i familiars reclutats per a les entrevistes de la fase 1 (vegeu la **taula 2**, amb els segments i les característiques dels participants). Es va col·laborar amb el grup motor del projecte per a la selecció i la inclusió dels informants clau. En els tres grups de discussió van participar entre set i catorze informants, amb la participació d'un **total de trenta-un informants**, distribuïts en tres segments, en funció del seu àmbit de treball (vegeu l'**annex 2**):

- **Segment 1:** àmbit assistencial o de **l'atenció directa a pacients**. Hi van participar professionals de la medicina familiar i comunitària, la medicina de les cures pal·liatives, la infermeria general, la infermeria de les cures pal·liatives, la medicina intensivista, la medicina preventiva i la salut pública, l'oncologia, la geriatria, la neurologia, la psicologia clínica i el treball social.
- **Segment 2:** àmbit de la **planificació o gestió**. Hi van participar responsables de la coordinació o direcció de diferents serveis/centres (gestió clínica) o la planificació de salut a nivell meso (proveïdor/àrea/regió) o macro (serveis centrals).

- **Segment 3:** representants professionals d'**associacions de pacients i/o familiars**. Hi van participar representants de l'Associació Contra el Càncer a Catalunya, l'Associació PICAM (Prevenició i Informació Càncer Molins), la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls, la Fundació Esclerosi Múltiple de Catalunya i l'Associació pel Dret a Morir Dignament de Catalunya; en aquest cas, com a professionals i/o pacients experts a través del Consell Consultiu de Pacients.

criteris d'inclusió i exclusió per participar en els grups de discussió

Criteris d'inclusió

- Professionals que **treballen en l'atenció directa a persones en la fase final de la vida**, en l'àmbit de les cures pal·liatives, amb especialitats mèdiques en geriatria, neurologia, cardiologia, oncologia, pneumologia, cirurgia, psiquiatria, medicina interna o medicina familiar i comunitària, infermeria, psicologia i treball social.
- Professionals que treballen en **la gestió clínica o planificació** en relació amb persones en la fase final de la vida.
- Professionals que es dediquen a **la investigació i recerca** en relació amb la fase final de la vida, vinculats o no a societats científiques referents a Catalunya. (No va haver-hi representació d'aquests professionals en la mostra finalment reclutada.)
- Professionals **representants d'associacions de pacients i/o familiars** amb problemes de cronicitat complexa.

Criteris d'exclusió

- Persones menors de 18 anys, persones que, per limitacions sensorials o cognitives, no puguin participar activament en un debat i en la generació d'idees.
- Persones que no puguin fer l'entrevista en alguna de les llengües oficials (català o castellà).
- Persones que no tolerin discutir al voltant del tema d'estudi.
- Persones que no disposin d'una connexió a Internet suficient per garantir la qualitat tècnica de la videotrucada, o que no disposin d'experiència suficient a fer servir plataformes del tipus Zoom.

Circuit de reclutament de professionals

També es van aplicar els criteris de bona pràctica i els consentiments i les autoritzacions requerits internament a l'AQuAS i aprovats pel CEI de l'IDIAP Jordi Gol. Per pal·liar algunes limitacions en la mostra de pacients i familiars reclutada finalment quant a la representació territorial (Lleida i Girona) i proveïdors diferents (ex. MUTUAM, ICO, SJD, etc.), es va col·laborar estretament amb el grup motor de l'estudi i les associacions amb què s'havia contactat prèviament per reclutar informants clau que poguessin participar en els tres grups de discussió previstos. Es van sol·licitar la col·laboració i la confirmació de la conformitat i l'autorització per participar en les sessions de treball i per gravar-les per a l'anàlisi posterior de la informació qualitativa.

3.3. Continguts per a recollir

Per definir els continguts dels guions de les entrevistes i dels grups de discussió (vegeu els **annexos 5 i 6**) es va fer una revisió de la literatura ad hoc i una discussió en el marc del grup nuclear i del grup motor del projecte. A més de revisions sistemàtiques publicades recentment

Taula 2. *Segments principals i característiques dels professionals d'institucions referents i associacions de pacients i familiars a la mostra teòrica per participar en els grups de discussió (mostra teòrica: entre 30 i 36 persones).*

Segment 1	Segment 2	Segment 3	Segment 4
Professionals que treballen en l'àmbit de l'atenció directa de persones en la fase final de la vida (per malaltia o per edat)	Professionals que treballen en la gestió clínica o la planificació en relació amb persones en la fase final de la vida (per malaltia o per edat)	Professionals que es dediquen a la recerca en relació amb persones en la fase final de la vida (per malaltia o per edat)	Professionals d'associacions de pacients o familiars amb problemes de cronicitat complexa
Especialitats mèdiques en geriatria, neurologia, cardiologia, oncologia, pneumologia, cirurgia, psiquiatria, medicina interna, medicina familiar i comunitària, infermeria, psicologia i treball social	Diferents nivells de responsabilitat	Poden estar o no vinculats a societats científiques referents a Catalunya	Associació d'Afectats Crònics de les Vies Respiratòries, Associació Catalunya contra el càncer (AECC), Associació de Familiars de Malalts d'Alzheimer i Altres Demències, Associació de Malalts Cardiovasculars, Associació de Familiars i Afectats d'Esclerosi Múltiple
<ul style="list-style-type: none"> Anys d'exercici professional en l'àmbit d'estudi: ≤ 10 vs. >10 En diferents trams d'edat: 18-25, 26-45 i 46-64 Dones i homes (i persones no-binàries) Territori (àmbit urbà / rural): regions sanitàries Barcelona, Lleida, Girona, Camp de Tarragona, Catalunya Central i Alt Pirineu i Aran 			

sobre la bona mort i mort digna, es van consultar els plans de salut vinculats a l'atenció al final de la vida en el context de diferents països europeus (per exemple: Anglaterra, Itàlia i Grècia), per identificar definicions conceptuals sobre la bona mort i la proposta d'estàndards entorn de l'atenció en el procés de morir i en el final de vida. En el context de Catalunya, es van consultar el Pla director sociosanitari, el Programa d'atenció a la cronicitat, el Programa d'atenció i equips de suport (PADES), l'Observatori de Gestió i Innovació, el Programa d'atenció domiciliària (ATDOM), i documents marc de societats científiques vinculades (per exemple: Societat Catalana de Gerontologia i Geriatria, Societat Catalana de Bioètica).

Els temes tractats en les entrevistes, adaptats en funció del tipus d'informant (pacient o familiar), van ser els següents:

- Context de vida
- Impacte de la malaltia (segments 1 i 2), de fer-se gran (segment 3) o de la malaltia del familiar malalt (segment 4)

- Experiències entorn de la mort
- Què és una bona mort
- Què pot ajudar a assolir la bona mort projectada
- Què pot dificultar assolir la bona mort projectada
- Què pot fer el sistema públic sanitari (i social) per ajudar les persones a aconseguir aquesta bona mort
- Impacte del context de la COVID-19

Els temes tractats en els grups de discussió van ser els següents:

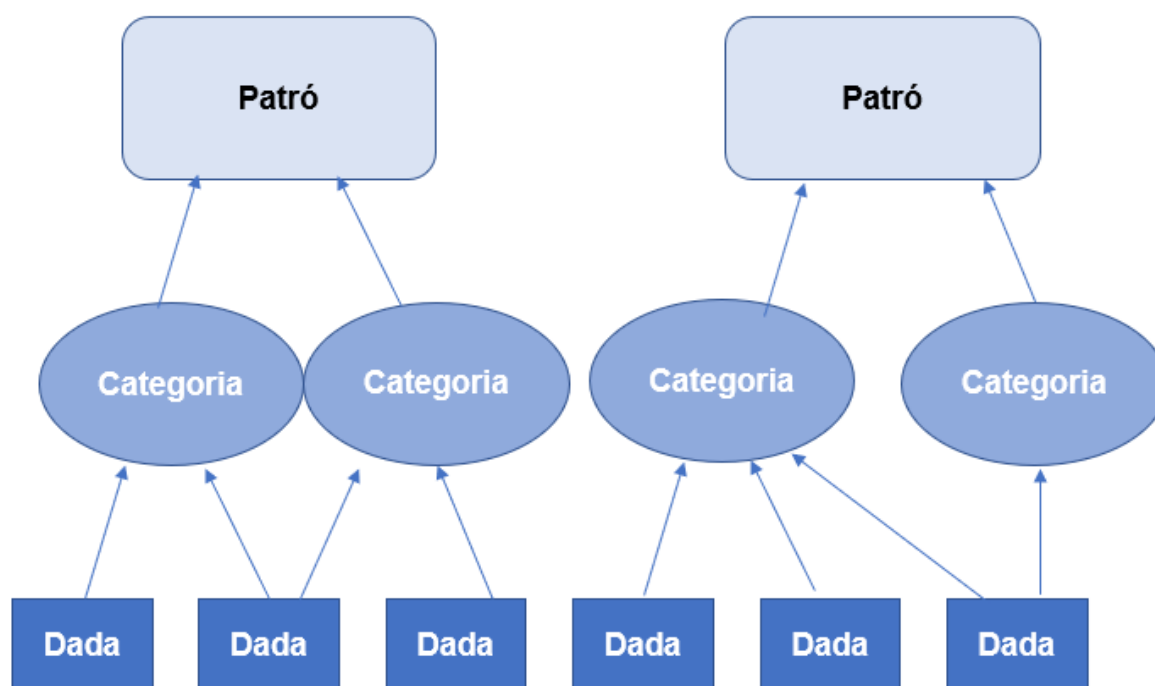
- Definició de què és una bona mort des de l'experiència professional i/o personal.
- Discussió de la definició aportada pels pacients i familiars (fase 1).
- Discussió de facilitadors i barreres per aconseguir aquesta bona mort aportats per la mostra de pacients i familiars (fase 1), i d'altres detectats pels mateixos professionals.
- Necessitats no cobertes pel sistema sanitari i social per assolir aquesta bona mort.
- Aspectes pràctics o accions que es podrien aplicar en els sistemes sanitari i social per ajudar a assolir aquesta bona mort.

Durant les entrevistes etnogràfiques en profunditat i els grups de discussió es van aplicar **tècniques projectives utilitzant imatges** (vegeu l'annex), per anar més enllà del discurs manifest i poder copsar elements més simbòlics i metafòrics sobre què era per a aquestes persones una bona mort.

3.4. Anàlisi de la informació

Totes les entrevistes i les intervencions en els grups de discussió es van transcriure **per al buidatge i l'anàlisi qualitativa posteriors**. Durant el **buidatge** de la informació, es va seleccionar el discurs rellevant i es va fer una **anàlisi qualitativa del contingut i del discurs** per a cada segment definit a la mostra, i a nivell global. Es va fer una **lectura vertical** de cada entrevista i grup de discussió transcrit, en què es va desglossar el discurs en diferents categories, i una **lectura horitzontal** per tal de detectar patrons repetitius, diferenciar aquests patrons de respostes no freqüents però també rellevants, i ajuntar les categories similars en clústers, de manera que s'hi va aplicar un **procés inductiu d'organització de les dades en categories per detectar patrons de resposta** de comportament, actitudinals, etc. (vegeu la **figura 2**). També s'hi va fer la **interpretació del contingut metafòric** referit a través de les **tècniques projectives**.

Figura 2. Procés inductiu en l'anàlisi qualitativa del discurs.



Els resultats de les entrevistes etnogràfiques en profunditat (fase 1) **es van contrastar amb els resultats dels grups de discussió** (fase 2), i el conjunt de resultats es van discutir en el marc del grup nuclear (AQuAS) i del grup motor, i es va triangular amb els resultats de les publicacions rellevants identificades en la revisió de la literatura. Es van acordar prèviament amb l'equip nuclear del projecte les grans categories temàtiques que responen a les categories predefinides en el protocol d'estudi i altres àrees rellevants per entendre millor el fenomen d'estudi i les accions necessàries que s'han de portar a terme perquè els pacients, familiars i professionals i el sistema puguin facilitar l'aproximació a una bona mort.

3.5. Consideracions ètiques i legals

Durant tot el procés de selecció s'han aplicat els criteris de bona pràctica en recerca científica de l'Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS), el Codi de bones pràctiques científiques de l'AQuAS,⁶ i els consentiments i les autoritzacions requerits internament en l'AQuAS i aprovats pel CEI de l'IDIAP Jordi Gol (21/251-P, aprovat el 24 de novembre de 2022). Es va col·laborar amb el grup motor del projecte en la selecció i la inclusió d'informants. Van ser professionals clínics i associacions de pacients, familiars o consells consultius de pacients, als quals es va seleccionar i informar breument de l'estudi, de manera que es va disposar d'un consentiment informat abans de l'entrevista. En el cas de l'estudi amb professionals en els grups de discussió, els va contactar prèviament el grup motor o bé se'ls va demanar la col·laboració a través de societats científiques representatives. El reclutament es va coordinar des de l'AQuAS tant en la fase 1 com en la fase 2.

6. Codi de bones pràctiques científiques de l'Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya. Barcelona: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya: 2021. <https://scientiasalut.gencat.cat/handle/11351/6933>

Per a la selecció dels informants de la fase 1 (entrevistes etnogràfiques en profunditat), es va requerir accedir a informació bàsica sociodemogràfica (sexe, edat, nivell d'estudis) i a la informació sobre l'estat de salut, per a la segmentació en els quatre grups. Cada entrevista es va transcriure amb la finalitat d'analitzar globalment la informació, i en cap moment no s'hi han inclòs dades que permetin identificar l'informant.

Les gravacions en àudio de les entrevistes i dels grups de discussió s'han emmagatzemat de manera anònima. S'hi ha aplicat la normativa i la política de protecció de dades i seguretat de la Generalitat i, específicament, de l'AQuAS. El tractament de les dades facilitades pels participants en l'estudi s'ha fet d'acord amb el compliment de la protecció de dades en vigor, incloent-hi el Reglament (UE) 2016/679 del Parlament Europeu i Consell, de 27 abril de 2016, de protecció de dades (RGPD), així com tota la normativa espanyola i europea aplicable en matèria de privacitat i protecció de dades personals. Totes les dades es mantenen en l'anonimat més estricte i es respecta la privacitat seguint la normativa de la Llei orgànica de protecció de dades (LOPD), fins a la finalització de l'estudi.

4. Resultats

Nota: en els annexos 3 i 4 es troba una selecció de fragments literals dels discursos dels participants i d'imatges seleccionades pels pacients, familiars i professionals per il·lustrar els resultats més rellevants que es presenten a continuació.

4.1. Definició de què és una bona mort

Una bona mort en termes operatius per als pacients i familiars

Els resultats indiquen que, per tal d'arribar a tenir una bona mort (pròpia o del familiar), és clau haver tingut una vida bona i llarga –el més llarga possible, mantenint uns mínims de qualitat de vida. En aquest sentit, la idea d'una eventual «bona mort» remet a la idea d'haver gaudit d'un mínim de «qualitat de vida» durant el temps previ a la mort, o en paraules d'una pacient: «Em sembla molt bé que vulgueu saber (amb aquest estudi) què és per a la gent una bona mort, però no ens serveix de res si abans no poseu els mitjans per a què tinguem una bona vida».

L'avaluació que fan els pacients i familiars d'aquesta qualitat de vida es basa en el **nivell d'autonomia i en la capacitat de gaudir** de la vida durant aquest temps abans de morir. Cal aclarir que, tant el nivell d'autonomia com la capacitat de gaudir, en tant que **percepcions subjectives**, es consideren **molt relatives i amb capacitat per evolucionar i adaptar-se a nous escenaris**. El que es preveu que es pot considerar excessivament restrictiu entorn de l'autonomia i/o de la capacitat de gaudir abans d'arribar-hi (per exemple: no poder parlar mai més a causa d'una traqueotomia deguda a l'evolució en el tractament pal·liatiu d'una malaltia com l'ELA) **pot deixar de percebre's tan limitant quan efectivament s'arriba** a la condició esmentada; en aquest cas, si es donen les circumstàncies adequades per adaptar-s'hi i aquestes adaptacions són viscudes amb un mínim de satisfacció (per exemple: poder comunicar-se per ordinador de manera satisfactòria en el supòsit mencionat més amunt sobre l'ELA).

Coincidint amb els estudis internacionals identificats i publicats recentment, es detecten en l'estudi qualitatiu català tantes maneres de projectar el que es considera una bona mort com persones s'han entrevistat. Per tant, podríem dir que una bona mort consisteix a **«morir com cadascú vol»**. Per facilitar una definició operativa, s'han classificat vuit elements a partir dels discursos de les persones entrevistades amb el perfil de pacient o familiar (vegeu la **figura 1** del resum executiu), que reflecteixen el que es podria considerar una bona mort per a elles. Per a cada persona, un o més d'aquests elements s'ajuntarien per formar el clúster del que per a ella significa tenir una bona mort (seva o del seu familiar). D'aquests vuit elements, el que mostra **tenir un valor més universal i més presència és el confort i la placidesa (1)**, entesos com l'absència absoluta de patiment físic (ofec, dolor) i mental (angoixa, ansietat), a més de sentir un benestar integral cos-ment similar al que s'experimenta en la **transició de l'estat de vigília cap al son**, en què la ment progressivament, en qüestió de segons o minuts, es desconnecta dels estímuls externs i entra en un estat genuïnament «plàcid». En relació amb això, apareix l'element de **la seguretat (2)**, que fa referència a la necessitat de garantir mèdicament que aquest confort o placidesa es mantindrà durant tot el procés de morir, en disposar dels mitjans terapèutics adequats en cada moment (analgèsics, tranquil·litzants, etc.).

Un altre element rellevant esmentat en la majoria dels pacients i familiars participants és **la calidesa (3)**, la qual implica sentir-se acompanyat emocionalment per alguna persona amb la qual es té un vincle significatiu i que l'ajuda a fer el trànsit de la vida cap a la mort amb afecte i capacitat de contenció, i també sentir-se ben tractat i contingut pels professionals de la salut que eventualment puguin estar-hi presents. En relació amb aquesta calidesa, apareix l'element de **l'harmonia (4)**: té a veure amb el fet que les persones que l'acompanyin reaccionin amb enteresa i tranquil·litat, «que no facin drames», i que hi hagi una bona relació entre elles, de manera que no sorgeixin conflictes o, com diuen els pacients, «que no es barallin per si m'han de mantenir o no amb vida, o si m'han de fer un tractament o un altre».

Per una altra banda, **la intimitat (5)** es manifesta com a element rellevant en la mesura en què, per poder morir bé, es considera important estar en un espai privat, ja sigui estant la persona sola o ja sigui acompanyada. També implica que es garanteixi que no es perceben estímuls externs molestos que focalitzin l'atenció (per exemple: morir sentint crits a l'habitació del costat) i que no hi ha terceres persones alienes que puguin malmetre aquesta intimitat (per exemple: morir compartint l'habitació amb un altre malalt). **El respecte (6)** a la voluntat de la persona que s'està morint –o la d'aquella persona en qui l'hagi delegat– es reclama com una espècie de «dret fonamental», sobretot en els casos en què s'ha registrat o s'està pensant a registrar un **document de voluntats anticipades (DVA)**⁷ (conegut popularment com a «testament vital»), o bé en el cas que la persona ha expressat als seus familiars com procedir en cas d'haver de prendre decisions sobre si acceptar o no determinats tractaments o pràctiques mèdiques, o sobre en quines circumstàncies prefereix morir, aplicant l'eutanàsia. Aquest respecte es considera imprescindible per part dels familiars que l'acompanyin, però sobretot per part dels professionals que puguin assistir la persona en el moment de la mort (metges o metgesses de diferents especialitats i infermers o infermeres).

Finalment, hi ha dos elements que acostumen a esmentar amb més freqüència els pacients que els familiars, que són **la serenor (7)**, entesa com el sentiment d'estar en pau amb si mateix/a i amb els altres i de no deixar assumptes ni conflictes importants sense resoldre, i **l'acceptació de la pròpia mort** (o del familiar malalt), que resulta imprescindible. Alguns pacients i familiars remarquen el paper clau de **l'espiritualitat o la religió** per aconseguir aquesta serenor. I també **la plenitud (8)** o el sentiment d'haver viscut una vida plena d'emocions i d'experiències prou significatives, i amb una qualitat de vida suficient, com per poder acomiadar-se (més o menys) **satisfet o satisfeta per la vida viscuda i deixant un bon record en les persones significatives**.

Quan els familiars reflexionen sobre què seria una bona mort per al seu familiar malalt, tenint en compte que per a aquesta persona també sigui una «bona» experiència (o el menys traumàtica possible) i no només per al familiar malalt, el focus tendeix a concentrar-se en les variables de **confort i placidesa, seguretat, calidesa i intimitat**, de manera que per als familiars el més important és garantir que el seu familiar malalt no pateixi de cap manera, estigui acompanyat amb afecte, i en un lloc tranquil i privat. De totes maneres, com s'ha dit abans, cada persona (en aquest cas, cada familiar) té el seu clúster particular de variables que conformen el que seria una bona mort (en aquest cas, pensant en el seu familiar malalt), de manera que també hi poden incloure la resta d'elements descrits en la **figura 1**, principalment **l'harmonia o el respecte** i, de manera menys recurrent, **la serenor o la plenitud**.

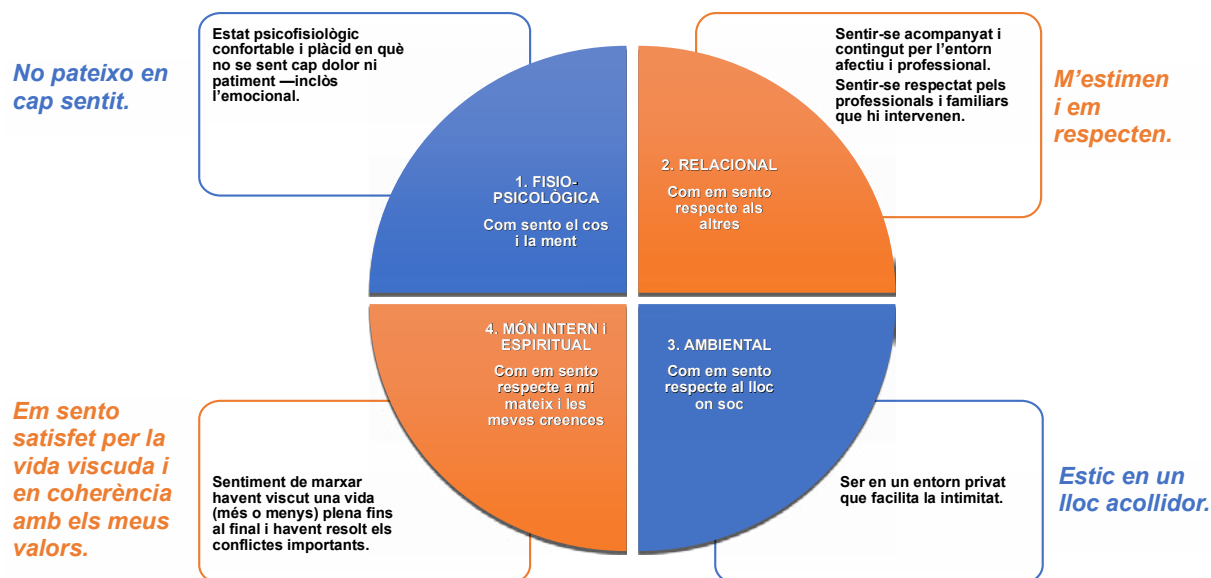
7. Voluntats anticipades [Pàgina web]. CanalSalut. Barcelona: Departament de Salut. Generalitat de Catalunya: 2021. <https://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-a-z/v/voluntats-anticipades>

Aquests vuit elements es relacionen amb **quatre àrees diferenciades que engloben la integritat de la persona** (vegeu la **figura 3**):

1. L'àrea **fisiopsicològica**, que remet a l'estat del cos i de la ment.
2. L'àrea **relacional**, que té a veure amb la relació amb els altres.
3. L'àrea **ambiental**, que està relacionada amb l'entorn físic.
4. L'àrea del **món intern i espiritual**, o com se sent la persona amb si mateixa, els seus valors i conviccions, i les seves creences religioses.

S'ha d'aclarir que, en un primer moment, **la mort sobtada** –entesa com la que arriba sense preveure, sense tenir-ne consciència i que ocorre ràpidament (en qüestió de segons)– **tendeix a ser considerada com el paradigma d'una bona mort o la mort «ideal»**. Ho és en la mesura en què s'infereix que la persona no pateix físicament ni psicològicament (per exemple: «un infart fulminant») i que es mor en un estat plàcid –típicament, anar-se'n a dormir i morir-se mentre es dorm. Ara bé, quan s'hi reflexiona i s'aprofundeix en el discurs, les persones entrevistades (segments 1, 2, i 3) mostren una **tensió important entre el desig de morir-se de sobte, sense assabentar-se'n, i el desig de poder anticipar la pròpia mort per poder «preparar-se» per a ella** i «deixar tots els temes tancats», en tant que «preparar-se per morir» implica activar mecanismes que facilitin assolir els objectius de les àrees 2 i 4 descrites abans (àrees relacional i món intern i espiritual), que tenen a veure amb morir en pau respecte als altres i a un mateix –objectius sobre els quals es perd el control si la mort arriba de manera sobtada.

Figura 3. Les quatre àrees vinculades als vuit elements que conformen una bona mort per a pacients i familiars.



Una bona mort en termes operatius des de la perspectiva dels professionals

Des de la perspectiva dels i de les professionals, la definició d'una bona mort per a les persones que atenen (i, en general, també per a si mateixes) **és similar a com ho conceptualitzen els i les pacients i familiars**. Remet, per una banda, al moment mateix de morir i, per una altra banda, a com s'ha viscut la vida abans d'arribar al moment de la mort. En aquest sentit, els professionals participants en els grups de discussió es refereixen a una sèrie d'aspectes per definir què és una bona mort, que, de nou, **no necessàriament han de confluïr tots en cada persona o pacient per poder considerar que té una bona mort** –però la confluència de tots sí que garantiria la consecució d'aquesta bona mort.

De manera similar a com ho projecten pacients i familiars, els professionals consideren rellevant garantir el confort o l'absència de patiment, entesos com que la persona disposi de **totes les eines i els mitjans terapèutics eventualment necessaris per a garantir aquest confort**. D'altra banda, que els **professionals estiguin formats adequadament** per assegurar que no pateix i que se **sent protegida i segura** en tot moment tendeix a ser l'aspecte que considera prioritari aquest grup. A diferència, però, dels pacients i familiars, els professionals no tendeixen a evocar la idea de «placidesa» o sentir-se en un estat similar al de la transició entre la vigília i el son, que sovint resulta cabdal entre els primers.

L'acompanyament emocional, entès com que la persona mori **acompanyada de manera càlida i contenidora** per les persones que estima (si així ho vol) i pels professionals que l'acompanyen, és un altre aspecte prioritari per als professionals consultats. Aquests elements són clau, especialment **havent viscut una pandèmia per la COVID-19 en què milers de pacients han mort sols o acompanyats només pel personal sanitari**. El que es verbalitza en l'estudi qualitatiu és que, per molt que s'hagi esforçat a acompanyar els pacients de la millor manera possible des de l'àmbit d'atenció en la salut –incloent-hi, en ocasions, connectar-los a través de videotrucada amb els seus familiars–, els professionals participants reconeixen el dolor i patiment afegit a la mateixa malaltia que han generat les restriccions en les visites. En tot cas, s'ha posat en evidència la importància que els pacients puguin estar acompanyats per les persones que estimen durant tota la malaltia, en general, i particularment, en el moment de morir. Es reforça també la idea que hi ha professionals sanitaris provinents de diferents àmbits que fan una tasca d'acompanyament emocional des de l'empatia, la calidesa i la contenció emocional especialment important en aquests pacients.

En relació amb aquest acompanyament càlid, ens trobem amb la rellevància de ser en un espai que permeti la intimitat, on el pacient i els seus familiars estiguin sense altres malalts o persones alienes, ni siguin molestats per sorolls o altres elements disruptius, de manera que es pugui crear un ambient **d'intimitat i recolliment** i que, a més, es **pugui personalitzar**, si així ho vol el pacient (per exemple: escoltar una música o tenir unes vistes determinades). Malauradament, els professionals a vegades han estat testimoni de pacients que moren en el passadís d'un hospital, en un box enmig del tràfec d'una unitat d'urgències, o compartint habitació amb un altre malalt. En sentit contrari, també tenim el testimoni de professionals que han vist com pacients morien amb intimitat, tot i ser en un entorn hospitalari saturat.

La importància de sentir serenor i plenitud (com l'entenen pacients i familiars) és també corroborada pels professionals, que posen l'èmfasi en **l'acceptació de la mort** (pròpia o del familiar) i en la importància de poder **deixar un bon record** en els que es queden, com a elements clau.

4.2. Facilitadors (i barreres) per assolir una bona mort

Per tal d'assolir una bona mort tal com és projectada pels participants (pacients, familiars i professionals), es detecten una sèrie de elements que la poden facilitar, els quals anomenem «facilitadors», i una altra sèrie d'elements que tendeixen a dificultar aquest assoliment, els quals anomenem «barreres» (vegeu la **figura 4**). Tanmateix, **no separem els facilitadors de les barreres perquè, en general, l'absència d'un facilitador és el que ocasiona la barrera** (per exemple: si gaudir de qualitat de vida fins al final és un facilitador per tenir una bona mort, no gaudir d'aquesta qualitat de vida es converteix en una barrera per assolir aquesta bona mort).

Des de la perspectiva dels professionals, hi destaquen **quatre factors clau implicats, la qualitat i la interacció dels quals facilitarà (o dificultarà) l'assoliment d'una bona mort**.

- **Les circumstàncies de la mort**

El professionals posen l'èmfasi a diferenciar si la mort **és sobtada o fins a quin punt es pot anticipar**, en la mesura en què les morts anticipades permeten **disposar de temps per acceptar i preparar la mort**, ja sigui pròpia o del familiar. En sentit contrari, **una mort sobtada difícilment permetrà activar facilitadors**, en la mesura en què es perd el control sobre aquests mateixos elements (per exemple: poder fer el tancament de la pròpia vida i acomiadar-se dels éssers estimats). Tanmateix, morir sobtadament no està renyit amb tenir una bona mort, en la mesura en què es donin aquells elements que són rellevants per a aquella persona en particular (per exemple: morir sense patir).

En relació amb aquest punt, **l'espai on té lloc la mort** resulta un aspecte rellevant per als professionals participants, que pot facilitar o dificultar una bona mort. Aquest fet, en tant que el pacient **pugui escollir el lloc on morir o no ho pugui fer, i les característiques de l'espai on mori** –per exemple, espai càlid; no és el mateix morir en un box d'urgències, en una habitació d'hospital individual o compartida, a casa o al carrer, per exemple. També es menciona que hi ha professionals que vetllen perquè l'espai on moren els pacients pugui aportar intimitat, tot i estar en un entorn saturat.

- **Les característiques dels pacients**

Els professionals opinen que hi ha característiques dels pacients que poden influir i ser facilitadors o barreres per una bona mort. En aquest cas, **l'edat** és un factor clau, ja que els professionals constaten que **morir «de gran» i com conseqüència d'un procés i de l'evolució natural** de la mateixa vida tendeix a facilitar **l'acceptació de la mort** tant per part de la persona que mor com dels seus familiars. Per contra, les morts precoces tendeixen a generar més dificultats i complicacions a l'hora de ser acceptades i elaborades. Pacients, familiars i professionals acostumen a posar els 80-85 anys com l'edat a partir de la qual tendeix a ser més fàcil acceptar la mort.

El **tipus de patologia** dels pacients que porta a la mort també pot influir en l'èxit o el fracàs a assolir una bona mort per part dels professionals, en la mesura en què **el procés previ a la mort sigui més o menys invalidant o més o menys dolorós**. En relació amb aquest punt, s'hi troben els **recursos terapèutics i de cura** de què pugui disposar el pacient per a fer front a aquesta patologia o aquestes patologies i **poder gaudir del màxim de qua-**

litat de vida possible. El **nivell socioeconòmic** dels pacients i la seva família tindrà molt a veure a poder aconseguir més i millors recursos terapèutics i de cura, com disposar de cuidadors professionals o aparells ortopèdics més sofisticats.

Un altre aspecte que els professionals consideren clau són la personalitat, les actituds, les creences, els valors i els recursos personals (interns) amb què el pacient afronta la mort (per exemple: la capacitat d'adaptació, la tolerància a la frustració o la capacitat per a elaborar les pèrdues). Dins les creences i els valors hi hauria el tema de **l'espiritualitat o la religió**, enteses com a facilitadors en tant que ajudin a treballar el món intern del pacient i a aconseguir serenor (recordem que la serenor és un dels vuit elements que conformen la definició operativa d'una bona mort). Finalment, **el context socioafectiu** (família i amics) del pacient es considera fonamental també, ja que disposar d'una xarxa de vincles afectius fermes molt probablement l'ajudarà a viure i morir millor.

- **El suport del familiars**

En relació amb l'entorn afectiu del pacient, els familiars acostumen a jugar un paper molt important a l'hora de facilitar o dificultar una bona mort en funció de si hi juguen un rol més **col·laborador i contenidor**, en aportar tranquil·litat i suport al pacient, o si hi juguen un rol més **conflictiu i bel·ligerant**. En aquest darrer cas, pot arribar a interferir negativament en l'assoliment d'una bona mort, en crear un ambient de tensió amb els professionals i amb els mateixos pacients. El rol i l'actitud que presentin vindran determinats, principalment, per la seva personalitat, el tipus de vincle amb el pacient, la capacitat d'afrontar la situació actual, altres experiències viscudes entorn de la mort o les pèrdues en general, i la tipologia familiar –a part de determinats factors clínics i/o psicosocials que es puguin donar eventualment.

- **El rol dels professionals i la comunicació**

Respecte a les característiques dels professionals que poden facilitar o limitar assolir una bona mort, ells mateixos reconeixen que és clau **com es relacionen i es comuniquen amb els pacients, els seus familiars i l'entorn cuidador**, la qual cosa consideren que ve determinada, per una banda, per aspectes més interns:

- El seu propi nivell de **maduresa emocional** (empatia, capacitat de contenir l'ansietat, etc.).
- Com ells mateixos **viuen la mort** (per exemple: si són capaços de parlar-ne obertament).
- Quines són **les seves creences i els valors** al respecte; principalment, si estan a favor de l'eutanàsia o si en són objectors de consciència i ho deleguen en altres professionals.

I, per una altra banda, per aspectes més externs:

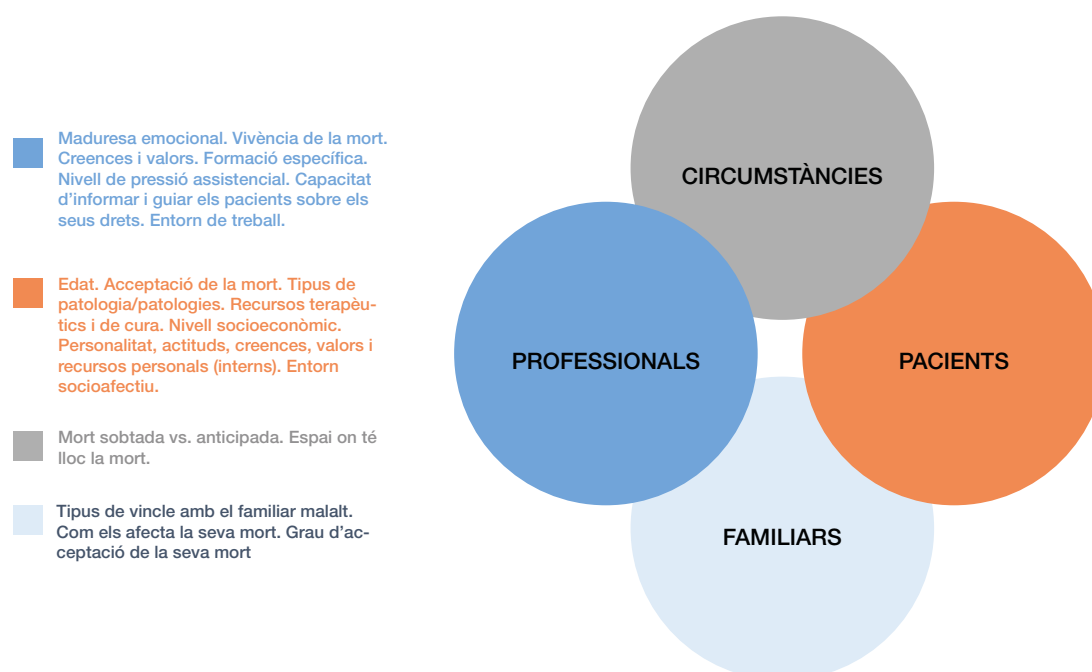
- La **formació específica** que tinguin (cures pal·liatives, comunicació de males notícies, etc.).
- El **nivell de pressió assistencial** que hagin de suportar, en tant que els permetrà dedicar més o menys temps i atenció a cada pacient.

Els professionals també assenyalen que poden fer un paper clau a ajudar a millorar les condicions de final de vida i mort, en **informar sobre el pla de decisions anticipades (PDA) i el document de voluntats anticipades (DVA), i acompanyar els pacients en la seva redacció, o aplicar els plans d'intervenció individualitzats i compartits (PIIC).**

Tanmateix, els professionals que participen en el present estudi qualitatiu admeten que, avui dia, són una minoria els que estan informats sobre aquests documents, generalment degut al desconeixement, al fet que no està clar qui ha d'informar de què, o al fet que tenen altres prioritats o a la manca de temps i recursos per aplicar-los. Es tendeix a pensar que els equips d'atenció primària de salut (EAP) poden estar en millor disposició de fer aquesta tasca en tant que coneixen millor els pacients, aprofitant alguna de les visites rutinàries dels pacients.

L'entorn de treball també hi pot jugar un paper important, en la mesura en què pot determinar **quina capacitat tenen els professionals i decisors per influir en com i on moren els pacients que atenen**. Per exemple: un entorn on es puguin trobar solucions creatives, com ocupar una sala a l'hospital amb mobles no hospitalaris per crear un espai acollidor –en lloc de morir en una habitació «freda» o compartida.

Figura 4. Els factors clau la interacció dels quals facilita o dificulta l'assoliment d'una bona mort des de la perspectiva dels professionals.



Els professionals remarquen determinats aspectes que tenen a veure amb la **trajectòria del pacient en el sistema sanitari durant el procés de final de vida**, en què destaca que pacients i familiars rebin una **atenció òptima durant tot aquest procés**, de manera que l'objectiu principal sigui **aconseguir la millor qualitat de vida possible** fins al moment de la mort. Els aspectes remarcats són els següents:

- **Transicions mínimes:** que el pacient pugui ingressar directament a la unitat on es preveu que es quedarà (per exemple: cures pal·liatives), sense haver de moure's d'una unitat a una altra (per exemple: hospital - centre sociosanitari - hospital), o amb el mínim possible de canvis.

- **Tracte professional empàtic:** que pacients, familiars i entorns cuidadors siguin **atesos amb empatia i capacitat de contenció durant tot el procés**, sabent respectar el «tempo» de cada persona.
- **Estar ben informats:** que pacients, familiars i entorns cuidadors estiguin informats (en la mesura que sigui possible) de **com es desenvoluparà la malaltia i del final de vida i la mort**, i de tots els recursos terapèutics i socials de què disposen perquè hi puguin **fer front de la manera que considerin més adequada** en cada moment. Entre aquests recursos, també s'hi inclou informar sobre el PDA i acompanyar el pacient en la seva redacció, i/o informar sobre el DVA i oferir-se a acompanyar el pacient en la seva redacció, si fos oportú.
- **Respecte a la voluntat i les creences:** que les **preferències o decisions expressades** pel pacient per escrit (per exemple: en un document de voluntats anticipades) o de manera oral **respecte a l'esforç terapèutic que s'hi ha d'exercir i com vol morir** siguin tingudes en compte en tot moment..

Des de la perspectiva dels pacients i familiars, entre els facilitadors (i barreres) hi distingim dos grans grups: els que tenen lloc abans de la mort i els que s'activen durant la mort i posteriorment a la mort.

Facilitadors (i barreres) abans de la mort segons pacients, familiars i professionals

Com es viu el temps previ a la mort resulta cabdal perquè **tant pacients i familiars com professionals** puguin considerar que la persona ha tingut (o no) una bona mort. Aquest «com es viu» està relacionat amb tres aspectes fonamentals, que són:

1. **Sentir que es gaudeix d'un mínim de qualitat de vida.**
2. **Poder fer un tancament de la pròpia vida i acomiadar-se de les persones estimades.**
3. **Sentir que es té control sobre el final de la pròpia vida i mort.**

1. Sentir que es gaudeix d'un mínim de qualitat de vida

1.1. Aspectes actitudinals

Recordem que, per a pacients i familiars entrevistats, la qualitat de vida s'associa principalment al nivell d'autonomia i a la capacitat de gaudir de la vida percebuts; en paraules d'una pacient: «tenir **agafadors**, que m'agafin a la vida». Tenir un mínim de qualitat de vida esdevé particularment rellevant entre els pacients amb malalties cròniques complexes o avançades i els seus familiars (segments 1, 2 i 4). Són diversos els elements que els poden ajudar a assolir aquest mínim –que, al seu torn, és viscut de manera molt subjectiva i única per cada persona. L'element principal és l'**actitud** amb la qual el pacient s'enfronta a la malaltia (o a l'envelliment, en el cas del segment 3) i a la mort. En aquest sentit, una actitud més constructiva i resilient, capaç d'acceptar i elaborar la pròpia vulnerabilitat i les múltiples pèrdues, facilitarà adaptar-se a les dificultats i a les limitacions amb les quals s'hagi d'anar enfrontant fins a arribar a la mort. Es tracta de dificultats i limitacions que, al seu torn, seran més o menys incapacitants, frustrants i reptadores depenent de l'impacte que la **patologia o patologies** (o l'envelliment) tinguin en el seu dia a dia –en la mesura en què hi ha patologies molt més invalidants o molt més amenaçants que d'altres.

1.2. Recursos i temps disponibles

Per poder adaptar-se a aquestes dificultats de manera òptima, els entrevistats argumenten que és necessari disposar de **recursos**, no només personals o actitudinals, sinó també mèdics i, eventualment, psicològics i socials.

Entre aquests recursos destaquen els **cuidadors professionals**, l'accés als quals **depèn en alguns casos dels recursos econòmics del pacient** (o dels seus familiars). En contextos amb més necessitats es percep un plus d'angoixa i intranquil·litat afegit al que la mateixa malaltia ja provoca, degut, precisament, a la precarietat econòmica, en la mesura en què l'esforç econòmic que inverteixen els pacients (i les seves famílies) a fer front a la malaltia –per exemple: cuidadors professionals, aparells ortopèdics o adaptacions de la llar– eventualment es deixa d'invertir en activitats per gaudir, com podrien ser petits viatges o sortides. Una barrera que manifesten alguns pacients entrevistats per tal d'assolir una bona mort sorgeix de **les dificultats que es troben per fer front a totes les despeses derivades de la malaltia**, donat que els acaben restant autonomia (per exemple: disposar d'una cadira de rodes amb motor per poder sortir de casa sols) o la capacitat de gaudir a la vida «de petits luxes que la gent normal no veu com un luxe».

Un altre tema són **els pacients que viuen sols** o que no tenen cap familiar o amic en disposició de cuidar-los i **que no disposen de la capacitat econòmica per pagar un cuidador professional (o diversos, segons el cas)** –però en aquest estudi no hem tingut accés a aquest perfil de pacients (només dos viuen sols i no són PCC ni MACA). En aquest sentit, poder disposar de **persones cuidadores professionals que no només siguin eficients, sinó també genuïnament afectuoses**, es considera clau perquè els pacients tinguin qualitat de vida (especialment, entre els pacients que viuen sols). Són moltes les hores que pacient i cuidador poden arribar a conviure, i **la qualitat del vincle que s'hi estableix** es considera un element que pot sumar o restar benestar al pacient i, de retruc, als familiars. Tanmateix, alguns pacients i familiars assenyalen la **manca de formació dels cuidadors professionals, particularment quan han de fer front a necessitats de persones amb malalties cròniques més complexes**, de manera que poden, per exemple, no saber com funciona un respirador artificial o com mobilitzar adequadament un pacient enllitat.

• Limitacions de la Llei de dependència

Pel que fa als recursos necessaris per poder viure amb un mínim de qualitat de vida fins al final, que es descriuen abans, la coneguda com a **Llei de la dependència**,⁸ lluny de considerar-se un facilitador **es considera una barrera**, en el sentit que les ajudes «**són insuficients i arriben tard**». Tant pacients i familiars com professionals expressen la precarietat dels recursos que ofereix aquesta Llei. Segons els participants, implica un seguit de tràmits burocràtics carregosos, amb respostes que triguen mesos a arribar, i, un cop les ajudes són eventualment acceptades, encara poden passar més mesos fins que es fan efectives (per exemple: una plaça d'aparcament al carrer, davant de casa del pacient, que ha trigat cinc mesos a fer-se efectiva).

Una altra mancança vinculada a aquesta Llei és que es basa en tres graus de dependència (grau I: moderada; grau II: severa, i grau III: gran dependència), i **sovint no té prou en compte les necessitats reals i individualitzades de cada persona en particular**, ja que el grau de

8. Llei 39/2006, de 14 de desembre, de promoció de l'autonomia personal i atenció a les persones en situació de dependència, i Llei 12/2007, d'11 d'octubre, de serveis socials. Madrid: Boletín Oficial del Estado (BOE), núm. 299, de 15 de desembre de 2006. Referència: BOE-A-2006-21990. Disponible a: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2006/BOE-A-2006-21990-consolidado.pdf>

dependència pot evolucionar més o menys de pressa en funció de la malaltia i les particularitats de cada pacient. D'aquesta manera, **quan finalment arribi l'ajuda, el pacient pot ser que ja estigui en una fase de la malaltia que impliqui un grau més alt de dependència o, fins i tot, ja s'hagi mort.**

En relació amb aquestes deficiències i insuficiències associades a la Llei de dependència, hi trobem que l'assignació de cuidadors professionals **no permet escollir lliurement el cuidador**. Quan aquest ajut és acceptat i finalment es pot executar, els pacients eventualment han d'acomiar-se del cuidador amb qui ja han establert un vincle –i al qual han retribuït pel seu compte mentre esperaven que arribés l'ajut sol·licitat– i han de començar de nou amb el cuidador que els adjudiqui el sistema de benestar social –recordem que la confiança i el vincle que els pacients desenvolupen amb el seu cuidador forma part dels elements que els ajuden a tenir qualitat de vida.

- **Temps disponible**

L'element **temps** és crucial per als pacients crònics en situació de progrés greu de la malaltia, en tant que precisament **els pacients en situació de final de vida del que no disposen és de temps**. En paraules d'una pacient (fase 1 d'entrevistes en profunditat): «tramitar aquests ajuts suposa un munt de gestions que ens compliquen la vida a mi i a la meva parella; ens donen neguit, i tot el temps i l'energia que hi gastem els perdem d'estar junts gaudint del poc temps que ens queda. Necessitem l'ajuda ara, no en un futur indefinit». Per tant, **l'excés de burocràcia, la lentitud de la resolució i la insuficiència en els recursos atorgats són elements que cal corregir segons el punt de vista de pacients, familiars i professionals participants en l'estudi**, a fi que aquesta Llei passi de ser percebuda com una barrera a un facilitador de la bona mort.

Hem de tenir en compte que, entre els pacients crònics complexos (PCC i MACA), **l'acte de morir s'espera que duri uns segons o minuts en el cas d'una mort aguda, mentre que el desenvolupament de la malaltia crònica dura mesos o anys**. En definitiva, el focus d'aquests pacients quan projecten una «bona mort» no és tant en el moment de morir, sinó **en quines condicions (de qualitat de vida) arriben a aquesta mort**.

1.3. *Rol de l'entorn familiar cuidador*

El **rol del familiar cuidador**, el sentiment de responsabilitat que desenvolupa envers el familiar malalt i la relació que s'estableix entre ambdós són crucials. En aquest sentit, molts cuidadors familiars queden «atrapats» en una situació de cura del familiar malalt, 24 hores al dia, els 365 dies de l'any, en la qual sovint **renuncien a la seva vida professional i personal**. Alguns familiars entrevistats expressen el nivell de «sacrifici» que implica renunciar a la seva independència i al seu desenvolupament professional i, en el cas de treballadors o treballadores en actiu, al seu sou –de manera que disminueix la capacitat econòmica del conjunt familiar. A més, en ocasions, els cuidadors familiars **també han de tenir cura d'altres membres vulnerables dins de l'entorn familiar**, com poden ser menors, gent gran, persones amb una malaltia mental, etc. En altres casos, el cuidador familiar **continua exercint la seva professió, però renuncia al seu temps d'oci** per cuidar del familiar malalt i se sobrecarrega de feina i responsabilitats. En qualsevol cas, disminueix la capacitat del cuidador familiar de fer-se càrrec de la seva pròpia cura i arriba a una **situació de sobrecàrrega física i emocional que, de retruc, afecta la relació amb el pacient i la qualitat de vida d'ambdós**.

En relació amb aquesta sobrecàrrega, **un nivell d'estrès sostingut pot arribar a fer desenvolupar alguna malaltia física o mental en el cuidador familiar**. Quant a aquest punt, els cuidadors familiars de pacients MACA o PCC, especialment quan no disposen de l'ajut d'un cuidador professional, acostumen a **viure en un estat de «permanent alarma», de dia i de nit**, que els impedeix descansar o dormir bé (el familiar malalt els dona «ensurts»: té complicacions, pot semblar que ja es mor, la malaltia física deriva en problemes mentals, etc.), o no poden desenvolupar activitats d'oci i autocura. Ens trobem també amb situacions en què **el cuidador principal pateix una malaltia i necessita cura per a si mateix/a**, però l'atenció la té col·locada en el familiar que cuida i no a cuidar-se a si mateix/a.

Quan es disposa de l'ajut de cuidadors professionals, els cuidadors familiars se senten alleugerits i **poden tenir la possibilitat de tenir cura de si mateixos**, la qual cosa acostuma a canviar l'escenari molt positivament. En paraules d'una familiar: «yo dejé de trabajar para cuidar de (nom del familiar malalt) y que conste que me encantaba mi trabajo. No tenía tiempo para mí y me di cuenta de que me estaba afectando al humor y hasta la salud, pero desde que tenemos a (nom del cuidador) estoy yendo al gimnasio y puedo quedar con las amigas, aunque sea para tomar un café. Eso hace que yo me sienta mucho mejor porque me estoy cuidando y, si yo estoy mejor, eso también repercute en él (el familiar malalt), porque él también está contento de que yo me cuide y pueda descansar».

1.4. Actitud dels professionals i serveis d'atenció en salut i/o social

Un altre aspecte que pacients i familiars valoren molt positivament, de cara a tenir una millor qualitat de vida, és ser atesos per **professionals proactius, que s'avancen a les seves necessitats, que són empàtics i que estan ben coordinats entre si** (independentment que pertanyin a l'atenció primària, la secundària o la terciària, o a l'àmbit sanitari o el social). Quan hi ha un treball interdisciplinari, proactiu i centrat en l'atenció a la persona, pacients i familiars perceben que tot **plegat augmenta l'eficàcia de l'atenció rebuda i el sentiment de protecció i seguretat tant del pacient com dels familiars**. Parafrasejant el que han dit diversos pacients: «es pot passar del cel a l'infern depenent de quins professionals t'atenguin i de la seva qualitat humana, més enllà del coneixements mèdics i científics que tinguin».

Són diverses les queixes que han sorgit durant les entrevistes a pacients i familiars al voltant d'**actituds distants i comentaris inapropiats o, fins i tot, «cínics»** d'alguns professionals, que suggereixen una gran manca de sensibilitat i d'empatia a l'hora de tractar amb els pacients en general, però molt especialment amb els que es troben en una situació de final de la vida –situació, per se, especialment «delicada» tant físicament com emocionalment. Cal assenyalar que l'existència d'aquesta problemàtica vinculada a la falta d'empatia i a la comunicació d'alguns professionals la van **corroborar els mateixos professionals** durant els grups de discussió.

Hi ha alguns aspectes que depenen dels professionals i de la bona comunicació i gestió amb pacients i familiars que destaquen especialment els pacients participants en l'estudi:

- Cal remarcar el **paper cabdal que pacients i familiars atorguen al programa d'atenció domiciliària i equips de suport (PADES)**.⁹ Tendeixen a valorar-lo positivament, en la mesura en què se senten ben atesos físicament i emocionalment (cuidar dels aspectes emocionals també forma part de l'atenció que ofereixen els equips dels PADES –tot i indicar algunes insuficiències en funció de l'equip específic que els atén). Per exemple,

9. Atenció al final de vida [Pàgina web]. Barcelona: Institut Català de la Salut. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya: 2021. <http://ics.gencat.cat/ca/assistencia/seguiment/atencio-al-final-de-vida>

els pacients i familiars participants en el present estudi destaquen la manca d'atenció els caps de setmana i festius, o que «triguin a arribar al domicili i atenguin amb pressa, perquè no donen a l'abast». Les bones pràctiques dels PADES semblen transcendir, ja que pacients i familiars que (encara) no en fan ús també hi tenen posades bones expectatives de cara a quan el progrés de la malaltia els porti a haver-hi de recórrer.

- Entre els altres recursos de què disposen pacients i familiars, **les associacions de malalts i familiars també hi juguen un paper clau**, són valorades positivament per pacients i familiars, i compensen molt sovint les mancances del sistema sanitari i social (per exemple: ofereixen aparells ortopèdics, informació útil i comprensible sobre temes diversos, suport psicològic o acompanyament emocional, entre d'altres). En relació amb aquest punt, els professionals també remarquen el paper molt valuós del **voluntariat** en les **tasques de suport i acompanyament** a pacients i familiars.

En el cas dels familiars, hi destaca el paper que atorguen a les **residències geriàtriques** a l'hora de proporcionar (o no) aquesta qualitat de vida que necessiten les persones grans –que, molt sovint, pateixen de malalties cròniques com la demència o el Parkinson– i treure càrrega als familiars cuidadors. Malauradament, **entre els familiars** entrevistats la percepció de les residències geriàtriques **tant pot ser de «facilitador» com de «barrera»** a l'hora de gaudir de qualitat de vida i, per tant, de tenir una bona mort, de manera que el nivell de satisfacció amb una residència en particular pot anar des de la insatisfacció fins a la satisfacció absolutes, passant per estadis intermedis d'(in)satisfacció. No obstant, els professionals participants han tendit a assenyalar les residències geriàtriques com una barrera més que com un facilitador per aconseguir una bona mort, donades les mancances que hi detecten a l'hora de fer un seguiment personalitzat de cada usuari. Cal tenir present, però, que en aquest estudi no s'ha entrevistat cap persona ingressada en una residència geriàtrica.

Pel que fa a la cura a persones dependents, cal mencionar les **iniciatives comunitàries de suport a la cura**¹⁰ que es desenvolupen en diferents poblacions del territori català i que estan formades per persones que s'autoorganitzen per crear, per exemple, cohabitatge per a persones grans o grups de suport per a persones cuidadores¹⁰, (aspectes mencionats durant els grups de discussió amb els professionals).

2. Poder fer un tancament de la pròpia vida i acomiadar-se de les persones estimades

2.1. Resoldre temes pendents

Des del punt de vista dels pacients participants es destaca que, per poder fer un bon tancament i acomiadament de la pròpia vida, resoldre els temes pendents resulta cabdal per **sentir-se en pau amb si mateix/a i amb l'entorn afectiu** i, al seu torn, assolir una bona mort. Entre els temes pendents, els participants sovint hi destaquen **resoldre els conflictes amb les persones significatives** i poder **pactar qui es farà càrrec dels fills** (especialment, en els casos de separacions o divorcis) o d'altres persones que depenen d'ells. També hi ha **ocupar-se del fet que les persones que depenen d'ells quedin en la millor situació possible**, tant econòmicament com psicològicament (per exemple: ajudar-los a elaborar el dol associat a la malaltia i l'aproximació a la mort que els mateixos pacients també estan elaborant). A més, s'esmenta **fer gestions diverses**; principalment, ocupar-se del testament –del testament

10. Aliança de municipis per a les cures. Declaració per a uns municipis i comunitats cuidadores. Barcelona: Diputació de Barcelona; 2022. <https://www.diba.cat/documents/364239618/0/Declaracio%CC%81+municipis++comunitats+cuidadores.pdf/db8a0778-01b4-7c17-92bd-4e73494e40ea?t=1645796374642>

vital o document de voluntats anticipades (DVA), en parlarem en el facilitador següent– i anar desprenent-se de les seves coses («buidar l’armari»). Destaquen també el fet de **decidir què es farà amb el seu cos** un cop morin (si el donen a la ciència, l’incineren o l’enterren) i si volen que es faci **algun ritual associat a la seva mort** (per exemple: deixar les cendres en un lloc determinat). En alguns casos, resoldre temes pendents també es relaciona amb **realitzar algun «somni pendent»**, com pot ser fer un viatge determinat amb unes persones determinades, abans que el progrés de la malaltia ja no ho permeti. Finalment, **deixar el tema del funeral propi «enllestit»** ajuda els pacients a treure preocupacions als seus familiars i, per tant, a fer un millor tancament. Ara bé, les despeses d’enterrament, d’incineració o de repatriació del cos acostumen a ser força elevades i resulten excessivament costoses per a pacients i familiars pertanyents a les classes socials més desfavorides («morir sale muy caro»). Aquests pacients han de fer un sobreesforç econòmic en l’etapa de final de la vida per «deixar pagada la seva mort» –i deixen d’invertir aquests diners en altres coses que els podrien millorar la qualitat de vida mentre encara són vius.

2.2. *Acomiadar-se de les persones estimades*

Per una altra banda, **reunir-se amb la família i amb els amics per acomiadar-se’n** –generalment, expressant-los l’agraïment pel suport i pels moments de joia compartida i intentant deixar el millor record possible– també acostuma a ser clau per fer aquest tancament vital; fins i tot, en algun cas es desitja fer una gran festa de comiat, en què predomini l’alegria, «com si fos una boda», malgrat la pena subjacent. Quant a aquest tancament i acomiadament, és necessari **disposar de temps de qualitat per reflexionar i comunicar-se amb les persones importants**. I, en aquest sentit, tenir un entorn afectiu contenidor i que ajuda a elaborar la pèrdua de la vida pròpia i a fer rituals de comiat es considera una peça fonamental, tant entre els pacients com entre els professionals.

En aquest context de tancament vital, **poder parlar de la mort obertament** (pròpia, del familiar o del pacient), **sense tabús per cap banda**, resulta imprescindible per a pacients, familiars i professionals. Tant pacients i familiars com professionals remarquen la necessitat que tenim en la nostra cultura actual de **naturalitzar el tema de la mort**. Sobretot es dona aquesta necessitat en entorns urbans, atès que les noves generacions ja fa temps que **no veuen morir a casa els seus ascendents**, per una banda, i, per una altra banda, **vivim en una societat que tendeix a ignorar, «maquillar» o «edulcorar» les experiències frustrants, per evitar enfrontar-se a tot allò que és dolorós** –com és la mort. En aquest sentit, van sorgir propostes en els discursos dels entrevistats com les portades a terme per l’associació Hospice.cat,¹¹ que tenen la finalitat d’apropar i naturalitzar el tema de la mort fent trobades obertes a tothom (originàriament anomenades «Death Cafe»), en què es parla obertament de la mort, en general, i del context del final de la vida, en particular.

En aquesta fase de tancament i comiat, en alguns casos es fa necessària la **intervenció de diferents professionals** que ajudin a resoldre les dificultats que puguin sorgir entre els pacients o familiars, principalment **psicòlegs especialistes i treballadors socials en funció de la necessitat i complexitat**, i també **advocats** (per exemple: per gestionar una custòdia) i **notaris** (per exemple: per registrar el testament) –en aquest darrer cas, no és accessible des dels recursos del sistema públic, tot i que, en el cas del advocat, sí que es pot fer el tràmit de manera gratuïta a través de les unitats d’atenció a la ciutadania (però això sovint es desconeix).

11. Associació per a l’Acompanyament al Final de la Vida Hospice.cat [Lloc web]. Barcelona: Hospice.cat. <http://www.hospice.cat>

3. Sentir que es té control sobre el final de la pròpia vida i mort

El fet de sentir que es té el control sobre el final de la pròpia vida i la pròpia mort **es viu com un facilitador per assolir una bona mort, en funció del perfil actitudinal** del pacient.

3.1. *Perfils actitudinals identificats entre els pacients respecte a la necessitat de control*

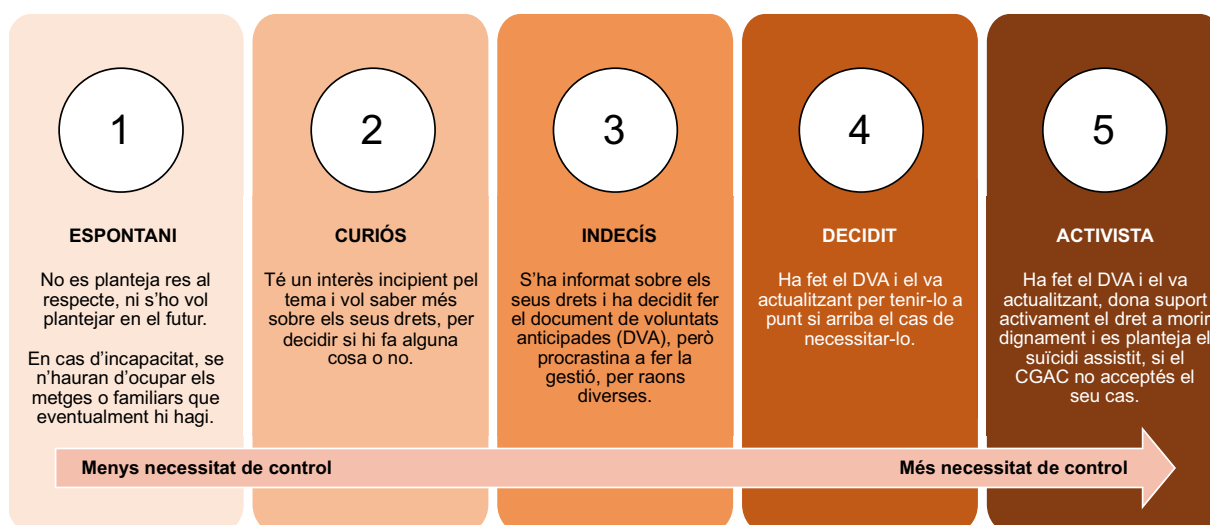
Pel que fa a la necessitat de tenir control sobre el final de la pròpia vida i mort, s'han detectat **cinc perfils actitudinals en la mostra de pacients entrevistats** (vegeu la **figura 5**), que es distribueixen en un contínuum que va des de sentir molt poca necessitat de control sobre el final de vida i sobre la mort, en un extrem, fins a la necessitat de tenir-ne un gran control, a l'altre extrem.

En l'extrem del contínuum corresponent a sentir molt poca necessitat de control, s'hi troba el **perfil 1, espontani**. Aquest perfil **no s'ha parat mai a reflexionar –ni ho vol fer en el futur–** sobre com vol que sigui el final de la seva vida i la seva mort, quins són els drets que té al respecte, ni si hi ha eines o mitjans per poder intervenir-hi. Manifesta que, quan arribi el moment, **anirà decidint «sobre la marxa»** i que, si no tingués capacitat de decidir, ja **s'ocuparan els professionals de la salut i familiars** que eventualment hi estiguin involucrats de prendre les decisions que calguin sobre el seu final de vida i sobre la mort. D'alguna manera, aquestes persones deixen el seu final de vida i la mort a **l'atzar i la improvisació**, o sigui, el tradicional «que sea lo que Dios quiera». Amb una mica més d'interès pel control es troba el **perfil 2, curios**, el qual manifesta certa curiositat per esbrinar quins són els seus drets i de quines eines pot disposar per tal de controlar el final de la vida i la mort. **Volen saber sobre el document de voluntats anticipades, el dret a morir dignament i l'eutanàsia, principalment** –sobretot, arran de l'impacte mediàtic de l'aprovació de la Llei de l'eutanàsia a nivell estatal l'any 2021.

Seguint en el contínuum, ens trobem el **perfil 3, indecís**, el qual ja s'ha informat sobre els seus drets i les eines de què disposa, i **ha decidit emplenar i registrar el document de voluntats anticipades (DVA), però procrastina a fer la gestió**, ja sigui perquè prioritza dedicar el temps a altres activitats més gratificants en el moment present, ja sigui perquè registrar aquest document representa simbòlicament que té la mort més a prop, o ja sigui perquè no té clares quines són les seves «línies vermelles» (on posa el límit del que és suportable). Això, bé perquè té una por irracional que no es pugui fer enrere o canviar d'opinió respecte a les decisions que prengui en el moment de redactar-lo, o bé per totes aquestes raons i d'altres de possibles no detectades –i convé aclarir que el DVA és un document totalment flexible i modificable en qualsevol moment, ja sigui per escrit o oralment.

Arribant a l'altre extrem del contínuum, hi trobem el **perfil 4, decidit**, el qual ja **ha registrat el DVA i el va actualitzant, o el pensa actualitzar**, en funció del context legal (per exemple: l'aprovació de la Llei de l'eutanàsia) o de canvis en l'evolució de les seves preferències. Es tracta de persones molt proactives, que **tenen molt clar què volen i què no volen** per al final de la vida quant a quina mena de tractaments accepten i en quines condicions, i quines són les **línies vermelles** que marquen la frontera entre el que consideren una vida i una mort «dignes» versus una vida i una mort «cruels», plenes d'un patiment que consideren totalment innecessari i gratuït. Finalment, arribem al **perfil 5, activista**, el qual, a més d'haver registrat el DVA i anar-lo actualitzant, **fa apologia del dret a morir dignament**, es vincula a l'Associació pel Dret a Morir Dignament de Catalunya (DMD) i, en algun cas, també es vincula a l'associació Dignitas, de Suïssa, per poder accedir al suïcidi assistit, si el seu cas no fos acceptat per la Comissió de Garantia i Avaluació de Catalunya per a l'eutanàsia (CGAC).

Figura 5. Perfils actitudinals detectats a partir dels discursos dels pacients participants en l'estudi (segments 1, 2, 3) respecte a la necessitat de control sobre el final de la seva vida i sobre la pròpia mort.



Per tal que les persones més properes a considerar el control sobre el final de la vida i la mort com un facilitador per tenir una bona mort **puguin arribar a exercir aquest control de manera efectiva i tranquil·litzadora**, cal la confluència de diversos elements:

- Ser capaços de **normalitzar el tema de la (pròpia) mort** i parlar-ne obertament.
- Rebre la **informació necessària** sobre els seus drets i les eines existents (per exemple: DVA).
- Decidir **on posen les seves «línies vermelles»**: quina és la frontera entre el que cada persona considera viure i morir dignament versus patir una vida i una mort percebudes com a cruels, i què volen i què no volen per al seu final de vida quant als tractaments potencials que han de rebre, sabent que les decisions que prenen ara són totalment flexibles i que en qualsevol moment les poden modificar o retractar-se'n.
- Disposar **d'algú que els ajudi a deixar constància** legal de la seva voluntat i de les seves decisions.
- Designar una **persona responsable** d'executar aquesta voluntat i aquestes decisions en cas d'incapacitació.
- Comptar amb la **comprensió i el suport de l'entorn familiar cuidador** pel que fa a la seva voluntat i les seves decisions.

Amb referència a la **tramitació de la Llei de l'eutanàsia**, pacients i familiars tendeixen a considerar que estar mesos esperant la resolució i l'aplicació final de l'eutanàsia (actualment, la mitjana són quaranta-set dies)¹² **provoca un patiment que, paradoxalment, la Llei vol evitar**. En aquest sentit, la mostra entrevistada tendeix a manifestar que, des que s'inicia el tràmit fins que efectivament s'aplica l'eutanàsia, el procés **hauria de trigar entre una i dues setmanes, com a màxim**.

12. Un any de la llei de l'eutanàsia: "Fins aquí. Tots tenim dret a morir com vulguem" [Notícia]. Barcelona: Corporació Catalana de Mitjans Audiovisuals, SA (CCMA); 17 de juny de 2022. <https://www.ccma.cat/324/un-any-de-la-lllei-de-leutanasia-fins-aqui-tots-tenim-dret-a-morir-com-vulguem/noticia/3170579/>

D'altra banda, els pacients amb més necessitat de control temen que la Comissió que avalua l'aplicació de l'eutanàsia (CGAC) eventualment pot no acceptar el seu cas, en la mesura en què «és una llei molt garantista, tan garantista que hi ha coses que no preveu encara». O també poden témer topat amb «actituds pro-vida que obstaculitzin el procés». En aquest sentit, aquests pacients **es plantegen altres alternatives**, com marxar a països on es permeti el suïcidi assistit (per exemple: Suïssa):¹³ «jo ja tinc els papers preparats amb Dignitas per sortir corrents cap a Suïssa si calgués»; o prendre alguna cosa pel seu compte: «a Internet es poden trobar “pòcimes” i, arribat el cas, me n'aniria amb una ampolla de cava al meu hotel favorit a morir amb vistes al mar».

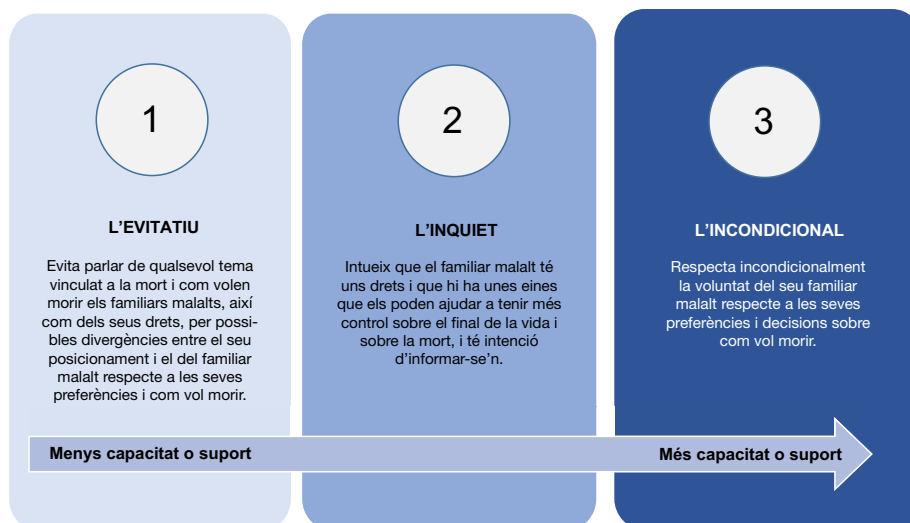
Sobre **on informar-se'n i on rebre assessorament i guia** respecte als seus drets com a pacients (o familiars) i al dret a morir dignament, les **associacions de pacients i/o familiars i, particularment, l'Associació pel Dret a Morir Dignament de Catalunya** semblen ser, avui dia, el **principal agent de difusió i acompanyament** en el procés de presa de decisions respecte al final de vida i la mort. Altres agents als quals pacients i familiars esperen poder acudir per rebre-hi informació i assessorament són **els PADES i els equips d'atenció primària (EAP)**.

3.2. *Perfils actitudinals identificats entre els familiars respecte a la necessitat de control del pacient sobre el final de la vida*

Des de la **perspectiva dels familiars**, els perfils actitudinals detectats són tres i es posicionen en un continuïum en funció de la **capacitat per oferir suport en la necessitat de control de la persona malalta sobre el final de la seva vida i la seva mort** (vegeu la **figura 6**). D'aquesta manera, en l'extrem amb més dificultats per acceptar que el familiar malalt tingui el control sobre el final de la seva vida i mort es troba el **perfil 1, evitatiu**, el qual inclou els familiars que **eviten parlar de qualsevol tema vinculat a la mort i com volen morir, així com dels seus drets**. Probablement aquest fet es degut a la por d'entrar en conflicte amb el pacient ja que intueixen que tenen posicions diferents quant als seus drets i preferències –per raons òbvies, aquests familiars no han estat entrevistats, però sí que els mencionen pacients entrevistats. A continuació, trobem el **perfil 2, inquiet**, el qual manifesta **voler saber més sobre els drets que pot tenir la persona malalta** –i els familiars i l'entorn cuidador, com a parts implicades–, en la mesura en què intueix que això **pot millorar les condicions de vida i de mort**, alhora que pot apaivagar l'angoixa que pateix en el moment actual (són familiars que han sentit parlar de «testament vital» o «document de voluntats anticipades», «sedació», «eutanàsia», etc., i s'hi interessin). Finalment, es troba el **perfil 3, incondicional**, el qual ha **parlat obertament** sobre aquest tema amb el malalt i **dona suport incondicionalment a la seva voluntat, expressada oralment i/o per escrit (per exemple, en el DVA)**, sobre el desig de controlar el seu final de vida i com vol morir.

13. Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya. Informe sobre l'eutanàsia i l'ajuda al suïcidi. Barcelona: Departament de Salut. Generalitat de Catalunya: 2006. https://canalsalut.gencat.cat/web/.content/Sistema_de_salut/CBC/recursos/documents_tematica/repositori_eutasui.pdf

Figura 6. *Perfils actitudinals detectats a partir dels discursos dels familiars participants (segment 4) en funció de la capacitat o el suport envers la necessitat de control del pacient malalt.*



Facilitadors i barreres durant el procés de morir segons pacients, familiars i professionals

1. Atenció centrada en la persona i en la seva mort

L'altre gran grup de facilitadors i barreres són els que **s'activen específicament en el procés de morir**. Tant pacients com familiars (i també és així per als professionals participants) consideren que l'aspecte més determinant per assolir una bona mort en el moment de morir és disposar d'**una atenció i un seguiment clínic que assegurin l'absència de patiment físic (dolor, ofec) i mental (angoixa, ansietat)**. En relació amb l'atenció i el seguiment de la persona que s'està morint, i més enllà de garantir-li l'absència de dolor, tant pacients i familiars com els mateixos professionals assenyalen la importància que els professionals **expliquin, al pacient i als familiars, com anirà el procés i la successió d'esdeveniments** (en la mesura en què aquesta previsió sigui possible), que **respectin la voluntat del pacient o del familiar responsable**, i que mostrin una **gran empatia i qualitat humana**.

Convé aclarir que, des de la perspectiva de pacients i familiars, **quan pensen en els professionals implicats en el moment de morir no acostumen a mencionar els serveis d'urgències com un element clau** (tot i que en alguns casos en puguin fer un ús freqüent), probablement perquè morir en una ambulància o enmig del tràfec d'un box d'urgències no entra en els paràmetres del que conceptualitzen com una bona mort. Els professionals, en canvi, **sí que es qüestionen al voltant de quins són els facilitadors i les barreres en aquests tipus de serveis** de cara a assolir una bona mort i apunten diversos elements que la poden facilitar:

- L'accés àgil i ràpid a la informació del pacient relacionada amb la presa de decisions terapèutiques, com el pla de decisions anticipades (PDA),¹⁴ el DVA o els plans d'intervenció individualitzats i compartits (PIIC).

14. Grup de treball del Model català de planificació de decisions anticipades. Model català de planificació de decisions anticipades. Document conceptual. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Versió 9; 10 de març de 2016. https://salutweb.gencat.cat/web/conten/ambits-actuacio/Linies-dactuacio/Estrategies-de-salut/Cronicitat/Documentacio-cronicitat/arxius/model_pda_definitiu_v7.pdf

- Que el pacient pugui estar acompanyat almenys per un familiar o una persona propera, del seu entorn íntim.
- Que es vetlli perquè pacients i familiars tinguin intimitat –particularment, en entorns saturats.
- La bona comunicació entre els professionals, el pacient, els familiars o l'entorn cuidador.
- La formació més específica i psicològica del personal sanitari (per exemple: saber com reaccionar davant la desesperació dels familiars).
- El suport directe d'un psicòleg o psicòloga clínic i/o d'altres professionals, en funció dels perfils de necessitat i la tipologia d'intervencions, com treballadors socials o d'altres disciplines (per comunicar males notícies, acompanyar i contenir emocionalment pacients i familiars, etc.).
- Que la família rebi l'atenció psicosocial que necessiti, entre d'altres, durant el procés del final de vida (per exemple: suport en el dol i en les gestions que s'han de fer un cop el pacient ha mort).

2. Eines per facilitar el compliment de la voluntat dels pacients

Quan es demana l'opinió als professionals sobre el respecte a la voluntat del pacient s'assenyala que disposar del DVA o PDA del pacient resulta clau per poder **adequar-hi l'esforç terapèutic i per evitar prendre decisions clíniques fútils**.¹⁵ En aquest sentit, quan el pacient ha arribat a la seva «línia vermella» definitiva consideren imprescindible per poder assolir una bona mort (segons els pacients entrevistats) poder acordar si rebran **morfina per al dolor o sedació per disminuir el nivell de consciència, o si renunciaran als tractaments actius** (per exemple: la quimioteràpia): «que em donin morfina per no patir i ja està»; «si no me quieren ajudar a morir, al menos que no me ayuden a vivir». Cal remarcar que, generalment, els pacients i familiars no distingeixen entre «calmar el dolor» i «sedar», de manera que ho fiquen tot en el mateix calaix, en esperar que els donin una substància, del tipus morfina, que els calmarà i adormirà fins que es morin. D'altra banda, l'**eutànasia**, entesa com una acció que provoca deliberadament la mort del pacient –definida pels pacients com «*el xute o la injecció, i adéu!*»–, resulta **més controvertida i desperta reaccions més ambivalents entre els pacients, familiars i professionals participants**.

Pel que fa als pacients en particular, entre els perfils descrits anteriorment amb més necessitat de control sobre el final de la seva vida i la seva mort (perfil decidit i perfil activista), l'eutànasia es tendeix a percebre com una cita mèdica amb data i hora, que seria **l'últim acte mèdic a què assistirien, per aturar una (mala) vida que viurien com a insuportable i intolerable**. Per a aquests perfils, l'eutànasia consisteix a avançar la mort uns dies, setmanes o mesos a fi d'estalviar un patiment que és estèril per a ells i per als seus familiars. Per als perfils amb menys necessitat de control, l'eutànasia pot despertar la **por al fet que un tercer exerceixi aquest control avançant-los la mort «injustificadament» o que ells mateixos es puguin avançar la mort de manera «precipitada»**.

3. Ser assistits i acompanyats per vincles de confiança

En aquest context, resulta important per a les persones que pateixen una malaltia crònica avançada que puguin **ser assistits pels professionals amb qui tenen un vincle de més confian-**

15. Hospital Universitari de Bellvitge. Limitació de l'esforç terapèutic en el pacient hospitalitzat. Futilitat en les decisions clíniques. L'Hospitalet de Llobregat: Institut Català de la Salut. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya: 2010. <http://ics.gencat.cat/ca/assistencia/seguiment/atencio-al-final-de-vida>

ça, generalment metges o metgesses de família o especialistes, o infermers o infermeres. Més enllà de l'assistència mèdica, tant pacients i familiars com professionals consideren important disposar d'un **psicòleg o psicòloga especialista en funció de la necessitat i complexitat del cas o d'altres perfils professionals experts** que puguin atendre, a demanda, pacients i familiars abans, durant i després de la mort.

D'altra banda, com ja hem comentat anteriorment, és especialment important per als pacients morir **sentint-se acompanyats per les persones que estimen** –o estar sols, si ho prefereixen. En algun cas, també voldrien sentir-se acompanyats per **persones que ja no hi són** (per exemple: la mare), a través de fotografies o objectes que els facin presents. Per un altre costat, és fonamental que les **persones que l'acompanyin estiguin serenes i siguin capaces de contenir la pena i el dolor psicològic** («que no facin drames»), **que donin suport a la seva voluntat respecte al dret a morir i que no entrin en conflicte** per aquest tema. Per evitar conflictes entre els familiars, en alguns casos en què s'ha registrat en el DVA –el qual inclou la designació d'una persona responsable en cas d'incapacitació del pacient– hi ha pacients que escullen un **tercer, extern a la família**, com a responsable d'executar la seva voluntat (per exemple: quan la voluntat del pacient és respectada per la parella, però no pels pares). En sentit contrari, que els professionals o els familiars **s'entestin a mantenir amb vida el pacient en contra de la seva voluntat** o que hi hagi **desavinences i/o manca de contenció entre els familiars** que l'acompanyen són viscuts com a **barreres** per assolir una bona mort.

4. Preferències sobre el lloc on morir

Poder **escollir el lloc on morir** és un altre element clau per a alguns pacients per tal de facilitar una bona mort, ja que **volen ser en un entorn acollidor, serè i harmònic. La llar acostuma a ser l'opció preferida**, perquè es considera la més acollidora, sobretot quan el pacient tem no poder estar acompanyat lliurement pels seus familiars degut a restriccions en els horaris de visita –especialment, quan encara hi ha risc de rebrots de la COVID-19. Tanmateix, **l'hospital aporta més percepció de seguretat**, sobretot per atendre possibles complicacions clíniques durant el procés de morir, alhora que **evita deixar el record de la mort als familiars** amb qui pugui viure («es que cada vez que pasara mi hija por el pasillo pensaría ahí murió mamá») i **facilita el trasllat al tanatori** («morir en el hospital es como más higiénico, no tienen que ir a casa a buscar tu cadáver»). En aquest sentit, pacients, familiars i professionals assenyalen que **s'ha anat perdent el costum de veure morir i vetllar a casa els avis, els pares i altres familiars o veïns, la qual cosa facilitava l'apropament a la mort des de la infantesa**. D'alguna manera, el nou costum de vetllar els morts al tanatori fa de la mort un fet més **«asèptic» i «desnaturalitzat»**.

En relació amb la idoneïtat de l'espai on morir, apareix de manera espontània entre algun pacient i familiar **una tercera opció**, a banda de la llar i de l'hospital (o el centre sociosanitari), en la qual convergirien els avantatges de la llar i de l'hospital, sense els inconvenients que tenen: **«l'hotel per anar-hi a morir»**. Es tractaria d'un espai acollidor i personalitzable fora de la llar, però adequadament medicalitzat: «un hotel donde vaya la gente a morir, un hotel que no es un hotel, pero que estuviera acondicionado así con todo». Pel que fa a aquesta idea, ja existeix un hostel amb aquesta finalitat a l'Índia des del 2015,¹⁶ i al Regne Unit els hospicis ofereixen assistència en el final de la vida en espais creats a tal efecte.¹⁷

16. Un hostel para morir en la India [Notícia]. La Vanguardia, 02/10/2015. <https://www.lavanguardia.com/viajes/20151002/54436978655/hostal-mukti-bhawanpara-morir-india.html>

17. Hospice care-End of life care. United Kingdom: National Health Service (NHS); 14/4/2022. <https://www.nhs.uk/conditions/end-of-life-care/hospice-care/>

En qualsevol cas, l'espai ha de garantir un **mínim de privacitat i tranquil·litat que permeti tenir intimitat** –estar aïllats de terceres persones alienes i d'elements disruptius com els sorolls. Per crear un ambient més acollidor i personal, tant alguns pacients i familiars com professionals assenyalen el fet de poder **personalitzar l'habitació sensorialment a través de la música, l'olor o determinades vistes** com un plus que cal tenir en compte, en la mesura en què pot ajudar el pacient a **augmentar la percepció de confort i placidesa**, que tan important és de cara a assolir una bona mort: «jo tinc claríssim quina cançó vull que soni quan em mori, la de Rozalén, “El día que yo me muera”»;¹⁸ «jo vull morir a casa de la meua parella, que té unes vistes al bosc fantàstiques. Ja ho hem parlat»; «para mí es importante el olor, que me muera en un sitio que huele bien». En aquest sentit, per a algunes persones, **projectar un determinat ritual entorn de la seva mort les ajuda a percebre-la de manera més natural i harmònica i, per tant, menys amenaçadora**.

Ara bé, tots aquests facilitadors es poden veure neutralitzats **si la mort arriba abans del previst i el pacient no ha tingut prou temps per preparar tot allò que volia tenir enllestit** per a quan arribés la mort (per exemple: DVA, testament, comiats, etc.). En aquest sentit, els professionals remarquen la necessitat de **convidar els pacients a reflexionar sobre aquests temes abans que l'estat de salut estigui massa deteriorat** (però tampoc en el moment de rebre un diagnòstic de final de la vida –moment en què pacients i familiars ja en tenen prou per processar i pair).

5. L'actitud dels pacients és clau segons els professionals

Es destaquen, de nou, elements que tenen a veure amb la **trajectòria vital dels pacients, la seva personalitat i les actituds al llarg de la vida**. En aquest sentit, els professionals donen especial importància als elements següents:

- **L'acceptació de la mort:** que pacients i familiars hagin passat per un procés personal que els permeti acceptar la mort i estar prou tranquils perquè **la persona que es mor «es deixi anar» i els familiars també «el deixin marxar»**.
- **El tancament i l'acomiadament:** que el pacient hagi **resolt els temes importants** que pogués tenir pendants (siguin del caire que siguin) i **s'hagi acomiadat de les persones que estima**.
- **El suport i respecte dels familiars i/o de l'entorn cuidador:** que hi hagi una bona comunicació i relació entre el pacient i les persones que l'acompanyen, de manera que els familiars coneguin **la voluntat del pacient sobre com vol morir** i hi donin suport.
- **L'espiritualitat o creences religioses:** que el pacient tingui l'esperança de **retrobar-se amb els éssers estimats o que hi ha un «més enllà» on es trobarà bé** –que d'alguna manera cregui que la vida no s'acaba amb la mort pot ajudar-lo a acceptar millor la mort i a morir més tranquil.
- **Deixar una bona empremta:** que el pacient senti que **deixa un bon record i una estimació** entre els seus vincles significatius, de manera que continuï estant present en les seves vides, en el sentit que «seguim vius mentre algú ens recorda».

18. Rozalén. El Día Que Yo Me Muera. (Versió acústica) [Cançó]. Youtube. Autora de la cançó: María de los Ángeles Rozalén Ortuño ©Sony/ATV Music Publishing LLC. <https://www.youtube.com/watch?v=6qLY3SP73rM>.

Les línies vermelles com a punt d'inflexió

En relació amb les limitacions associades a l'estat de salut que resten qualitat de vida i que dificulten assolir una bona mort mencionades prèviament, emergeix un factor clau que al llarg d'aquest informe anomenem «**línia vermella**». Aquesta línia vermella indica a partir de quina pèrdua de qualitat de vida percebuda –en el context d'un diagnòstic de salut limitant i irreversible– la mort es considera un acte «alliberador» d'un patiment viscut com a «innecessari, cruel, humiliant i insuportable»; és a dir, **continuar vivint en aquestes condicions impediria tenir una bona mort**. Ara bé, com hem apuntat abans, les «línies vermelles» es posen abans d'arribar-hi i suggereixen que no són inamovibles, per la qual cosa, arribat el cas, **es podrien percebre d'una manera menys cruel i/o humiliant i deixar de ser viscudes com un punt d'inflexió**: «això ho penso ara, però, si hi arribo, potser m'hi acostumo i ja no em sembla tan terrible».

En aquest sentit, les línies vermelles que posen els pacients que han registrat o que pensen a registrar un DVA estan relacionades amb diferents tipus i nivells de discapacitat i sofriment, en funció de la idiosincràsia de cada pacient. No obstant, **totes les línies vermelles tenen en comú que el pacient sent que, si arribés a aquest punt, perdria la dignitat irreversiblement i permanentment i que, per tant, preferiria deixar de viure**. Per tal de deixar de viure, els pacients consideren que disposen de dos mitjans bàsics (a part del suïcidi): **no admetre més tractaments ni intervencions mèdiques**, sinó només el que ells anomenen «sedació», i deixar que la malaltia segueixi el seu curs i morir en qüestió d'hores, **o demanar l'eutanàsia**, perquè un sanitari els subministri una substància letal. Les persones que consideren l'eutanàsia com a possibilitat és perquè la veuen com una **eina per assegurar-se que viuran amb dignitat fins al final**, o com diuen aquests pacients: «¿quién puede decidir qué es vivir y morir con dignidad para mí, sino yo mismo/a?»; «¿cómo puede dictaminar otra persona si yo estoy sufriendo o no, y cuál es mi nivel de sufrimiento tolerable?»; «¿mi vida es mía y de nadie más!»; «pienso que no merece la pena vivir sufriendo, si puedo morir sin sufrir»; «no es que yo prefiera la muerte, pero es que prefiero no sufrir»; «no es lo mismo morirte de algo que te dé en el corazón, y te quedas tieso, que estar en una enfermedad larga»; «si he d'estar (de per vida) entubat per aquí i per allà o com un vegetal, sense assabentar-me de res, millor un “xute”, i adeu!».

En general, les discapacitats i limitacions físiques tendeixen a ser viscudes com a menys amenaçadores que les mentals, ja que s'espera disposar de més **eines per fer-hi front i anar-s'hi adaptant progressivament** (per exemple: fer servir respiradors, cadires de rodes i altres aparells més o menys sofisticats). En paraules d'una pacient (segment 1): «de manera natural ja vaig adaptant la meva activitat al que els pulmons em permeten i, quan ja no pugui, hauré de portar una bombona, però el que em fa terror és el càncer al cervell, perquè no s'hi pot fer res i no sé què em passarà; per això, cada matí quan em desperto m'autoobservo, a veure si noto “algo raro”».

En aquest sentit, una línia vermella que tendeix a despertar molta angoixa entre pacients i familiars és el **deteriorament cognitiu sever associat a la pèrdua de contacte amb la realitat** o, com diuen els pacients, «perdre el cap». La demència és viscuda com una amenaça especialment agressiva en tant que **dinamita la relació del pacient amb si mateix i amb els altres, i creuen que no existeixen eines prou eficaces per fer-hi front i adaptar-s'hi**. La demència destrueix els recursos personals i deixa els pacients amb un sentiment de pèrdua i «buit» irreparable: «és que ja no seria jo». En paraules d'un familiar d'una pacient que pateix una demència avançada: «ma mare ja fa temps que no hi és. Hi ha el seu cos, sí, però ella ja no hi és»; o des de la vivència d'un pacient d'Alzheimer: «la meua línia vermella és no reconèixer els meus nets, això seria espantós. Jo no em vull veure així, ni vull que em vegin així». Sobre això,

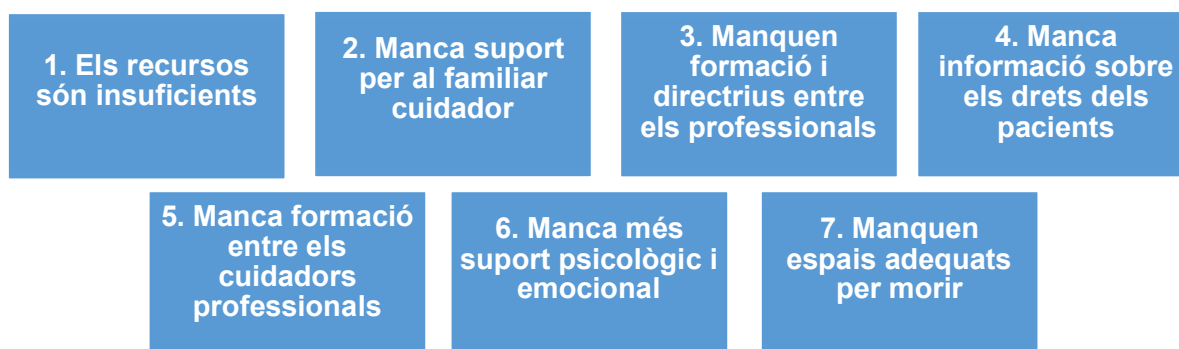
la línia vermella que diferencia el que és suportable del que no ho és sovint es col·loca en funció de **l'impacte que les limitacions pròpies tenen en les persones del voltant**; especialment, els canvis en l'estil de vida que generen amb l'aparició de més i més restriccions, els canvis en la relació en tornar-se el familiar malalt i el familiar cuidador mútuament dependents, el patiment que provoquen en les persones que estimen i el record que els deixaran.

D'alguna manera, els pacients volen **«retirar-se» a temps de deixar un record el menys deteriorat possible**. De nou, el llindar on se situa el nivell de deteriorament que és acceptable o no és **extremadament variable i personal**, i depèn molt de la personalitat del pacient, de la seva patologia i del moment d'evolució en què es troba, dels suports de què disposa per fer-hi front i de l'actitud del seu entorn afectiu. Com hem indicat abans, les línies vermelles no són rígides ni inamovibles, sinó que poden anar canviant en funció dels esdeveniments i les circumstàncies del final de la vida de cada pacient: «per mi, la línia vermella és que no em pugui netejar el cul (referint-se a la impossibilitat de fer servir els braços degut a la progressió de l'ELA), però, quan hi arribi, potser canvio d'opinió».

4.3. Necessitats no cobertes pel sistema sanitari (i social) segons els participants

A través del discurs de pacients, familiars i professionals s'han detectat una sèrie de mancances en el sistema sanitari i social (vegeu la **figura 7**), que **estarien relacionades amb les barreres mencionades anteriorment que dificulten l'assoliment del que es projecta com una bona mort**, i que expliquem a continuació.

Figura 7. Necessitats no cobertes per assolir una bona mort des de la perspectiva de pacients, familiars i professionals.



Recursos insuficients per donar suport a l'etapa de final de vida

Els recursos que atorga la Llei de la dependència es consideren insuficients –especialment, quan hi ha un grau dependència elevat (per exemple, com acaba passant amb els pacients d'ELA o persones amb demència i altres malalties més incapacitants). A més, la gestió de les ajudes implica molta burocràcia, les respostes triguen molt a arribar i els ajuts normalment no cobreixen totes les necessitats del pacient per **tenir la qualitat de vida a què podria aspirar si disposés de les ajudes adequades segons els participants a l'estudi qualitatiu**. Sobretot és així en el cas dels pacients en situació de final de la vida –en què, fins

i tot, es pot donar el cas que l'ajut arribi quan el pacient ja és mort, o quan l'ajut adjudicat es basa en un grau de dependència assignat que resulta inferior al que experimenta realment el pacient en la vida quotidiana (per exemple: té adjudicat un cuidador professional set hores a la setmana, quan, en realitat, el necessita diverses hores al dia, cada dia).

Com a conseqüència d'aquestes deficiències en els recursos atorgats, els pacients i/o familiars manifesten que sovint **han d'invertir molts recursos propis per fer front a les necessitats derivades de la malaltia i/o de l'envelliment** (cuidadors professionals; aparells ortopèdics, mecànics o electrònics diversos; adaptació de la llar, etc.). Això implica **renunciar a qualitat de vida**, no només per **no poder accedir eventualment a tractaments o aparells més cars**, sinó també per quedar-se sense diners que es puguin **invertir a gaudir de la poca, o relativament poca, vida que els queda**. D'alguna manera, sembla que l'actual Llei de la dependència està pensada per donar resposta a una dependència originada per l'envelliment natural de la població, més que per donar resposta a les **necessitats en salut i socials de pacients amb malalties cròniques complexes (PCC) o avançades (MACA) i les seves famílies**. Per una altra banda, la situació s'agreuja **quan el pacient és cuidador d'una altra persona dependent**.

Els familiars i entorns cuidadors no disposen de l'atenció i el suport que necessiten

Els familiars i l'entorn cuidador no reben l'atenció i el suport que necessiten per fer front a la **dobla discriminació que pateixen**. D'una banda, sovint acaben havent de renunciar a la seva activitat professional i al sou i, de l'altra, aquesta dedicació «absoluta» pot acabar tenint un **impacte en la seva salut física i emocional, sense rebre l'atenció necessària**. Les millores al sistema haurien d'anar dirigides a fomentar l'impacte tant en la persona malalta que rep els recursos com en el cuidador familiar, que veu <<alliberat el seu rol>>durant determinades hores o accions.

En aquest sentit es fa referència a la sobrecàrrega del cuidador i al patiment que en ocasions pot generar una claudicació per continuar cuidant del malalt en les mateixes condicions; en definitiva, sovint l'atenció i els recursos estan posats en el familiar malalt, en detriment del familiar cuidador. Aquesta doble discriminació pot acabar convertint-se en un element de **tensió i conflicte (més o menys manifest) entre el familiar cuidador i el familiar malalt**, en la mesura en què apareixen sentiments de «culpa» i «retret» per les dues bandes, que són difícils d'elaborar. Aquest fenomen es complica sobretot quan entren en un cercle de retroalimentació: «soc una càrrega per a la meua parella, viu sacrificada per culpa meua» (familiar malalt); «me tengo que quedar en casa a cuidarlo porque no podemos tener tres cuidadores (mañana, tarde y noche)»; «si te hubieses cuidado, no habríamos llegado a esta situación tan grave»; «estic pendent 24 h, 365 dies, d'ell, i a sobre tenim menys recursos perquè jo ja no ingreso diners» (familiar cuidador).

Manquen formació, directrius clares i més multidisciplinarietat entre els professionals

Els professionals de la salut que participen en l'estudi manifesten que es formen a «**tenir cura de la vida**» i manifesten la necessitat de **rebre més formació en cures pal·liatives i acompanyament en el final de la vida i en la mort**. A més, **el tabú social al voltant de la mort també els afecta**, com la resta de la societat. Arran dels grups de discussió amb els professionals es desprèn que, tot i que el sistema sanitari i social ha anat desenvolupant plans,

programes i eines diversos per donar resposta a les necessitats de les persones amb malalties cròniques complexes i/o en situació de final de la vida, encara queda marge de millora per continuar formant-se i aplicant aquestes eines.

En aquest sentit, sembla que manquen unes directrius que comuniquin amb claredat **quins professionals han d'aplicar aquests plans (PDA), programes i eines (DVA, etc.), i com, quan i on han de fer-ho**. D'altra banda, malgrat que **algunes figures professionals com el treballador o treballadora social i el psicòleg o psicòloga** especialista **s'han anat incorporant en els PADES** (equips formats per experts en cures pal·liatives i atenció al final de la vida), **no estan prou estesos en el conjunt del circuit d'atenció a la cronicitat**. Aquest fet fa que pugui haver-hi pacients i familiars sense accés a aquests equips, o amb un accés que consideren insuficient (per exemple: que no els atenguin a la nit ni els festius, que «tardin molt a arribar», o que no hi hagi la figura del psicòleg clínic o altres perfils que hi donin suport). Aquestes figures són molt rellevants, juntament amb els equips d'atenció primària, els equips d'atenció psicosocial i els metges geriatres.

Tot i els progressos en el sistema de salut a oferir una atenció a la cronicitat més global i integral, pacients, familiars i entorns cuidadors tendeixen a **trobar a faltar més atenció en l'esfera de les emocions i en l'àmbit psicosocial en la fase del final de la vida**; especialment, **quan hi ha dificultats i conflictes emocionals que interfereixen en l'assoliment d'una bona mort** (per exemple: fills adolescents que no accepten la mort del pare o la mare; pares joves que deixen fills petits). En aquest sentit, es reclamen més psicòlegs especialitzats i treballadors socials, que tindran un pes major o menor en cada cas, en funció del tipus d'intervenció que sigui necessària segons el perfil dels pacients o familiars o del proveïdor de salut, entre altres aspectes. En relació amb això, **són molt diversos els reptes i les dificultats emocionals i socials amb què poden ensopegar tant els pacients, familiars i entorns cuidadors** (per exemple: dificultat per gestionar l'ansietat, per reconduir i tractar els sentiments de culpa, per intervenir en processos de pèrdua i dol, o per orientar i gestionar recursos, entre d'altres) **com els professionals** (per exemple: dificultat per comunicar males notícies o per gestionar l'ansietat produïda per l'atenció assistencial en el final de la vida i en la mort), **que poden dificultar l'assoliment d'una bona mort** (per exemple: per la no acceptació de la mort, pròpia, del familiar o del pacient).

D'altra banda, pacients i familiars detecten que, en alguns casos, els cuidadors professionals no estan prou formats i que els familiars o l'entorn cuidador no tenen coneixements per desenvolupar les tasques de **cura en pacients crònics amb necessitats complexes** («están preparados para cuidar de abuelitas, nada más»). En el cas d'aquests cuidadors professionalitzats, manca formació respecte a tres grans àrees:

- **Aparells tecnològics**, ja que, depenent de la patologia i del moment de progressió de la malaltia en què es trobi el pacient, els cuidadors es poden trobar amb aparells més o menys sofisticats (per exemple: respiradors).
- **Tècniques de mobilització**, en tant que els cuidadors es poden trobar amb pacients amb dificultats de mobilitat importants (per exemple: pacients enllitats o amb sobrepès).
- **Fer front a un acompanyament en el procés final de la vida i entorn de la mort** des d'una mirada empàtica, amb capacitat per poder orientar sobre com gestionar moments d'incertesa o complicacions que es puguin generar.

En definitiva, **cal millorar la formació dels cuidadors** professionals i promocionar programes de formació per a les famílies i els entorns cuidadors, per tal de poder garantir una millor atenció a la persona malalta, disminuir l'impacte en el cuidador davant la cura del pacient i poder acompanyar millor els pacients en la fase final de la vida i en el procés de morir.

Pacients i familiars no disposen de la informació necessària sobre els seus drets i els recursos disponibles

Pacients i familiars tendeixen a ignorar quins són **els drets que tenen i els recursos disponibles, i on adreçar-se per informar-se'n segons els participants en aquest estudi qualitatiu**. En aquest sentit, desconeixen la **carta de drets i deures de la ciutadania en relació amb la salut i l'atenció sanitària**, la **cartera de serveis de l'àmbit de l'atenció al final de vida**¹⁹ i el pla de decisions anticipades (PDA). El document de voluntats anticipades (que tothom pot sol·licitar) és relativament conegut. Tant el PDA com el DVA necessiten ser coneguts com a eines per pactar i deixar escrit quin tipus d'atenció biomèdica voldrien rebre, o no rebre, al final de vida i en l'etapa pròxima a la mort, sobretot davant de possibles escenaris d'incapacitació en què no es puguin prendre decisions o hi hagi incapacitat per comunicar-se. A més, encara que s'hagi sentit a parlar del DVA o testament vital, és freqüent que es desconegui com funciona i on informar-se'n.²⁰

Aquesta falta d'informació pot atribuir-se a la manca de prioritització sobre la **importància de tenir control sobre el final de la vida i la mort, a la por d'enfrontar-se a aquestes decisions** tant per part del pacient com dels familiars que el cuiden, i també al fet que **no s'ha comunicat de manera prou efectiva**. En aquest sentit, els professionals assenyalen com aquesta falta d'informació entre pacients i familiars es **correlaciona amb la manca de formació sobre aquest tema entre molts dels professionals que desenvolupen tasques assistencials** i que estan en situació de detectar quins pacients són susceptibles de rebre aquesta informació i proporcionar-la, però no ho fan per ignorància i/o desinterès o per excés de pressió assistencial. Sobre aquest punt, falta un disseny clar de **quins professionals han d'informar de què, a qui, quan i on**.

Tant els pacients i familiars com els professionals pensen que, en general, **la mort és un tema tabú en la nostra societat**, per la qual cosa **no se'n parla obertament, ni en el si de les famílies ni entre els professionals**, i això dificulta l'accés a la informació sobre el final de vida i la mort i la **presa de decisions al respecte. En definitiva, dificulta arribar als estàndards del que es considera una bona mort**, en què es respectin les preferències dels pacients sobre la seva mort, sobre com i on morim, i sobre altres aspectes del final de la vida. En aquest context, només els pacients o familiars més sensibilitzats sobre al dret a morir dignament són els que estan informats adequadament, ja que **ells mateixos se n'han informat proactivament**; generalment, acudint a l'Associació pel Dret a Morir Dignament (recordem els perfils detectats pel que fa a la necessitat de tenir control sobre el final de la vida i la mort).

Per una altra banda, pacients, familiars i professionals reclamen que **cada pacient és únic** i que, per tant, té unes necessitats particulars (recordem allò que «no hi ha malalties, sinó persones malaltes»). D'aquesta manera, **els protocols que s'apliquen de manera indiferenciada** («cafè per a tothom») **sovint no permeten donar una resposta adequada a aquestes necessitats**, i es fa imprescindible un **mínim de flexibilitat**, que permeti certa personalització dins els protocols.

19. Carta de drets i deures de la ciutadania en relació amb la salut i l'atenció sanitària. Barcelona: CatSalut. Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya; 2015. Disponible a: <https://catsalut.gencat.cat/web/content/minisite/catsalut/ciutadania/drets-deures/carta-drets-deures.pdf>

20. Voluntats anticipades [Pàgina web]. CanalSalut. Barcelona: Departament de Salut. Generalitat de Catalunya; 2021. <https://canal-salut.gencat.cat/ca/salut-a-z/v/voluntats-anticipades>

Manquen espais adequats per morir

Tant la llar com l'hospital poden ser viscuts com a espais que dificulten l'assoliment d'una bona mort. La llar, en tant que es tem **deixar-hi un mal record** als que hi viuen o **no se sent com un entorn prou segur** a nivell mèdic. L'hospital, en la mesura en què es percep com un espai **impersonal, fred i mancat de privacitat**.

Per tant, i per acabar, **falta un espai on convergeixin la personalització, la calidesa i la intimitat de la llar, alhora que la funcionalitat i la seguretat de l'hospital**. Recordem que, en la línia de donar resposta a aquesta necessitat no coberta, estan sorgint iniciatives per adaptar l'hospici anglès al context català.

5. Reflexions finals

5.1. Què aporta el present estudi

En el context català hi ha publicacions sobre aspectes específics entorn de les necessitats de les persones i la seva atenció al final de la vida, que han promogut iniciatives referents en l'àmbit de la planificació, la gestió clínica i la recerca, que faciliten eines per a la millora de l'atenció i el maneig de les preferències i necessitats (per exemple: NECPAL,²¹ DVA, PDA, PIIC, plans d'actuació en cronicitat i final de la vida, terminologies clau, dret a morir dignament, eutanàsia).²²

La creació del mateix Observatori de la Mort, com a eina per facilitar la presa de decisions basades en la informació del sistema i l'avaluació de la qualitat, vol promoure la sensibilització sobre la mort i les necessitats no cobertes.²³ Els estudis que se'n derivin i la seva disseminació podrien facilitar la promoció de l'atenció d'acord amb les preferències i voluntats dels pacients (i/o les seves famílies i els entorns cuidadors) sobre les formes de morir, com, on, amb qui o quan. El fet de tenir poques dades numèriques sobre les formes de morir a Catalunya i sobre aquestes necessitats de sensibilització, així com la voluntat de trencar els tabús entorn de la mort, van fer necessari un estudi com aquest, per entendre millor el posicionament i l'opinió sobre el que es considera una bona mort en el nostre context. A diferència d'altres estudis qualitius o revisions sistemàtiques publicats en l'àmbit de la salut i en països anglosaxons o nòrdics, el present projecte incorpora la veu no només dels familiars i professionals, sinó que hi afegeix el valor de profunditzar en l'opinió i la vivència de persones sobre les expectatives entorn de la seva mort (pacients amb diferents perfils segons la gravetat de les patologies, les necessitats socials i en salut, i els patrons d'edat).

Cal recordar que s'ha utilitzat la projecció sobre el que s'espera d'una bona mort per formular recomanacions pràctiques i operatives per avançar en el coneixement de les necessitats no cobertes i d'elements que, des del punt de vista dels agents implicats, puguin explicar què facilita o dificulta arribar a estàndards de bona qualitat. En el cas dels professionals i dels representants d'associacions, també han explicat la projecció de com hauria de ser una bona mort, què entenem que inclou la seva pròpia, i sobretot està basada en l'experiència d'atendre i gestionar molts pacients i famílies (i/o entorns familiars) o tractar-hi. El projecte ha estat enriquidor, amb un enfocament humanitzador de la mort i d'apropament cap a les persones, des del moment en què se n'han escoltat la veu i les vivències al voltant de la vida, les malalties i la mort tant pròpia com de persones molt properes. S'ha aplicat una escoltauna escolta i uns enfocaments psicodinàmics a l'hora d'ajudar els participants a verbalitzar les pors i passar de discursos interns a discursos explícits sobre les preferències i voluntats sobre la seva mort i el que seria per a elles una bona mort. Els participants han

21. Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos en Atención Primaria. Herramienta NECPAL 4.0 Estimar necesidades paliativas y pronóstico [Página web]. Cuidados Paliativos; 13 mayo 2021. <https://cuidadospaliativos.info/herramienta-necpal-4-0-estimar-necesidades-paliativas-y-pronostico/>

22. Cal mencionar altres conceptualitzacions, com el desig d'avançar la mort, que aplica el grup de recerca de la Càtedra We Care de la Facultat de Medicina i Ciències de la Salut de la Universitat Internacional de Catalunya (UIC) <https://wecare.uic.es/es/investigacion>

23. Dalmau-Bueno A, García-Altés A, Amblàs J, Contel JC, Santauegènia S. Determinants of the number of days people in the general population spent at home during end-of-life: Results from a population-based cohort analysis. PLoS One. 2021 Jul 15;16(7):e0253483.

manifestant les seves fortaleses i debilitats, cosa que es considera d'un enorme valor per poder avançar i plasmar aquelles necessitats no cobertes en el sistema i pot fer avançar en el coneixement d'aquestes.

Es proposa una definició sobre el que es considera una bona mort, d'ajuda per concretar elements que cal tenir en compte, així com barreres i facilitadors per assolir-la, que podrien ser d'ajut per acotar estàndards de qualitat i avaluar de manera sistemàtica si els serveis i el sistema n'estan a prop o no. S'espera que aquests resultats visibilitzin no només els discursos dels participants, sinó iniciatives que ja existeixen i que aporten el granet de sorra per avançar des de fa anys en el context de l'atenció al final de la vida, la cronicitat, la bona mort i la promoció de la importància de tenir en compte la veu de les persones i les seves preferències i/o voluntats.

5.2. Definició operativa del que es considera una bona mort

En general, i en consonància amb la literatura internacional consultada, no hi ha un única definició universal del que es pot considerar una bona mort, i es manifesta que hi ha tantes maneres de morir com persones que participen en aquest estudi. Similarment al que s'ha identificat en altres països, per facilitar l'operativització del concepte i proposar millores en el sistema de salut (i en altres àmbits d'actuació implicats) s'articulen i proposen elements comuns per als pacients, per als familiars i per als professionals participants. Seria interessant aprofundir en la comprensió de les preferències sobre com es vol morir en funció dels perfils actitudinals descrits, per entendre millor les necessitats no cobertes i facilitar l'acompanyament de les persones en funció de com volen morir –i poder aplicar i desenvolupar millor eines ja existents, com el PDA o el DVA.

En l'estudi va haver-hi participants que van **qüestionar l'adequació del qualificatiu «BONA mort», en contraposar-lo al concepte de «mort DIGNA»** –tot i que, per a la majoria de pacients i familiars, «bona mort» i «mort digna» són pràcticament sinònims, de manera que en termes conceptuals resulta molt difícil trobar elements diferenciadors entre ambdues terminologies. Alineat amb reflexions i publicacions existents sobre la mort digna, aquest estudi manifesta la dificultat de definir de manera universal un concepte tan personal i subjectiu. En aquest sentit, destaca la proposta que va fer el Comitè de Bioètica de Catalunya el 2020 sobre el concepte de mort digna com una «mort d'acord amb els valors, les creences i el sentit de dignitat de cada persona».²⁴ Marc Broggi la va definir com una mort «apropiada», és a dir, pròpia i d'acord amb els valors i els desitjos de cadascú. En aquest sentit, es reforça el concepte de «dignitat», com a valor que expressa la igualtat de tracte que mereix tot ésser humà i el dret que té al respecte, a no ser ofès i a no ser utilitzat. Es defensa, doncs, la dignitat i la tria personal com a dret universal.²⁵

Al voltant del concepte del que es considera una bona mort, val a dir que, per a aquests pacients i familiars, **cap mort no pot ser considerada «bona», projectada com a ideal en el**

24. Departament de Salut. Diccionari de Bioètica. Barcelona: Centre de Terminologia TERMCAT. Generalitat de Catalunya; 2020. <https://www.termcat.cat/ca/diccionaris-en-linia/271/presentacioiccionari-de-bioetica-2020>

25. Comitè de Bioètica de Catalunya. Recomanacions als professionals sanitaris per a l'atenció als malalts al final de la vida. Barcelona: Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya; 2015. <https://scientiasalut.gencat.cat/handle/11351/1832>

present estudi, perquè «ningú no vol morir, tret que morir sigui viscut com una fugida d'un mal viure» –«mal viure», generalment associat a un estat de salut molt deteriorat i sense possibilitat de millora, sovint acompanyat d'un patiment i una agonia considerats excessius i inútils, que generen necessitats molt complexes en l'àmbit de la salut i el social o en la situació familiar. Per tant, el qualificatiu «bona» entraria en conflicte amb el substantiu «mort», en el sentit que **«morir-se» no és una acció generalment desitjada, i una acció no desitjada no pot ser qualificada de «bona»**. En els casos en què la persona desitja la mort per fugir d'un mal viure, es tractaria d'activar els mecanismes perquè aquesta persona **morís d'una manera que evités traspasar les seves «línies vermelles»** i, per tant, entrés en una situació de pèrdua de dignitat associada a aquest traspàs.

Per als pacients i familiars que sí que **accepten l'existència d'una «bona mort», però diferenciant-la del que seria una mort «digna», «bona mort»** es referiria a una mort en la qual **no s'ha necessitat la intervenció mèdica per acabar la vida del pacient** degut al «mal viure» i, **ahora, hi han convergit els elements que configuren el que és una bona mort** per a aquest pacient en particular (confort i placidesa, calidesa, intimitat, etc.; vegeu la **figura 1**). Mort «digna», en canvi, s'aplicaria només en els casos en què ha calgut posar **límit al patiment i l'agonia del pacient precisament per preservar-ne la dignitat**. En qualsevol cas, mort «digna» tendeix a evocar un context de **final de la vida que amenaça la dignitat** de la persona i l'activació dels mecanismes necessaris per **no perllongar la vida a fi de preservar aquesta dignitat** (renúncia al tractament, eutanàsia, suïcidi assistit), tenint sempre present que el confort (absència de dolor i patiment físic i mental) és imprescindible per assolir tant una bona mort com una mort digna.

Assolir una bona mort en funció dels desitjos de cada persona, sobretot des del punt de vista dels professionals de la salut participants, que defineixen el que es considera una bona mort (vegeu la **figura 1**), sembla **naïf o poc realista**, ja que tant la vida com la mort tenen un **component d'atzar difícil de controlar** i, avui dia, **la majoria de pacients no moren com «volen» sinó com «poden»**. Aquest fet, però, es constitueix, al seu torn, com la motivació principal per fer aquest estudi i per desenvolupar polítiques sanitàries i socials que continuïn millorant el final de la vida i **apropant les persones al que elles projecten com una bona mort i/o mort digna, a les seves preferències i voluntats a l'hora de morir**.

5.3. Barreres i facilitadors per a una bona mort

Entorn de les barreres i els facilitadors per a una bona mort conflueixen, com s'ha mencionat, diversos aspectes: les actituds, els valors, les eines i la informació de què disposen les persones davant la vida i la seva pròpia mort; aquelles de què disposen els seus familiars o vincles propers, així com els diferents professionals que les atenen, i les confluències dels centres i del sistema per coordinar-se i oferir els serveis i l'atenció el més humana i amable possible per respectar les decisions i preferències de la persona que està en el procés de final de la vida. Trets característics dels pacients –com el tipus de malaltia, la intel·ligència emocional, els recursos socioeconòmics disponibles i els requeriments complexos en salut i atenció social, però sobretot aspectes que tenen a veure amb la comunicació i les relacions– poden incidir a facilitar o complicar assolir la millor mort projectada, i els vuit elements que conformarien el que els participants consideren una bona mort. En aquest sentit, els perfils actitudinals que es descriuen a partir de les vivències expressades dels pacients i familiars poden dependre, principalment, de la **personalitat del pacient** (per exemple: tenir un locus

de control intern vs. extern),²⁶ el **nivell sociocultural** (com més nivell, més probabilitat que n'estigui informat millor), l'**entorn afectiu** (si percep que la família respecta o no els seus desitjos sobre com vol morir) i, eventualment, **experiències traumàtiques** relacionades amb la mort d'algun familiar (per exemple: familiars que han mort patint d'una manera viscuda com a excessiva i innecessària) o la desconfiança cap als professionals de la salut (per exemple: haver hagut d'enfrontar-se a professionals que no respectaven la seva voluntat o la d'un familiar).

Un altre assumpte que obre el debat i que va apuntar algun dels pacients entrevistats del segment 3 (65+ no classificats com a PCC ni MACA) són les persones que **desitgen morir per «cansament de viure»**, sense que se'ls pugui diagnosticar cap patologia física ni mental greu, ja que, **donat que l'esperança de vida va augmentant, cada cop hi haurà més població gran que viurà més anys amb patologies cròniques no necessàriament mortals**, atès que els recursos terapèutics van evolucionant i es van sofisticant. Aquest supòsit de «cansament vital» no el preveu l'actual Llei de l'eutanàsia (com altres supòsits que surten dels estàndards actuals), i **les demandes que no es regulen legalment sovint s'acaben satisfent «en el mercat negre» i, per tant, en condicions de risc**. És a dir, en aquest cas, es corre el risc que aquestes persones **s'acabin suïcidant de manera «descontrolada»** (no assistida), amb el risc de complicacions o d'implicar terceres persones activament o o de forma passiva.

En el marc de l'actual dificultat que hi ha en la societat per parlar obertament de la mort, i en relació amb aquesta «desconnexió» que tenim amb aquest tema, els professionals assenyalen que, tot i que no hi hagi patiment i, fins i tot, **es compleixin els vuit elements que (idealment) constitueixen una bona mort «volem morir ràpid perquè no sabem morir»**. Com s'ha mencionat abans, la mort ja no està integrada en la vida quotidiana com ho estava entre els nostres pares o avis i, a més, també vivim molt més «ràpid» («passem pantalla») i tenim molta menys tolerància a l'espera que ells (ho volem tot «ja»). Ara bé, **els professionals fan autocrítica** en destacar que, en general, ells tampoc **no estan prou formats i sovint ni interessats en el tema de la mort, perquè a les facultats de medicina «s'ensenya a curar i salvar»**. Fan notar que a la majoria de facultats de medicina les cures pal·liatives s'han d'estudiar per via d'un màster, perquè no estan incloses en el currículum. En aquest sentit, es verbalitza que les facultats de medicina formen per aplicar tractaments que perllonguin la vida, mentre que la mort d'un pacient és viscuda com un fracàs.

Formar per a les cures pal·liatives i per ajudar a morir és relativament nou (es remunta a l'any 1967, a Anglaterra, i als anys vuitanta, a Catalunya)²⁷ i, per una altra banda, els mateixos professionals reconeixen que normalment «resulta molt més atractiu formar-se en un nou fàrmac, un nou tractament o una nova tècnica que en les cures pal·liatives», sobretot entre els metges que posen el focus en els aspectes «científics» i no tant en els «humans». Amb referència a aquest punt, sembla que, dins del món de la salut, **la infermeria estaria, a priori, més propera a interessar-s'hi, desenvolupar-les i ocupar-se de les cures pal·liatives i l'acompanyament en la (bona) mort**, donada la formació específica en cures i l'interès a acompanyar els pacients que tenen aquests professionals en general. En tot cas, com es desprèn del present estudi i d'altres de publicats, les accions haurien de tenir una visió multidisciplinària, coordinada i integrada, i evitar les fragmentacions del sistema i dels mateixos professionals.

Com apunten alguns professionals participants, el concepte de «dret a morir dignament» està relacionat amb la llibertat i l'autonomia de les persones per prendre decisions sobre el seu

26. Locus (psicologia). Wikipèdia. Versió en castellano. [https://es.wikipedia.org/wiki/Locus_\(psicolog%C3%ADa\)](https://es.wikipedia.org/wiki/Locus_(psicolog%C3%ADa))

27. Gómez i Batiste-Alentorn X. El desenvolupament de les Cures Palliatives a Catalunya. Annals de Medicina 2000;83:18-2. http://webs.academia.cat/revistes_elect/view_document.php?tpd=2&i=9265.

final de vida i sobre la mort, però **a vegades s'associa només amb l'eutanàsia i no tant amb decidir si volen rebre tractaments o cures pal·liatives o bé renunciar-hi**. Segons representants de l'Associació pel Dret a Morir Dignament (DMD) participants en l'estudi, als països on fa temps que es practica l'eutanàsia la majoria de les persones que la demanen estan ja rebent cures pal·liatives.²⁸ Els professionals indiquen que, si les cures pal·liatives es desenvolupessin més i millor, arribessin a més pacients, i amb la voluntat dels pacients i familiars de demanar-les i d'exigir els seus drets, **es viuria més dignament la fase de final de la vida**. Durant les entrevistes, hem sigut testimoni d'una persona malalta d'ELA que ha posat la seva línia vermella en la traqueotomia (que es fa quan el pacient ja no pot respirar per mitjans mecànics degut a la progressió de la malaltia), perquè això suposaria necessitar atenció domiciliaria 24/7 per evitar complicacions que podrien acabar amb la seva vida (per exemple: tenir mocs); és a dir, necessitaria tres cuidadors professionals, que el sistema públic no li ofereix, i la seva situació econòmica familiar no ho pot assumir.

5.4. Limitacions de l'estudi qualitatiu sobre la bona mort

El present estudi té unes limitacions que es volen assenyalar a continuació.

És important fer referència al **biaix propi de la mostra reclutada, en el sentit d'haver recollit la veu de persones obertes a parlar de la mort i, de retruc, a parlar del dret a morir dignament** –i no de les que viuen la mort i tot el que l'envolta com un tema tabú. Quant a les **limitacions que ens hem trobat a l'hora de reclutar la mostra de pacients i familiars**, s'han creat alguns **desequilibris en les característiques d'aquesta mostra** (vegeu l'annex 1), que desconeixem fins a quin punt poden haver interferit (o no) en els resultats. Aquestes limitacions fan referència, d'una banda, al predomini de certes persones:

- Pacients crònics: PCC i MACA (per sobre de pacients que no tenen malalties cròniques complexes i dels familiars cuidadors).
- Persones madures i grans (per sobre d'adults joves).
- Persones que viuen amb família (per sobre de les que viuen soles).
- Dones (per sobre dels homes i de les persones no-binàries).

I, d'altra banda, a la manca de representació de certs grups:

- Els territoris d'interior i de muntanya, ja que totes les poblacions eren del litoral o pre-litoral català.
- Les classes socials més desfavorides, ja que, tot i haver entrevistat pacients de classe mitjana baixa, cap es trobava en situació de pobresa.
- Pacients que viuen en residències geriàtriques (tots els pacients vivien a casa o eren en un centre sociosanitari en el moment d'entrevistar-los).

En qualsevol cas, **les limitacions segons territori, proveïdors, visions globals de tot Catalunya i perfils no representats, com ara persones de classes socials menys afavorides, poden haver estat compensades** per la participació de professionals i d'altres representants

28. Zapater F. El fals dilema entre eutanàsia i cures pal·liatives [Notícia]. El Diari de la Sanitat. 19/02/2021. <https://diarisanitat.cat/el-fals-dilema-entre-eutanasia-i-cures-palliatives>

de pacients i familiars en els grups de discussió provinents també dels territoris d'interior i de muntanya, a més de professionals que atenen en entorns socials més desfavorits i de diversos proveïdors de salut i de l'àmbit social. Ens queda la incògnita de si hauria tingut alguna repercussió en els resultats tenir una representació més alta de persones que viuen soles, de pacients PCC i MACA més joves, de pacients grans sense cronicitat complexa ni avançada, d'homes o de persones no-binàries. Creiem, però, que augmentar aquesta representació **més que aportar resultats significativament diferents hauria aportat matisos, més o menys rellevants**, als resultats presentats.

En aquest sentit, pensem que amb la mostra actual (fases 1 i 2, annexos 1 i 2) **hem arribat a la saturació del discurs del que és una bona mort** i que no sortirien més elements per afegir a la definició operativa. Ara bé, haver tingut més variabilitat en les característiques abans mencionades probablement ens hauria aportat **més informació respecte als facilitadors o a les necessitats no cobertes associades a les característiques sociodemogràfiques (o d'altre tipus) que la mostra actual no ha cobert** (per exemple: facilitadors i necessitats en l'entorn de les residències geriàtriques). Una altra qüestió seria replicar aquest estudi en una població diana radicalment diferent, com ara la població **infantil i adolescent**.

6. Conclusions

Arran de les entrevistes en profunditat a pacients i familiars, s'han detectat vuit elements que conformen el que seria una bona mort, que han corroborat els professionals participants en els grups de discussió. Ara bé, no existeix una definició inequívoca del que és una «bona mort», sinó **que cada persona posa el focus en un o més elements i, així, conforma el clúster del que aquesta persona projecta com una bona mort** per a ella mateixa o per al familiar de qui té cura. Aquests vuit elements són: confort i placidesa, seguretat, calidesa, harmonia, intimitat, respecte, serenor, i plenitud. És a dir, **el concepte que cada persona té sobre el que és tenir una «bona mort» és tan subjectiu i únic com el que per a cadascú representa tenir una «bona vida».**

Tanmateix, assegurar l'absència de dolor i d'angoixa, o el que entenem com a «confort», és una condició *sine qua non* per poder assolir una bona mort des de la perspectiva de tots els participants, inclosos els professionals. D'alguna manera, **morir «sense patir» és un desig transversal a tota la mostra, i universal, ja que és consistent amb els resultats de la resta d'estudis** sobre aquest tema. Ara bé, aquest «morir sense patir» remet no només al moment de morir, sinó també a **haver viscut una vida plena, amb qualitat de vida i eventualment amb patiments «suportables» fins al moment de la mort** –de nou, el que es considera un patiment «suportable» vs. «insuportable» és subjectiu i únic per a cada individu. En aquest sentit, conèixer les línies vermelles i dotar d'eines que facilitin al pacient, a les famílies i als professionals poder verbalitzar-les per actuar-hi facilitaria poder ser més efectius i eficients per aproximar-nos a la voluntat de les persones. Si el patiment físic o mental previ a la mort (en un context d'un final de vida irreversible) supera el límit acceptable per a la persona, o ha arribat al que hem anomenat «**línia vermella**», llavors adquireix protagonisme l'element «respecte» (a la voluntat i a les decisions preses pel pacient pel que fa al seu final de vida i a la seva mort), a fi d'activar els mitjans necessaris per **evitar prolongar un patiment que posa en qüestió la dignitat de l'individu.**

En relació amb l'assoliment de la bona mort projectada per cada individu, s'han detectat tres facilitadors, que afavoreixen aquest assoliment, i que són: **sentir que es gaudeix d'un mínim de qualitat de vida, poder fer un tancament de la pròpia vida i acomiadar-se de les persones estimades, i sentir que es té control sobre el final de la pròpia vida i mort.** Quant a la necessitat de tenir control sobre el final de la pròpia vida i mort, s'han detectat **cinc perfils, que es posicionen en un contínuum que va de l'absència de necessitat de control a la necessitat de control absolut**, i que són: espontani (absència de la necessitat de control), curiós, indecís, decidit i activista (necessitat de control absolut). Amb referència a aquests perfils, cal assenyalar que són **aproximatius** i que, per tal de poder-los validar, s'hauria de dissenyar a aquest efecte un estudi quantitatiu i validar de forma psicomètrica aquests perfils actitudinals. En aquest sentit, alguns dels professionals participants van fer notar el **possible biaix de pacients i familiars més proactius i conscients entorn de la seva mort, que, segons aquests, podrien haver afavorit un discurs més favorable a parlar de la seva pròpia mort i de les necessitats, les barreres i els facilitadors d'aquests grups.** No obstant, el fet d'afegir en els grups de discussió la veu d'associacions i professionals, ha permès incloure una visió àmplia de la realitat catalana. **De fet, es va arribar a un grau important de saturació dels arguments i discursos en les mostres reclutades.**

En qualsevol cas, poder **decidir sobre el final de la pròpia vida i mort**, o el que coneixem com a «**dret a morir dignament**», és un tema que ha anat aterrant als mitjans de comunicació des del cas Sampedro²⁹ (cas que va iniciar el debat sobre l'eutanàsia a l'Estat espanyol en els anys noranta) i, en els últims temps, a mesura que s'ha anat discutint sobre l'eutanàsia en diferents països. El 2021 s'aprovava la Llei de l'eutanàsia a l'Estat espanyol i, en alguns contextos, **s'ha anat parlant del document de voluntats anticipades (DVA)** i d'altres temes vinculats amb el dret a morir dignament. Tanmateix, **convé recordar que el dret a morir dignament no és sinònim d'eutanàsia**, sinó que és molt més ampli, incloent-hi tots els drets dels pacients, com renunciar a rebre tractament, el dret a les cures paliatives, etc.

El coneixement que sembla tenir la població catalana sobre els seus drets com a pacients; sobre les eines vinculades a aquests drets, com són el DVA o el pla de decisions anticipades (PDA), o sobre com s'aplica la Llei de l'eutanàsia **és baix avui dia, segons manifesten els professionals que han participat en aquest estudi** i com hem detectat entre la mostra de pacients i familiars entrevistats: la majoria **saben que s'ha aprovat la Llei de l'eutanàsia i, en alguns casos, també que existeix un «testament vital» (DVA), però desconeixen com funcionen i on informar-se'n**. De fet, el nombre de persones que ha registrat efectivament el DVA a Catalunya és només el **2 % de la població catalana**.³⁰ Tot i que no es disposa d'estadístiques al respecte, els professionals participants creuen que **el perfil «espontani» d'afrontament de la mort i el final de vida sembla el predominant entre la població catalana**. S'hi suma, a més, que, en general, els professionals sanitaris no estan prou formats ni informen respecte a aquestes eines de control, i això explicaria aquest baix ús del **DVA** i de la resta d'eines existents en el sistema sanitari català (pla de decisions anticipades o **PDA**, pla d'atenció individualitzat o pla d'intervenció individualitzat i compartit, **PIIC**).

29. Ramón Sampedro. Wikipedia. Versión en castellano. https://ca.wikipedia.org/wiki/Ram%C3%B3n_Sampedro

30. Dalmau-Bueno A, Saura-Lazaro A, Busquets JM, Bullich-Marín I, García-Altés A. Les voluntats anticipades influeixen en la pràctica clínica durant el final de la vida? Un estudi de casos i controls amb dades del món real. Monogràfic de la Central de Resultats, núm. 34. Barcelona: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya; 2021. https://observatorisalut.gencat.cat/web/.content/minisite/observatorisalut/ossccentralresultats/monografics/voluntats_anticipades_final_vida_cdr34_aquas2021.pdf

7. Recomanacions

Sobre la base dels resultats obtinguts; les propostes d'accions de millora que han aportat els pacients, familiars i professionals participants, i la discussió en el marc del grup motor d'aquest estudi sobre la bona mort, es proposen les recomanacions següents.

Entorn de la proposta dels elements que conformen una bona mort i la seva aplicació

1. La proposta dels 8 elements que resumeixen que és una bona mort i els perfils actitudinals identificats davant la mort podrien ser d'utilitat per entendre i valorar les necessitats en la recta final de vida. Es recomana seguir aprofundint en aquests elements i perfils i tenir-los presents per complementar la informació que es recull habitualment pels professionals de la salut i de l'àmbit social. També podrien servir per millorar la comunicació entre pacients, famílies i professionals en el sistema de salut català.

Sensibilització entorn de la mort i activitats per a pacients, les seves famílies i la ciutadania en general

2. Desenvolupar **campanyes per parlar obertament de la mort, de l'atenció al final de la vida, de les cures pal·liatives i del dret a morir dignament** en els mitjans de comunicació, des de la xarxa sanitària i des d'altres àmbits, com el social, l'educació, el recursos municipals o les associacions veïnals. Convé oferir no només xerrades informatives, sinó també **tallers interactius** (presencials o en línia) sobre aquests temes.
3. Oferir més grups d'autoajuda i **espais on pacients i familiars puguin compartir les experiències, les pors i els dubtes** al voltant de de la malaltia, el final de la vida i la mort, i respectar-se mútuament.
4. **Fer campanyes de difusió i ajut perquè cada persona pugui fer el seu DVA de manera reflexionada.** L'experiència de l'Associació DMD és que les persones que ho fan així senten que tenen un control important sobre el seu final de la vida. Això, segons expressen elles mateixes, els proporciona un alt grau de tranquil·litat.
5. Oferir **activitats de lleure** (ioga, meditació; club de lectura i escriptura; activitats artístiques, culturals i gastronòmiques; activitats esportives adaptades, etc.) dirigides per monitors especialitzats que ajudin els pacients a **distreure's, socialitzar, fer nous aprenentatges, gaudir de la vida i poder enfrontar-se de la manera més serena possible a la mort.**

Reconeixement professional i formació

6. **Reconèixer el paper de la infermeria** en l'àmbit de les cures pal·liatives i l'acompanyament en el final de la vida i la mort, en fer que aquestes tasques esdevinguin acreditades i reconegudes en el sistema.
7. **Incloure la formació en cures pal·liatives i/o l'atenció en el final de la vida i l'acompanyament en la mort en el currículum dels graus de medicina, infermeria, treball social i psicologia, així com en disciplines pròximes**, de manera que aquesta formació esdevingui més atractiva i capacitadora per a les noves generacions de metges, treballadors socials i psicòlegs.
8. **Formar els professionals sanitaris i socials implicats en l'acompanyament i en els drets dels pacients**, i designar responsables en la tasca d'informar i gestionar les diferents eines per poder controlar el final de la vida i la mort dels pacients (PIIC, PDA, DVA, drets i deures dels pacients, etc.). Cal que els professionals que tenen més relació amb els pacients o amb qui els pacients tenen més confiança **els convidin a reflexionar sobre com volen que sigui el seu final de la vida i la seva mort, i a utilitzar les eines de què disposen**. Una formació continuada quant als drets del pacients els permetria planificar les cures pal·liatives i poder fer recomanacions específiques per millorar el final de la vida de les persones que atenen.
9. Promoure la formació dels professionals per implementar accions, eines i comunicacions per facilitar una bona mort dels pacients (i per als seus familiars i entorns cuidadors), des d'un punt de vista multidisciplinari, centrat en les persones i els valors de respecte, dignitat i benestar per a tots els implicats.
 - **En aquest sentit, es manifesta la necessitat de formar especialment els professionals implicats en aspectes psicoemocionals** (donar males notícies, abordar símptomes emocionals com l'angoixa o l'ansietat, detectar necessitats en el procés de pèrdua, detectar el risc de dol complicat, etc.).
 - **Oferir espais per treballar les dificultats entorn de la mort i la preparació per afrontar-la**, entre professionals, pacients i familiars.

Més recursos i simplificació dels processos

Atorgar els recursos necessaris per apropar-se a aquesta bona mort. Els recursos s'han d'encaminar a proveir el màxim de benestar **abans de la mort i durant**. Per assolir aquest objectiu, recomanem, en concret, els punts següents:

10. **Ser capaç de preveure per part del sistema sanitari i social les necessitats i actuar proactivament**. Tenir un seguiment interdisciplinari que faciliti l'adequació d'un pla d'intervenció ajustat a cada moment del procés de final de la vida i proper a la mort i que prevegi cobrir necessitats de manera ràpida i eficaç amb el recurs més adient.
11. **Simplificar i agilitzar els tràmits** que portin a assignar recursos per a les persones que pateixen alguna manca d'autonomia i per als seus familiars. Cal garantir que aquests recursos arribin **quan el pacient encara els pugui utilitzar**.

12. **Dotar de recursos i avaluar la qualitat assistencial en l'àmbit de les residències geriàtriques**, per garantir que els seus usuaris reben informació sobre el seu estat de salut de manera adequada i que es respecten les decisions que ells manifestin i les necessitats no cobertes dels professionals que els atenen.
13. Promoure polítiques que incentivin que els pacients, sobretot els que estan en situació de vulnerabilitat socioeconòmica o en situacions més complexes, disposin d'un entorn afectiu cuidador o **disposin de cuidadors professionals**. Aquests pacients necessiten també **ajut per ocupar-se dels familiars que depenen d'ells** –no només ajut per a si mateixos. De vegades es tracta d'ajuda per cobrir un rol que el pacient cobria fins al moment de la malaltia, com ser cuidador de menors, de familiars amb discapacitat, de familiars d'edat avançada o d'altres persones malaltes dins de l'entorn familiar o cuidador del mateix pacient.
14. **Promoure el suport mèdic i psicosocial de familiars i/o d'entorns cuidadors, per poder prevenir-ne complicacions potencials** en la salut, tant física com mental.
15. **En aquest sentit, millorar el dret laboral: facilitar permisos per absentar-se de la feina sense perjudicis a fi d'acompanyar un familiar o algú amb un vincle proper que es troba en el darrer període de la vida.**
16. Fomentar el **voluntariat en l'acompanyament de persones al final de la vida i en la fase propera a la mort, i la coordinació amb l'àmbit dels afers socials.**
17. Fomentar la **reflexió sobre la millora del procediment per sol·licitar l'eutanàsia**, a escala tant legislativa com assistencial; una millora, per desburocratitzar el procediment sense minvar el rigor i la seguretat ni el respecte a la voluntat dels pacients.



8. Bibliografia

- Alzheimer's Society. How to know when a person with dementia is nearing the end of their life [Pàgina web]. Plymouth (United Kingdom): Alzheimer's Society. Disponible a: <https://www.alzheimers.org.uk/get-support/help-dementia-care/recognising-when-someone-reaching-end-their-life>
- Ambllàs J, Amil P, Bocanegra I, Bullich I, Contel JC, Gil E, et al. Bases conceptuais i model d'atenció per a les persones fràgils, amb cronicitat complexa (PCC), o avançada (MACA). Barcelona: Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, 2020. Disponible a: <https://salutweb.gencat.cat/web/.content/ambits-actuacio/Linies-dactuacio/Estrategies-de-salut/Cronicitat/Documentacio-cronicitat/arxiu/Model-de-Bases-de-Cronicitat.pdf>
- End of life care strategy. Promoting high quality care for all adults at the end of life. London (United Kingdom): UK Department of Health; July 2008. Disponible a: <https://www.gov.uk/government/publications/end-of-life-care-strategy-promoting-high-quality-care-for-adults-at-the-end-of-their-life>
- Krikorian A, Maldonado C, Pastrana T. Patient's Perspectives on the Notion of a Good Death: A Systematic Review of the Literature. *J Pain Symptom Manage*. 2020 Jan;59(1):152-164.
- McGilton KS, Krassikova A, Boscart V, Sidani S, Iaboni A, Vellani S, et al. Nurse Practitioners Rising to the Challenge During the Coronavirus Disease 2019 Pandemic in Long-Term Care Homes. *Gerontologist*. 2021;61(4):615-23.
- Meier EA, Gallegos JV, Thomas LP, Depp CA, Irwin SA, Jeste DV. Defining a Good Death (Successful Dying): Literature Review and a Call for Research and Public Dialogue. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2016;24(4):261-71.
- Rainsford S, MacLeod RD, Glasgow NJ, Wilson DM, Phillips CB, Wiles RB. Rural residents' perspectives on the rural 'good death': a scoping review. *Health Soc Care Community*. 2018;26(3):273-94.
- Takahashi Z, Yamakawa M, Nakanishi M, Fukahori H, Igarashi N, Aoyama M, et al. Defining a good death for people with dementia: A scoping review. *Jpn J Nurs Sci*. 2021;18(2):e12402.

