



LA MORT EN L'ÀMBIT HOSPITALARI

*Propostes de millora
a partir de l'experiència del
cuidador principal*

Anna Quintanas
Coordinadora

Coordinadora: Anna Quintanas
Autores: Carla Carreras, Carme Majó,
Núria Masnou, Isabel Mestres, Anna Moral,
Anna Quintanas i Joana Ripoll

Observatori d'Ètica Aplicada a l'Acció Social, Psicoeducativa i Sociosanitària, 2017

Fundació Campus Arnau d'Escala

Parc Científic i Tecnològic de la Universitat de Girona
Edifici Jaume Casademont, Porta B, despatx 9
Carrer Pic de Peguera, 15
17003 Girona
etica.campusarnau.org
etica@campusarnau.org

ISBN 978-84-617-9143-9

Disseny portada: Soledad Vega
Disseny i maquetació interior: pereserrat.cat

**Aquesta obra està subjecta a una llicència
Reconeixement-Sense Obra Derivada.**



Aquesta llicència permet la redistribució comercial i no comercial, sempre que es faci sense cap modificació i es reconegui l'autoria de les obres.



**OBSERVATORI
D'ÈTICA APLICADA**
A L'ACCIÓ SOCIAL,
PSICOEDUCATIVA
I SOCIOSANITÀRIA



CAMPUS
ARNAU
D'ESCALA
Innovació i Recerca
Social i Sociosanitària

**Universitat
de Girona**

LA MORT EN L'ÀMBIT HOSPITALARI

Propostes de millora a partir de l'experiència del cuidador principal



Anna Quintanas (coordinadora)



- Dedicatòria -

Als cuidadors principals, per haver confiat en el Grup EVA, i sobretot per la seva generositat.

Si aquest document pot aportar alguna millora en l'atenció sanitària al final de la vida serà gràcies al fet que aquestes persones anònimes van decidir compartir el seu testimoni.

1. Introducció	<i>p. 6</i>
2. Objectius	<i>p. 8</i>
3. Material i mètode	<i>p. 10</i>
3.1 Recollida de dades	<i>p. 11</i>
3.2 Entrevistats	<i>p. 15</i>
3.3 Anàlisi de les entrevistes	<i>p. 16</i>
4. Resultats	<i>p. 17</i>
4.1 Urgències	<i>p. 20</i>
4.2 Medicina Interna	<i>p. 24</i>
4.3 Oncologia	<i>p. 31</i>
4.4 Unitat de Cures Intensives	<i>p. 38</i>
5. Conclusions per Serveis	<i>p. 43</i>
5.1 Urgències	<i>p. 44</i>
5.2 Medicina Interna	<i>p. 48</i>
5.3 Oncologia	<i>p. 52</i>
5.4 Unitat de Cures Intensives	<i>p. 61</i>
6. Conclusions generals	<i>p. 67</i>
7. Propostes de millora per Serveis	<i>p. 80</i>
7.1 Urgències	<i>p. 81</i>
7.2 Medicina Interna	<i>p. 82</i>
7.3 Oncologia	<i>p. 83</i>
7.4 Unitat de Cures Intensives	<i>p. 84</i>
8. Propostes de millora generals	<i>p. 85</i>
9. Epíleg	<i>p. 91</i>
10. Bibliografia	<i>p. 97</i>
11. Actors del projecte	<i>p. 102</i>
12. Annexos	<i>p. 106</i>
12.1 Diagnòstics	<i>p. 107</i>
12.2 Guió de l'entrevista	<i>p. 112</i>
12.3 Referències	<i>p. 113</i>
12.4 Dades dels cuidadors principals	<i>p. 136</i>

1

Introducció

A partir de meitats del segle XX, els avenços tècnics -conjuntament amb tota una àmplia gama de causes d'origen social, polític i econòmic- han modificat considerablement la forma i les circumstàncies del procés de morir que, anteriorment, en molts casos, es produïa en la casa familiar i que, actualment, i de forma creixent, té lloc en altres tipus d'institucions: des de l'hospital -on es produeixen més de la meitat de les defuncions-, fins a centres sociosanitaris, residències geriàtriques, etc. Es pot afirmar que en les darreres dècades, la mort cada vegada més ha estat administrada i gestionada per institucions alienes al nucli familiar.

Aquesta nova forma de morir, ha implicat alhora avantatges i inconvenients. El propòsit d'aquesta investigació és aportar dades que impulsin la reflexió sobre les condicions en què es produeix la mort en l'àmbit hospitalari. A través de l'anàlisi d'una sèrie d'entrevistes realitzades als cuidadors principals d'un conjunt de pacients que van morir a l'Hospital Universitari Doctor Josep

Trueta de Girona, es pot percebre la valoració que aquests van fer de l'assistència rebuda durant el procés de mort del seu familiar i se'n pot deduir quins són actualment els punts forts i els punts febles de l'atenció al final de la vida en aquest hospital, la qual cosa però probablement servirà també per fer una reflexió més àmplia sobre la mort en l'àmbit hospitalari en general.

Encara que en la nostra societat la mort s'hagi convertit en un tabú, o precisament per això, cal trencar el silenci, essent conscients que hi ha la tendència creixent d'experienciar l'envelliment, la malaltia i la mort, no com a realitats que formen part de la vida de tot ésser humà, sinó més aviat com a accidents o contratemps -i com a fracàs en el cas dels professionals sanitaris. Treure el vel, atrevir-se a veure què (ens) passa, hauria de ser d'utilitat per a totes les persones afectades, tant pels ciutadans que accedeixen als serveis sanitaris com pels seus professionals.

2

Objectius

Amb la intenció d'afavorir la millora del procés de la mort en l'àmbit hospitalari, i tenint en compte els pocs estudis existents a casa nostra sobre com es mor en aquestes institucions, els objectius principals d'aquesta investigació han estat:

1. Analitzar l'experiència del cuidador principal en relació al procés de mort de la persona de qui tenia cura. En els casos analitzats, la mort va tenir lloc en alguna de les quatre unitats amb més mortalitat dins l'Hospital Universitari Dr. Josep Trueta (Unitat de Cures Intensives, Servei d'Urgències, Oncologia i Servei de Medicina Interna).
2. Definir els aspectes positius i els aspectes negatius destacats pels cuidadors principals.
3. A partir dels aspectes positius i negatius indicats pels cuidadors principals, deduir quins són actualment els punts forts i febles de l'assistència als malalts al final de la vida a l'Hospital Universitari Dr. Josep Trueta.
4. A partir dels aspectes negatius destacats pels cuidadors principals, elaborar propostes de millora genèriques i també en relació a cada Servei concret (Unitat de Cures Intensives, Servei d'Urgències, Oncologia i Servei de Medicina Interna).
5. A partir d'aquesta anàlisi sobre l'experiència del cuidador principal respecte al procés de mort del seu familiar a l'Hospital Universitari Dr. Josep Trueta, contribuir a generar una reflexió més àmplia sobre l'atenció al final de la vida en l'àmbit hospitalari.

3

Material i mètode

- 3.1 Recollida de dades
- 3.2 Entrevistats
- 3.3 Anàlisi de les entrevistes

Per tal de poder assolir els objectius proposats, s'ha emprat la metodologia qualitativa i s'ha recorregut a la tècnica de l'entrevista, seguint els principis metodològics de la *Grounded Theory* (Denzin i Lincoln, 2000).

Aquest projecte i la seva metodologia van ser aprovats pel Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica de l'Hospital Universitari Dr. Josep Trueta (28 de maig de 2010).

3.1 Recollida de dades

La informació s'ha obtingut a partir d'entrevistes en profunditat semiestructurades realitzades a familiars de pacients que van morir en algun dels quatre serveis en què es produeix un nombre de defuncions més elevat dins l'Hospital Universitari Dr. Josep Trueta (Sevei d'Urgències, Unitat de Cures Intensives, Oncologia i Servei de Medicina Interna).

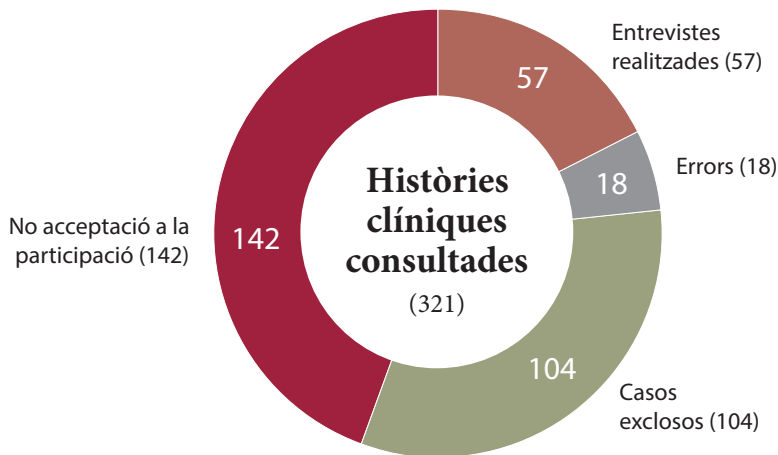
Es va optar per l'entrevista i no pel qüestionari perquè es va considerar que la primera pot aportar una informació més completa i acurada gràcies a la interacció comunicativa entre l'entrevistador i la persona entrevistada.

La majoria d'entrevistes es van portar a terme en algun despatx de l'Hospital Universitari Dr. Josep Trueta. En els casos en què el familiar del difunt no es podia desplaçar, es van realitzar en el seu domicili. El guió de l'entrevista es pot consultar en l'Annex (12.2).

Les entrevistes orals van ser enregistrades en el moment de la seva realització i posteriorment van ser transcrites.

Es van consultar un total de 321 Històries clíniques de persones que van morir a l'Hospital Universitari Dr. Josep Trueta en algun dels quatre serveis esmentats entre el dia 01/10/2010 i el 15/09/2012. Per tal que el nombre d'entrevistes fos estadísticament representatiu, es va realitzar una selecció d'un 10% proporcional de les defuncions produïdes a cada Servei.

De totes aquestes Històries Clíniques consultades, se'n van desestimar 18 perquè contenien errors administratius, i se'n van excloure 104 per raons metodològiques.

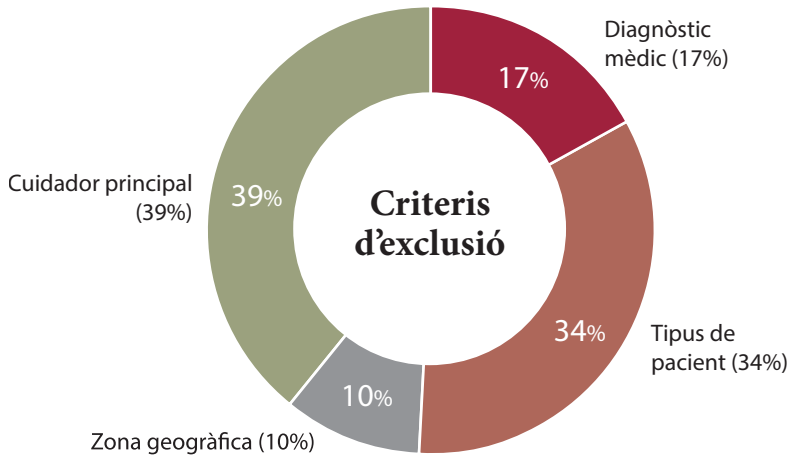


Grafica 1. Històries clíniques consultades

Els criteris d'exclusió utilitzats responien a diferents raons:

- a.** Per diagnòstic mèdic (18 casos exclosos): morts traumàtiques (accidents de trànsit, intents d'autòlisi, accidents laborals, etc.) i morts sobtades.
- b.** Per tipus de pacient (35 casos exclosos): estrangers de pas, estrangers residents en colònies endogàmiques, pacients que vivien en residències geriàtriques, pacients d'edats entre 0 i 16 anys, i estrangers residents al territori però amb problemes idiomàtics.
- c.** Per zona geogràfica (10 casos exclosos): pacients residents fora de les comarques gironines.
- d.** En relació al cuidador principal (41 exclosos): per no tenir constància de l'existència d'un cuidador principal o per no disposar d'un telèfon de contacte.

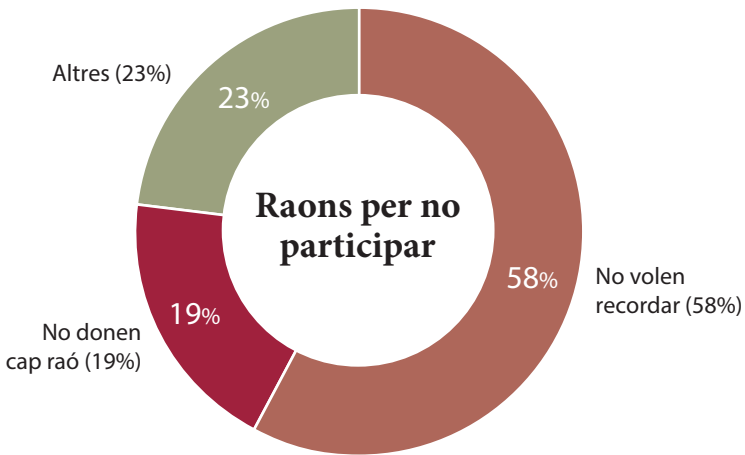
Després de parlar telefònicament amb els cuidadors principals dels casos no exclosos, 142 no van acceptar participar en aquesta investigació. Les raons que van al·legar van ser diverses però la majoria va afirmar que no volia reviure la mort del seu familiar.



Gràfica 2. Criteris d'exclusió de les històries clíniques

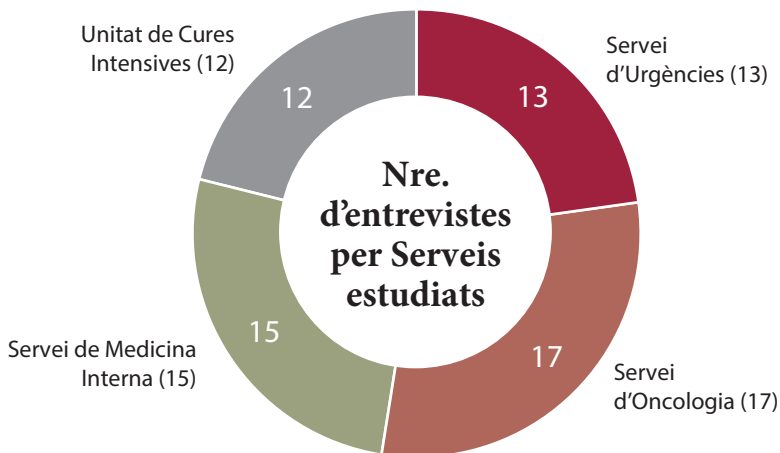
RAONS DELS CUIDADORS PRINCIPALS PER NO VOLER PARTICIPAR EN L'ESTUDI

- No voler revivre la mort del seu familiar (83)
- No es dona cap raó (27)
- Altres (32):
 - Seguir un tractament antidepressiu (3)
 - Pensar que la mort va ser deguda a una negligència (2)
 - Per problemes d'agenda (2)
 - Per estar descontent amb el tracte rebut (3)
 - Tot va anar molt ràpid (4)
 - Per estar totalment d'acord amb l'assistència rebuda (6)
 - Es penja el telèfon (6)
 - Per haver de cuidar familiars amb problemes de salut (2)
 - Considerar que es tracta d'un estudi molt macabre (1)
 - Malgrat acceptar participar:
 - No es va obrir la porta quan es va anar al seu domicili (2)
 - No es va presentar a l'hospital (1)



Gràfica 3. Raons dels cuidadors principals per no voler participar en l'estudi

Finalment s'han portat a terme 57 entrevistes a cuidadors principals residents en municipis de les comarques gironines. S'han entrevistat 12 cuidadors principals el familiar difunt dels quals va morir a la Unitat de Cures Intensives, 13 cuidadors principals de pacients que van morir al Servei d'Urgències, 15 cuidadors principals de pacients morts al Servei de Medicina Interna i 17 cuidadors principals de difunts que havien estat atesos a Oncologia.



Gràfica 4. Nombre d'entrevistes a cuidadors principals per Serveis estudiats

Les entrevistes van tenir lloc entre el març del 2011 i el maig del 2013, i van tenir una durada mitjana aproximada de 35 minuts en la majoria de casos.

Els diagnòstics de les 57 persones difuntes es poden consultar a l'Annex 12.1.

3.2 Entrevistats ¹

Les persones entrevistades tenen en comú el fet d'haver estat el cuidador principal del difunt. Totes elles van ser informades que l'objectiu d'aquesta investigació era fer propostes per millorar l'atenció al final de la vida en l'assistència hospitalària, i van signar un document de consentiment informat.

La gran majoria dels cuidadors principals són dones. L'edat mitjana dels entrevistats és d'uns 41 anys, però el grup majoritari de cuidadors té entre 51 i 60 anys i el segon més majoritari és entre 71 i 80 anys. La majoria de cuidadors principals tenen estudis primaris i/o secundaris i una minoria declara tenir estudis universitaris.

La gran majoria eren familiars de primer grau del pacient que va morir, és a dir, parella o fills, i vivien al mateix domicili. Més de la meitat, feia un any o més que tenien cura del pacient.

La meitat dels pacients es valien per si mateixos o necessitaven una certa supervisió. Gairebé la meitat dels cuidadors principals no responen a la pregunta sobre el temps que necessitaven per tenir cura del pacient, però la majoria dels que sí responen, indiquen una atenció continuada de 24 hores.

Pel que fa a la situació laboral dels cuidadors principals, hi ha dos grups majoritaris: el dels que treballen a jornada completa i el de les mestresses de casa. La resta –repartits gairebé a parts iguals– treballen a mitja jornada, són pensionistes o no treballen. Quasi bé un terç va haver de deixar de treballar per tenir cura del seu familiar.

Pel que fa al suport o l'ajuda en la cura del pacient, la gran majoria no havia tramitat l'ajut a la dependència. Menys de la meitat disposaven de recursos públics (la majoria, l'ajut econòmic de la dependència; només alguns disposaven d'accés al Programa d'Atenció Domiciliària i Equips de Suport o al servei de Teleassistència). Una minoria disposava d'ajuda privada, sobretot Servei d'Ajuda a Domicili.

La gran majoria no havia contactat amb cap associació de malalts.

¹ Aquestes dades han estat extretes d'un qüestionari que es va passar als cuidadors principals per poder veure quin era el perfil del cuidador i quina situació l'envoltava a ell i al seu familiar malalt. Es poden veure les dades del qüestionari a l'Annex (12.4).

3.3 Anàlisi de les entrevistes

A l'hora de processar i ordenar la informació obtinguda en les entrevistes, es van seguir les següents fases:

- Transcripció de les entrevistes enregistrades.
- Anàlisi del contingut de les transcripcions de les entrevistes orals.
- Codificació de la informació agrupant les dades obtingudes dins de categories o unitats de significat.
- Integració de la informació obtinguda establint relacions entre les categories determinades en el pas anterior, i entre aquestes categories i els objectius de la investigació.

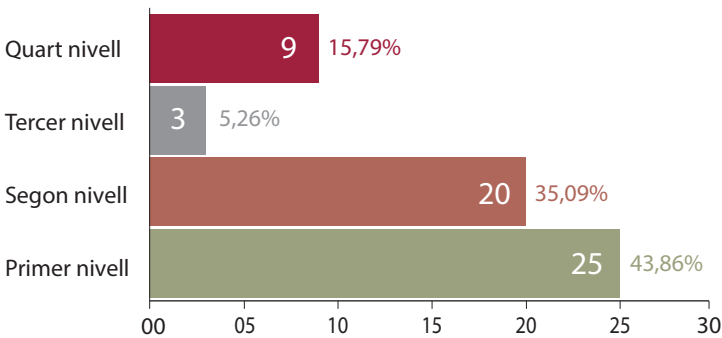
4

Resultats

- 4.1 Urgències
- 4.2 Medicina Interna
- 4.3 Oncologia
- 4.4 Unitat de Cures Intensives

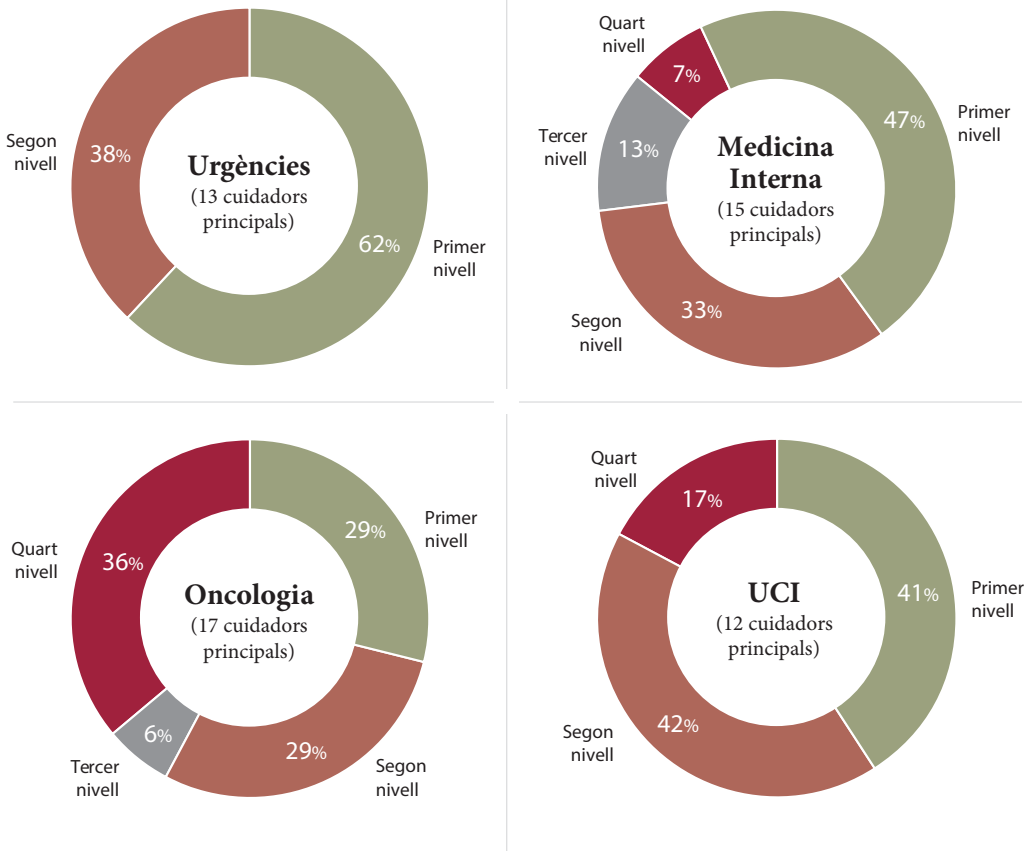
En aquest apartat, s'indiquen els resultats obtinguts en els diferents Serveis a partir de l'anàlisi del contingut de les 57 entrevistes realitzades als cuidadors principals en relació al nivell de satisfacció respecte a l'assistència rebuda durant el procés de mort del seu familiar. Aquells factors que són subratllats pels cuidadors principals com a aspectes positius van causar satisfacció en relació a l'atenció rebuda, mentre que aquells elements que els cuidadors principals assenyalen com a aspectes negatius van fer minvar el seu nivell de satisfacció provocant més o menys malestar. Dels aspectes positius i negatius destacats pels 57 cuidadors principals, se'n deriven quatre nivells diferents de satisfacció:

Grau de satisfacció (57 cuidadors principals)



Gràfica 5. Graus de satisfacció

- Primer nivell:** totalment satisfets (no van indicar cap aspecte negatiu destacable).
- Tercer nivell:** es destaquen per igual aspectes positius i aspectes negatius.
- Segon nivell:** satisfets en general però amb algun aspecte criticable (indiquen l'existència d'un o dos aspectes negatius).
- Quart nivell:** es pot dir que han tingut una mala experiència amb el procés de mort del seu familiar perquè els aspectes negatius predominen clarament sobre els aspectes positius.

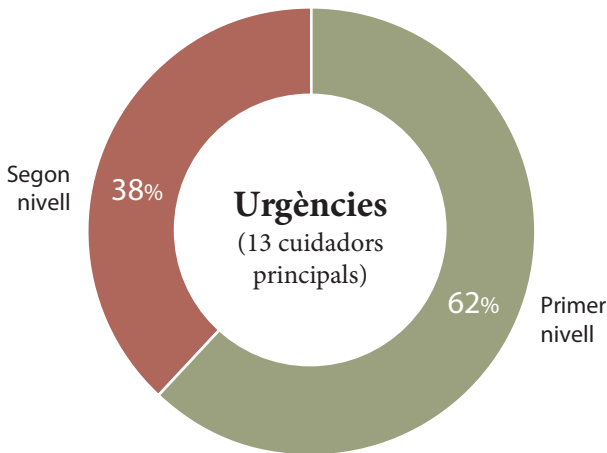


Gràfica 6. Graus de satisfacció per Serveis

Els aspectes positius i els aspectes negatius indicats pels cuidadors principals, s'exposen seguint l'ordre dels diferents nivells de satisfacció i també per ordre del número de vegades en què són esmentats. Hem seleccionat i reproduït alguns dels fragments més rellevants de les entrevistes per il·lustrar els aspectes positius i els negatius. S'ha optat per la transcripció literal de les paraules utilitzades pels cuidadors principals i no s'han fet correccions gramaticals. Per afavorir la lectura, s'ha optat per recollir aquestes citacions en l'Annex (12.3). Entre parèntesi s'han posat els números d'ordre que permetran localitzar-les.

4.1 Urgències (13 entrevistats)

En aquest Servei, les valoracions de tots els cuidadors principals se situen entre el primer (8 entrevistats) i el segon nivell de satisfacció (5 entrevistats), és a dir, o no esmenten cap element negatiu destacable o estan satisfets en general però amb algun aspecte criticable. Per tant, cap cuidador principal no ha fet una valoració del tercer o quart nivell de satisfacció.



Gràfica 7. Graus de satisfacció al Servei d'Urgències

PRIMER NIVELL DE SATISFACCIÓ (8 entrevistats)

Aspectes positius

En aquest primer nivell de satisfacció hi ha dos factors que són esmentats per **pràcticament tots** els cuidadors principals com a aspectes positius:

- * es van sentir **ben informats** (1, 3, 41)
- * la **bona atenció** i/o el **bon tracte** per part dels professionals sanitaris (169)

Altres factors que també són explicats per **alguns** dels cuidadors principals com a aspectes positius són:

- * el seu familiar va **morir sense patir** (6)
- * l'adequació dels **espais que afavoreixen la intimitat** i l'**acompanyament** del pacient (28)
- * **no començar o retirar tractaments i/o intervencions fútils** (41)
- * poder **acomiar-se** (35)

Hi ha també altres factors que han estat esmentats per **algun** cuidador principal com a aspectes positius:

- * els professionals sanitaris van **respectar la voluntat del malalt i/o de la família** (38, 41)
- * **mort ràpida i sense dolor** (40)
- * **coneixement de l'àmbit sanitari o d'algú que hi treballa** (41)

En relació a la pregunta de si el cuidador principal hauria preferit que la mort del seu familiar s'hagués produït a casa, **la majoria** de cuidadors principals van manifestar una **preferència per l'hospital** (18, 20, 23).

SEGON NIVELL DE SATISFACCIÓ (5 entrevistats)

Aspectes positius

En aquest segon nivell de satisfacció hi ha tres factors que són esmentats per **més de la meitat** dels cuidadors principals com a aspectes positius:

- * el seu familiar va **morir sense patir** (170)
- * es van sentir **ben informats** (52, 54, 70)
- * **bon tracte** i/o **bona atenció** per part dels professionals sanitaris (52)

A més d'aquests tres factors, en aquest segon nivell de satisfacció, **gairebé la meitat** dels cuidadors principals també destaquen com a aspectes positius:

- * poder **fer companyia** al malalt i poder **acomiar-se** (60, 64)
- * l'adequació dels espais que afavoreixen la **intimitat** (60)

Alguns cuidadors principals també esmenten com a aspectes positius:

- * una **mort ràpida** (68)
- * **no començar o retirar tractaments o intervencions fútils** (70)

Un factor que ha estat destacat en només una ocasió com a aspecte positiu per part d'**algun** dels cuidadors és el següent:

- * els professionals sanitaris van **respectar les decisions dels familiars** (70)

En relació a la pregunta de si el cuidador principal hauria preferit que la mort del seu familiar s'hagués produït a casa o a l'hospital, **la majoria** de cuidadors principals van manifestar una **preferència per l'hospital** (103-104, 106).

Aspectes negatius

En aquest segon nivell de satisfacció, els cuidadors principals, malgrat realitzar una valoració positiva general de l'atenció sanitària que va rebre el seu familiar, van detectar algun aspecte negatiu.

Quasi bé la meitat va valorar negativament:

* la **informació** que van rebre (81, 86-87)

Alguns cuidadors principals van destacar com a aspecte negatiu algun dels següents factors:

* **no es van sentir ben tractats** per alguna persona concreta del personal sanitari (83-84)

* **no** disposar d'**informació** sobre les gestions **postmortem** (86-87)

En **algun** cas, el cuidador principal ha destacat un d'aquests elements com a aspecte negatiu:

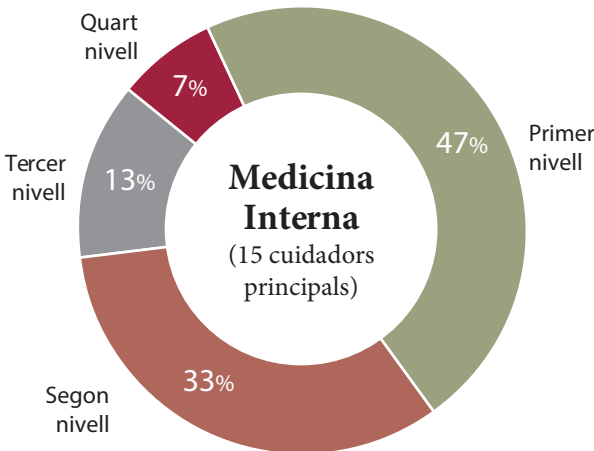
* tenir **dubtes** sobre si certs **tractaments o intervencions** eren **desproporcionats i/o fútils** (93)

* **espais no adients** per **donar la informació** (83)

* la **poca cura** en el tractament del **cos mort** (88)

4.2 Medicina interna (15 entrevistats)

En aquest Servei la gran majoria de les valoracions dels cuidadors principals se situen entre el primer (7 entrevistats) i el segon nivell de satisfacció (5 entrevistats), és a dir, o no destaquen cap element negatiu o estan satisfets en general però amb algun aspecte criticable. Una minoria dels cuidadors principals han fet valoracions del tercer (2 entrevistats) o del quart nivell de satisfacció (1 entrevistat).



Gràfica 8. Graus de satisfacció al Servei de Medicina Interna

PRIMER NIVELL DE SATISFACCIÓ (7 entrevistats)

Aspectes positius

En aquest primer nivell de satisfacció hi ha tres factors que són esmentats per **pràcticament tots** els cuidadors principals com a aspectes positius:

- * es van sentir **ben informats** (171)
- * el seu familiar va **morir sense patir** (5)
- * la **bona atenció** i/o el **bon tracte** per part dels professionals sanitaris (13-15)

Un altre factor que també és explicat per **alguns** dels cuidadors principals com a aspecte positiu és:

- * l'adequació dels **espais que afavoreixen la intimitat** i l'**acompanyament** del pacient (172)

Hi ha també altres factors que han estat esmentats per **algun** cuidador principal com a aspecte positiu:

- * **coneixement de l'àmbit sanitari o d'algú que hi treballa** (42)
- * **bona coordinació** entre els diferents Serveis o nivells sanitaris (43)

En relació a la pregunta de si el cuidador principal hauria preferit que la mort del seu familiar s'hagués produït a casa o a l'hospital, **la majoria** de cuidadors principals van manifestar una **preferència per l'hospital** (17, 19, 21-22, 24).

SEGON NIVELL DE SATISFACCIÓ (5 entrevistats)

Aspectes positius

En aquest segon nivell de satisfacció hi ha dos factors que són esmentats per **més de la meitat** dels cuidadors principals com a aspectes positius:

- * es van sentir **ben informats** (53)
- * **bon tracte i/o bona atenció** (47)

A més d'aquests tres factors, en aquest segon nivell de satisfacció, **gairebé la meitat** dels cuidadors principals també destaquen com a aspectes positius:

- * poder **fer companyia** al malalt i poder **acomodar-se** (62, 63)

Alguns cuidadors principals també esmenten com a aspecte positiu el fet que el seu familiar va:

- * **morir sense patir** (47, 49)

Altres factors han estat destacats en només una ocasió com a aspecte positiu per part d'**algun** dels cuidadors:

- * els professionals sanitaris van **respectar les decisions dels familiars** (74)
- * els professionals sanitaris van **demanar el consentiment a la família** abans de prendre decisions mèdiques (49)

En relació a la pregunta de si el cuidador principal hauria preferit que la mort del seu familiar s'hagués produït a casa o a l'hospital, **la majoria** de cuidadors principals van manifestar una **preferència per l'hospital** (99).

Aspectes negatius

Els cuidadors principals han destacat **algun** d'aquests elements com a aspecte negatiu:

- * considerar que els **espais no** eren **adients** per garantir la **intimitat** (91)
- * pensar que hi va haver una **falta d'adequació** del **tractament rebut** (95)
- * creure que hi va haver **precipitació en donar la darrera alta** mèdica (97)

TERCER NIVELL DE SATISFACCIÓ (2 entrevistats)

Aspectes positius

Un dels cuidadors principals inclosos dins aquest tercer nivell de satisfacció va destacar els següents elements positius:

- * **tracte excel·lent** per part dels professionals (108)
- * **informació adient** (110)

Un cuidador principal també va indicar com a factor positiu el fet de percebre que:

- * **es va fer tot el possible** (112)

Els **dos** cuidadors principals van estar satisfets perquè, en algun moment:

- * es va **proporcionar sedació als moribunds per evitar el patiment** (114, 116). Un dels cuidadors es va mostrar totalment satisfet amb l'administració de la sedació i a més va destacar que la família es va poder acomiadar (114). Tanmateix, cal indicar que, en l'altre cas, el cuidador principal no va valorar la sedació de forma totalment positiva i, per això, se n'ha deixat constància també en l'apartat d'aspectes negatius.

En relació a la pregunta de si el cuidador principal **hauria preferit que el seu familiar morís a casa**, un dels entrevistats **no es va pronunciar** sobre aquesta possibilitat i l'**altre** ho va considerar **totalment impossible**, tenint en compte les circumstàncies concretes del seu familiar (122).

Aspectes negatius

Tot i valorar de forma positiva que s'administrés una sedació, **un** dels cuidadors principals va considerar que el seu familiar va:

- * **patir innecessàriament** perquè un dels facultatius va decidir retirar-la. Podria ser un cas de manca de coordinació entre els membres de l'equip sanitari, però alhora sembla reflectir una confusió conceptual entre el significat dels termes “eutanàsia” i “sedació terminal” (118).

Hi ha dos aspectes que han estat valorats negativament per **algun** dels cuidadors principals:

- * **dificultats amb el Consentiment Informat** (119)
- * **informació contradictòria** dels membres de l'equip mèdic (120)

QUART NIVELL DE SATISFACCIÓ (1 entrevistat):

Aspectes positius

Malgrat fer una valoració negativa general de l'assistència sanitària que va rebre el seu familiar, el cuidador principal va esmentar com a positiu:

- * disposar d'**intimitat** (173)
- * es va **demanar el consentiment a la família** abans de prendre decisions mèdiques (126)

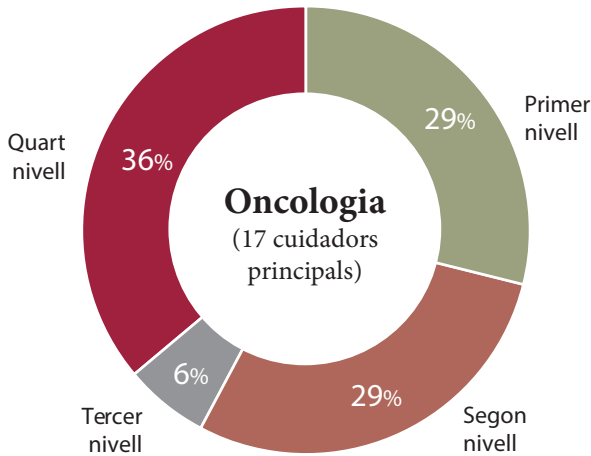
Aspectes negatius

Tot i que el cuidador principal fa una valoració negativa general de l'assistència que va rebre el seu familiar al Servei de Medicina Interna, els aspectes negatius que esmenta sovint fan referència a un altre Servei o a problemes de coordinació entre nivells assistencials:

- * **hores d'espera** al Servei d'Urgències: es van produir anades i vingudes de casa al Servei d'Urgències que podrien ser degudes a una manca de coordinació entre nivells assistencials (175)
- * la **falta de tacte** per part d'un professional sanitari del Servei d'Urgències (176)
- * la **manca d'informació i/o de comunicació** també s'indica en relació al Servei d'Urgències (174)

4.3 Oncologia (17 entrevistats)

En aquest Servei la majoria de les valoracions dels cuidadors principals se situen entre el primer (5 entrevistats) i el segon nivell de satisfacció (5 entrevistats), és a dir, o no destaquen cap element negatiu o estan satisfets en general però amb algun aspecte criticable. Una minoria dels cuidadors principals han fet valoracions del tercer nivell de satisfacció (1 entrevistat) i al voltant d'un terç del quart nivell de satisfacció (6 entrevistats).



Gràfica 9. Graus de satisfacció al Servei d'Oncologia

PRIMER NIVELL DE SATISFACCIÓ (5 entrevistats)

Aspectes positius

En aquest primer nivell de satisfacció hi ha tres factors que són esmentats per **pràcticament tots** els cuidadors principals com a aspectes positius:

- * es van sentir **ben informats** (2, 4)
- * el seu familiar va **morir sense patir** (7, 9)
- * la **bona atenció** i/o el **bon tracte** per part dels professionals sanitaris (10, 11, 16)

Altres factors que també són explicitats per **alguns** dels cuidadors principals com a aspectes positius són:

- * l'adequació dels **espais que afavoreixen la intimitat** i l'**acompanyament** del pacient (27, 29-31)
- * poder **acomiar-se** (33-34)
- * **no començar o retirar tractaments i/o intervencions fútils** (177)

Hi ha també altres factors que han estat esmentats per **algun** cuidador principal com a aspecte positiu:

- * els professionals sanitaris van **respectar la voluntat del malalt** (37)
- * l'**actitud serena i positiva del propi malalt** (44)
- * haver estat capaç de **donar “permís” per morir** al seu familiar (45)

En relació a la pregunta de si el cuidador principal hauria preferit que la mort del seu familiar s'hagués produït a casa o a l'hospital, **la majoria** dels cuidadors principals expliquen que **prefereixen** que el seu familiar **hagi mort a l'hospital** (25, 26).

SEGON NIVELL DE SATISFACCIÓ (5 entrevistats)

Aspectes positius

En aquest segon nivell de satisfacció hi ha dos factors que són esmentats per **més de la meitat** dels cuidadors principals com a aspectes positius:

- * el seu familiar va **morir sense patir** (48, 51)
- * **bon tracte i/o bona atenció** (56)

Alguns cuidadors principals també esmenten com a aspecte positiu el següent:

- * que fos **el propi malalt qui prengué les decisions** (65)

Altres factors han estat destacats en només una ocasió com a aspecte positiu per part d'**algun** dels cuidadors:

- * el fet que el malalt donés **permís al cuidador principal per prendre les decisions** en nom seu quan ell ja no ho pogué fer (75)
- * la persona que s'està morint decideix **arranjar aspectes emocionals pendants** (76)
- * la **intervenció del personal de psicooncologia**, que permet resoldre l'angoixa d'un pacient pel fet de no tenir prou informació sobre la seva situació (78)

En relació a la pregunta de si el cuidador principal hauria preferit que la mort del seu familiar s'hagués produït a casa o a l'hospital, **la majoria** de cuidadors principals van manifestar una **preferència per l'hospital** (100, 105).

Aspectes negatius

Quasi bé la meitat dels cuidadors principals va valorar negativament:

* **la informació que van rebre** per part dels facultatius (78-80, 82)

Alguns cuidadors principals van destacar com a aspecte negatiu algun dels següents factors:

* **falta de control dels símptomes de l'agonia** (com ara el deliri) que **fan dubtar als familiars sobre si provoquen dolor** al pacient (com ara la ranera) (89-90)

* **espais no adients** per garantir la **intimitat** (178)

En **un** cas, el cuidador principal ha destacat que:

* **no es van sentir ben tractats** per part d'algun treballador concret (85)

* el pacient va haver d'**insistir molt per obtenir respostes** a les seves preguntes (78)

TERCER NIVELL DE SATISFACCIÓ (1 entrevistat)

Aspectes positius

El cuidador principal va destacar els següents aspectes positius:

- * **tracte excel·lent** per part dels professionals (107)
- * **informació adient** (109)
- * poder **acompanyar el malalt** respectant la **intimitat** de la família (111)
- * **mort ràpida** (113)
- * els professionals sanitaris van **demanar el consentiment a la família** abans de prendre decisions mèdiques (115)

En relació a la pregunta de si el cuidador principal **hauria preferit que el seu familiar morís a casa**, el cuidador principal **no ho va descartar totalment**, malgrat que va afirmar sentir-se **satisfet amb els avantatges que proporciona un hospital** (123).

Aspectes negatius

El cuidador principal va destacar els següents aspectes negatius:

- * la **falta de control del dolor** (117)
- * **retard en el diagnòstic** (117)
- * creure que hi va haver un **error en la prescripció** d'un medicament (121)

QUART NIVELL DE SATISFACCIÓ (6 entrevistats)

Aspectes positius

La **meitat** d'aquests cuidadors van esmentar com a positiu:

* el fet d'haver disposat d'**intimitat** (127)

Un cuidador principal va destacar com a aspecte positiu:

* el **bon tracte** del personal d'infermeria (131)

* haver rebut **bona informació** (130)

* **respectar la voluntat de la pacient** de no voler tenir informació sobre la seva situació (130)

Un dels cuidadors principals no va esmentar **cap aspecte positiu** (124).

Aspectes negatius

Pràcticament tots els cuidadors principals coincideixen a destacar com a aspectes negatius:

- * la **manca d'informació i/o de comunicació** (132-134, 136-138, 140-144)
- * la **falta de control del dolor o d'altres símptomes** (145-147, 150-154)
- * **problemes de coordinació** (155, 157-158)

Alguns cuidadors principals també van indicar com a element negatiu:

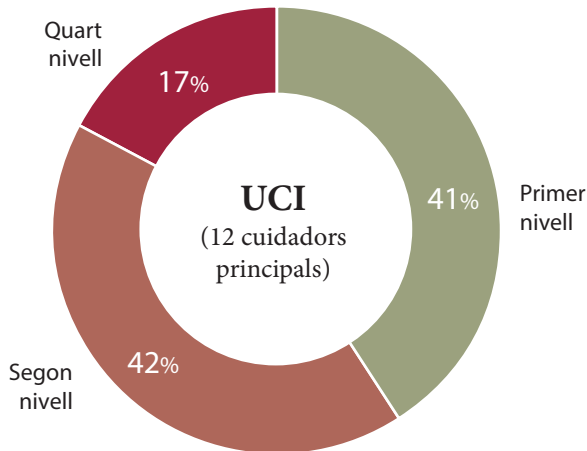
- * sensació que es podia **haver fet alguna cosa més** (159-160)

Algun cuidador principal va destacar com a aspecte negatiu un dels següents factors:

- * la **falta de tacte** per part del personal sanitari (163-164)
- * la **manca d'intimitat** (165-166)
- * **no haver estat informat** sobre la possibilitat de poder accedir a un **servei d'atenció psicològica** (167)
- * haver d'anar a **comprar el medicament** que el seu familiar necessitava (152)

4.4 Unitat de cures intensives (12 entrevistats)

En aquest Servei pràcticament totes les valoracions dels cuidadors principals se situen entre el primer (5 entrevistats) i el segon nivell de satisfacció (5 entrevistats), és a dir, o no destaquen cap element negatiu o estan satisfets en general però amb algun aspecte criticable. No hi ha cap valoració del tercer nivell de satisfacció i només una minoria dels cuidadors principals ha fet valoracions del quart nivell de satisfacció (2 entrevistats).



Gràfica 10. Graus de satisfacció al Servei d'UCI

PRIMER NIVELL DE SATISFACCIÓ (5 entrevistats)

Aspectes positius

En aquest primer nivell de satisfacció hi ha dos factors que són esmentats per **pràcticament tots** els cuidadors principals com a aspectes positius:

- * es van sentir **ben informats** (1, 36)
- * la **bona atenció** i/o el **bon tracte** per part dels professionals sanitaris (12)

Altres factors que també són explicitats per **alguns** dels cuidadors principals com a aspectes positius són:

- * el seu familiar va **morir sense patir** (8)
- * el fet de **morir en un hospital** (17-26)
- * **no començar o retirar tractaments i/o intervencions fútils** (36)
- * creure que els professionals sanitaris han fet **tot el possible** (168)
- * els professionals sanitaris van **respectar la voluntat del malalt** (39)

SEGON NIVELL DE SATISFACCIÓ (5 entrevistats)

Aspectes positius

En aquest segon nivell de satisfacció hi ha tres factors que són esmentats per **més de la meitat** dels cuidadors principals com a aspectes positius:

- * es van sentir **ben informats** (77)
- * **bon tracte i/o bona atenció** (55, 57-58, 73)
- * el seu familiar va **morir sense patir** (50, 69, 71)

Alguns cuidadors principals també esmenten com a aspectes positius:

- * l'adequació dels espais que afavoreixen la **intimitat** (59)
- * poder **acomodar-se** (61)
- * que sigui **el propi malalt qui pren les decisions** (66-67)
- * una **mort ràpida** (69)
- * **no començar o retirar tractaments o intervencions fútils** (71)
- * creure que **els professionals sanitaris han fet tot el possible** (72-73)

Un cuidador també va destacar com a aspecte positiu:

- * tenir algun **familiar que treballa en l'àmbit sanitari** (77)

En relació a la pregunta de si el cuidador principal hauria preferit que la mort del seu familiar s'hagués produït a casa o a l'hospital, **la majoria** de cuidadors principals van manifestar una **preferència per l'hospital** (101, 102).

Aspectes negatius

Alguns cuidadors principals van destacar com a aspecte negatiu el següent factor:

* **certa rigidesa en els horaris de visita:** tot i comprendre les dificultats, algun cuidador principal esmenta que caldria tenir més flexibilitat amb els horaris de visita de la Unitat de Cures Intensives (92)

En **un** cas, el cuidador principal ha destacat un d'aquests elements com a aspecte negatiu:

- * **retard en el diagnòstic** (94)
- * **sorolls:** incomoditat perquè els professionals del Servei utilitzaven un to de veu massa alt per parlar entre ells (96)
- * **manca de coordinació entre Serveis** (98)

QUART NIVELL DE SATISFACCIÓ (2 entrevistats)

Aspectes positius

Algun d'aquests cuidadors va esmentar com a positiu:

- * pensar que **el pacient no havia patit** durant l'ingrés a Urgències (125)
- * disposar d'**intimitat** (127-128)
- * la **professionalitat** dels metges des del punt de vista tècnic (129)

Aspectes negatius

Els **dos** cuidadors principals coincideixen a destacar com a elements negatius:

- * la **manca d'informació i/o de comunicació** (135, 139)
- * la **falta de control del dolor o d'altres símptomes** (148-149)
- * **problemes de coordinació** (156)

Un dels cuidadors principals ha indicat com a aspecte negatiu:

- * la **falta de tacte** per part dels professionals sanitaris (161-162)

5

Conclusions per Serveis

5.1 Urgències

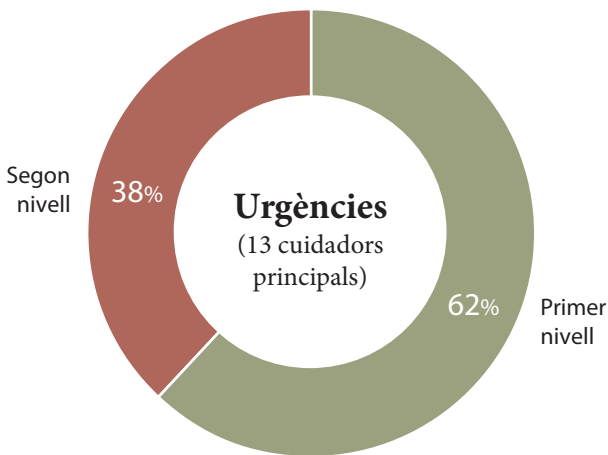
5.2 Medicina Interna

5.3 Oncologia

5.4 Unitat de Cures Intensives

5.1 Urgències (13 entrevistats)

Aquest Servei rep una molt bona valoració per part dels cuidadors principals perquè tots ells s'han situat entre el primer (8 entrevistats) i el segon nivell de satisfacció (5 entrevistats) i, per tant, o bé no han trobat cap aspecte negatiu en l'assistència rebuda o bé han estat satisfets en general tot i trobar-ne algun. Cap cuidador principal no ha fet una valoració del tercer o quart nivell.



Gràfica 11. Graus de satisfacció al Servei d'Urgències

FACTORS VALORATS POSITIVAMENT

Els **dos aspectes que més han influït** en la valoració positiva dels cuidadors principals han estat:

- * sentir-se **ben informats** (3, 41, 52, 54, 70)
- * **bona atenció i/o bon tracte** per part dels professionals sanitaris (41, 52, 60, 169)

Aquests dos factors han estat esmentats per pràcticament tots els cuidadors del primer nivell i per més de la meitat del segon nivell.

El **tercer i quart** aspectes que més van influir en la valoració positiva van ser:

- * el seu familiar va **morir sense patir** (6, 170)
- * **espais que afavoreixen la intimitat, l'acompanyament i el poder acomiadar-se** (28, 35, 41, 60, 64)

La mort sense dolor és subratllada per més de la meitat dels cuidadors del segon nivell i per alguns del primer nivell. Alguns cuidadors del segon nivell i algun del primer associen el fet que la mort fos ràpida amb no haver patit (40, 68). I els espais que afavoreixen la intimitat i permeten acompanyar el moribund fins al final i, per tant, acomiadar-se d'ell, han estat esmentats per gairebé la meitat dels cuidadors del segon nivell i per alguns del primer nivell.

El **cinquè** factor que més ha influït en la valoració positiva dels cuidadors, i que va ser destacat per alguns cuidadors del primer i segon nivell, ha estat:

- * **no començar o retirar tractaments i/o intervencions fútils** (41, 70)

Quan als familiars se'ls ha explicat i han entès que la situació és irreversible, demanen que no s'allargui de forma artificial l'agonia i que només s'apliquin mesures de confort.

Altres factors que han estat esmentats com a positius per **un únic cuidador** del primer o segon nivell:

- * respectar la **voluntat del malalt** (38) i de la **família** (41)
- * **coneixement de l'àmbit hospitalari** o d'**algú** que hi **treballa** (41)

FACTORS VALORATS NEGATIVAMENT

Pel que fa als aspectes negatius, **el factor que més va influir** en la valoració negativa té a veure amb:

* la **informació** rebuda (81, 87)

Quasi bé la meitat dels cuidadors del segon nivell manifesta algun problema associat amb la informació. S'inclou també la desinformació respecte a les gestions postmortem (86-87).

El **segon** factor que més va influir en la valoració negativa va ser:

* **no sentir-se ben tractat** per algun **professional concret** (83-84)

Aquest aspecte va ser esmentat per alguns cuidadors del segon nivell. En aquests moments tan delicats a nivell emocional, els detalls esdevenen molt importants, o per dir-ho amb paraules d'un dels cuidadors: "hi ha coses que fan tan de mal..." (84). Per exemple, una cuidadora destaca el fet que un facultatiu "es va mostrar sec" i "ens va informar dretes al passadís" (83). Per això es demana empatia al personal sanitari amb expressions com "que pensi si hagués sigut la seva mare" (84).

Un únic cuidador del segon nivell va indicar com a aspecte negatiu un d'aquests factors:

* tenir **dubtes** sobre si certs **tractaments o intervencions** eren **desproporcionats i/o fútils**. Es tracta d'una pacient de 92 anys que havia iniciat hemodiàlisi i que els seus familiars es van quedar amb el dubte de si s'havia fet el més correcte (93)

* la **poca cura** amb el tractament del **cos mort**. Un cuidador explica el gran impacte que li suposà que li diguessin amb fredor i sense cap mostra d'empatia que agafés les coses del difunt, que estaven a terra, dins d'"una bossa negra de basura" (88)

URGÈNCIES

Punts forts

Sembla destacable que en un Servei amb característiques especials com és el d'Urgències, **s'hagin valorat en general de forma molt positiva la informació rebuda**, el bon **tracte** (comprensió, empatia, etc.) i la **mort sense dolor** (malgrat les presses inevitables que hi pot haver en alguns casos i que a priori farien pensar que ho haurien de dificultar), així com també la **intimitat** (malgrat que els boxs de què es disposa no són exactament el mateix que les habitacions de planta).

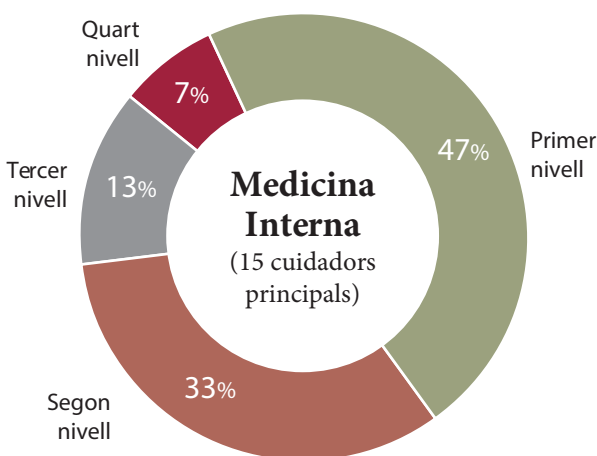
Punts febles

Malgrat que en general la informació rebuda és ben valorada, encara es detecten mancances durant el **procés d'informació als familiars**, tot i que aquestes, en part, no sempre estiguin vinculades directament amb el Servei d'Urgències (es fa referència al fet de no sentir-se ben informats durant el diagnòstic i l'evolució de la malaltia, i també s'explica el dubte sobre un possible tractament fútil que s'havia iniciat abans del darrer ingrés). El que sí afecta el Servei és la manca d'informació que s'indica en relació als **tràmits postmortem**.

El tracte rebut per part dels professionals sanitaris, tot i que ha estat ben valorat en general, també rep queixes en relació a l'actitud desconsiderada o poc empàtica d'**algun professional** concret i també en relació al **tractament del cos mort**.

5.2 Medicina interna (15 entrevistats)

Aquest Servei rep un bona valoració perquè la gran majoria dels cuidadors estan situats entre el primer (7 entrevistats) i el segon nivell de satisfacció (5 entrevistats), és a dir, o no destaquen cap element negatiu o estan satisfets en general però amb algun aspecte criticable. Una minoria ha fet valoracions del tercer (2 entrevistats) o del quart nivell de satisfacció (1 entrevistat).



Gràfica 12. Graus de satisfacció al Servei de Medicina Interna

FACTORS VALORATS POSITIVAMENT

Els **tres aspectes que més han afavorit** la valoració positiva d'aquest Servei han estat:

- * es van sentir **ben informats** (53, 110, 171)
- * el seu familiar va morir **sense patir** (47, 49, 114)
- * la **bona atenció** i/o el **bon tracte** per part dels professionals sanitaris (13-15, 108)

Aquests tres factors han estat destacats com a positius per pràcticament tots els cuidadors del primer nivell. La bona informació i el bon tracte han estat subratllats per més de la meitat dels cuidadors del segon nivell i per la majoria del tercer. La mort sense dolor també ha estat indicada per alguns dels cuidadors del segon nivell i un cuidador del tercer.

Si la informació rebuda proporciona als cuidadors un coneixement realista sobre la situació del seu familiar, es percep que s'està fent tot el possible per evitar el dolor a la persona que s'està morint, i es considera que s'ha rebut un bon tracte, els cuidadors principals no s'estalvien paraules de reconeixement sobre la tasca realitzada pels professionals sanitaris: “tothom es va portar meravellosament” (13), “és d'alabar la gent que se'n cuida dels malalts, sobretot les infermeres” (14).

El **quart** factor que més ha afavorit la valoració positiva ha estat:

* **espais** que afavoreixen la **intimitat i l'acompanyament** del pacient (62-63, 172-173)

Aquest fet ha estat esmentat per gairebé la meitat dels cuidadors del segon nivell, per alguns del primer nivell i per un del quart. S'explica que reconforta haver tingut intimitat i haver pogut estar al costat del pacient fins al final.

Altres aspectes que han estat indicats com a positius per **un únic cuidador**, independentment del nivell de satisfacció:

- * **coneixement de l'àmbit sanitari** o d'algú que hi treballa (42)
- * bona **coordinació** entre els diferents Serveis o nivells assistencials (43)
- * es van respectar les **decisions dels familiars** (74)
- * es va **demanar el consentiment a la família** abans de prendre decisions mèdiques (126)

FACTORS VALORATS NEGATIVAMENT

En aquest Servei, només una **minoria** dels cuidadors principals estan situats entre el tercer nivell de satisfacció (2 entrevistats) i el quart nivell (1 entrevistat).

Pel que fa als factors que han estat indicats com a aspectes negatius hi ha una **casuística variada** i no hi ha **cap element que predomini** clarament sobre els altres.

Alguns cuidadors **o un únic** cuidador ha esmentat com a negatius els següents aspectes:

- * **espais no adients** per garantir la **intimitat** (91)
- * pensar que hi va haver una falta d'adequació en el **tractament** indicat (95)
- * considerar que el seu familiar va **patir** innecessàriament perquè un cop iniciada la **sedació** un metge va decidir retirar-la. Aquest fet s'atribueix a la falta de coordinació entre els membres de l'equip sanitari. Segons el cuidador, el facultatiu confonia una sedació terminal amb l'eutanàsia (118)
- * **no** haver disposat de **temps per reflexionar i consultar amb la família** abans de signar el **Consentiment informat** (119)
- * rebre **informació contradictòria** (120)
- * **falta de tacte** per part d'un professional sanitari del Servei d'Urgències (176)

MEDICINA INTERNA

Punts forts

S'ha valorat en general de forma positiva la **informació** rebuda, el fet que el familiar hagués pogut **morir sense patir** i el **bon tracte** per part dels professionals sanitaris.

Punts febles

Tot i la valoració positiva en general de la informació rebuda i del fet que el seu familiar pogués morir sense patir encara es detecten mancances en aquests aspectes.

Hi ha casos en què ha fallat alguna cosa durant el **procés d'informació** i/o no hi ha hagut una **comunicació** fluïda entre la família i els professionals sanitaris. Hi ha influït la **falta de coordinació** entre la informació proporcionada pels diferents Serveis pels que ha transitat el malalt i la precipitació en demanar el **Consentiment informat** en algun cas. Les mancances de comunicació entre els facultatius i la família poden haver estat també la causa d'algunes altres valoracions negatives, com ara pensar que el tractament que es va oferir al seu familiar no era l'adient.

En algun cas ha fallat la **coordinació** entre els diferents membres de l'equip sanitari del Servei a l'hora d'evitar el dolor del pacient i aplicar la **sedació terminal**.

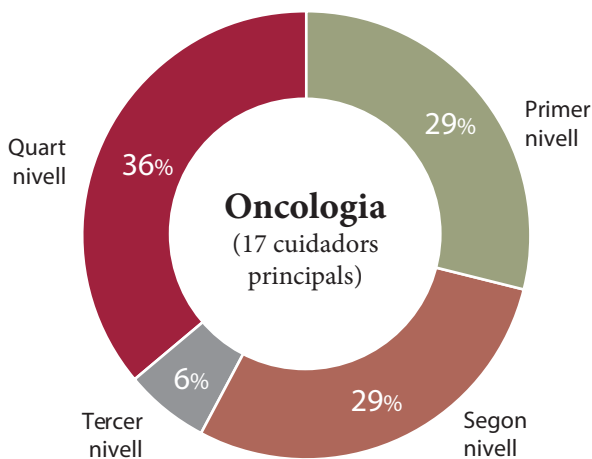
Es detecta també en algun cas manca de **formació en bioètica** (confusió entre una eutanàsia i una sedació terminal, p.e.).

En algun cas, també ha fallat la coordinació entre els diferents **nivells assistencials** per evitar les anades i vingudes a l'Hospital i les llargues hores d'espera al Servei d'Urgències abans d'ingressar a planta.

Encara hi ha casos amb persones que moren sense disposar d'un espai que garanteixi la **intimitat**.

5.3 Oncologia (17 entrevistats)

En aquest Servei, la majoria de les valoracions dels cuidadors principals se situen entre el primer (5 entrevistats) i el segon nivell de satisfacció (5 entrevistats), és a dir, o no destaquen cap element negatiu o estan satisfets en general amb l'atenció rebuda però amb algun aspecte criticable. Al voltant d'un terç dels cuidadors principals han fet valoracions del quart nivell de satisfacció (6 entrevistats) i una minoria del tercer nivell (1 entrevistat).



Gràfica 13. Graus de satisfacció al Servei d'Oncologia

FACTORS VALORATS POSITIVAMENT

Els **tres aspectes que més han influït** en la valoració positiva dels cuidadors principals han estat:

- * sentir-se **ben informats** (2, 4, 109, 130)
- * el seu familiar va **morir sense patir** (7, 9, 48, 51)
- * el **bon tracte** per part dels professionals sanitaris (10-11, 16, 56, 107, 131)

Aquests tres aspectes han estat indicats per pràcticament tots els cuidadors del primer nivell. El fet de morir sense patir i el bon tracte han estat comentats també per més de la meitat dels cuidadors del segon nivell. Un cuidador del tercer nivell i un del quart nivell van indicar que havien rebut una bona informació i un tracte excel·lent.

Per les peculiaritats d'aquest Servei degudes al tipus de patologia que s'hi ha de tractar, el procés d'informació sol ser llarg i complex; malgrat tot, hi ha cuidadors que expliquen que es van sentir satisfets en aquest aspecte i, en algun cas, asseguren que ells mateixos, i/o el pacient, van facilitar la feina dels professionals deixant molt clar que volien saber en cada moment els detalls del diagnòstic i el pronòstic. En paraules d'una cuidadora: “nosotros le dijimos [al metge]: «¿qué hay? Sin rodeos...». Queríamos saber” (4). Un altre cuidador explica que “al principi vàrem veure que a oncologia si no preguntes no et diuen res. Al final els metges ens explicaven sense preguntar. (...) Tal com era ell i com sóc jo ens hauria estat més difícil no saber” (2).

Per altra banda, la mort sense dolor, que algun cuidador qualifica de “mort tranquil·la” (7), és una de les coses que més consola als familiars, i el bon tracte rebut per part del personal sanitari sol generar reaccions de molt d'agraïment que s'intenten expressar a través de paraules com ara “va ser fantàstic, sobretot la part humana” (10), “em vaig sentir arropada, em vaig sentir acompanyada. (...) Jo estic molt contenta” (16); “les infermeres maquíssimes, les doctores, també” (56); “excel·lent”, “supercorrecte” (107).

El **quart** factor que més va influir en la valoració positiva dels cuidadors va ser:

* els **espais** que afavoreixen la **intimitat**, l'**acompanyament** i poder **acomodar-se** (27, 29-31, 33-34, 111, 127)

Aquest aspecte va ser subratllat per la meitat dels cuidadors del quart nivell, per alguns del primer i per un cuidador del tercer. Evidentment, s'agraeix molt si la mort es va produir estant sols en una habitació o si, en el cas d'estar amb algú més, en els darrers dies, se'l porta a un altre lloc (127). Com diu

un cuidador, “el que es necessita és tranquil·litat” (29). El fet de poder gaudir de certa intimitat a vegades també afavoreix la satisfacció de la necessitat d'acomiar-se del propi pacient: “va morir en pau. Va poder parlar amb molta gent” (34). També s'ha indicat com a positiu que hi hagi una “sala dels familiars”, diferent de la sala d'espera, on poder desfogar-se sense massa pudor perquè tothom està en la mateixa situació (27).

El **cinquè** i el **sisè** factors que més han influït en la valoració positiva, i que han estat indicats, respectivament, per alguns cuidadors del primer i del segon nivell, han estat:

- * **no començar o retirar** tractaments i/o intervencions fútils (177)
- * que fos el propi **malalt** el que **prengué les decisions** (65)

Finalment, hi va haver aspectes que només van ser indicats com a positius per **un sol cuidador**, independentment del seu nivell de satisfacció:

- * es va **respectar la voluntat del malalt** (37)
- * **L'actitud** serena i positiva del **propi malalt** (44)
- * haver estat capaç de **donar “permís” per morir** al seu familiar (45)
- * el fet que el **malalt** hagués donat **permís explícit** al seu **cuidador** per **prendre les decisions** en nom seu quan ell ja no ho pogués fer (75)
- * ajudar la persona que s'està morint a **arranjar aspectes emocionals** pendents (76)
- * la intervenció del **personal de psicooncologia** que va fer de mediador entre el pacient i el seu metge, la qual cosa va permetre resoldre l'angoixa que sentia el pacient pel fet de no tenir prou informació sobre la seva situació (78)
- * **mort ràpida** que s'associa a no haver de patir (113)
- * el fet que els professionals sanitaris demanessin el **consentiment a la família** abans de prendre decisions mèdiques (115)
- * respectar la voluntat del pacient de **no voler tenir informació** sobre la seva situació (130)

FACTORS VALORATS NEGATIVAMENT

Aquest Servei és el que rep més valoracions negatives. En el quart nivell hi ha sis entrevistats i un en el tercer. Però cal tenir en compte que, en el cas de les malalties oncològiques, els pacients solen passar per diferents períodes i fases d'assistència que poden arribar a ser molt llargs. Tot i que es va demanar als cuidadors principals que fessin una valoració del que va succeir durant el darrer ingrés, de forma recurrent expliquen també experiències que han viscut en altres moments del procés. S'han intentat analitzar només les valoracions que fan referència a l'últim ingrés, malgrat això es nota que el que s'explica sobre aquest està influenciat per la valoració retrospectiva del conjunt de les diferents fases de l'assistència sanitària rebuda.

Els **tres aspectes que més han influït** en la valoració negativa dels cuidadors principals són:

- * la manca d'**informació** i/o **comunicació** (78-80, 82, 90, 132-134, 136-138, 140-144)
- * la falta de **control del dolor o altres símptomes** (89, 117, 145-147, 150-154)
- * la falta de **coordinació** (155, 157-158)

Aquests tres aspectes van ser indicats per pràcticament tots els cuidadors del quart nivell. Quasi bé la meitat dels cuidadors del segon nivell va declarar no haver rebut prou informació. Alguns cuidadors del segon nivell van expressar que certs símptomes de l'agonia com ara el deliri no havien estat controlats i que d'altres, com ara la ranera, els van angoixar perquè pensaven que podien provocar dolor al seu familiar. Un cuidador del tercer nivell també va considerar que no s'havia controlat el dolor del seu familiar.

En general, els cuidadors que es van queixar de falta d'informació es van mostrar molt trasbalsats per no haver sabut el que realment hi havia fins pocs dies abans que es produís la mort del seu familiar. Sobre les causes d'aquesta desinformació, alguns cuidadors afirmen que podrien tenir a veure amb una mena de silenci compassiu -“para que no se nos hundiera el mundo” (137)-,

amb el fet que alguns metges no sabrien com donar males notícies –“o porque no sabían informarnos” (138)- o per por –“el sistema funciona així, gent poc valenta, no ens ho varen dir clarament” (134).

A vegades però resulta sorprenent, tenint en compte tota la situació descrita pel cuidador, que es diguin coses com “jo em pensava que es posaria bé. Jo tenia l’esperança que aquell tractament l’aguantaria més temps i que podríem tornar a fer vida normal” (79), “yo tenía mucha fe con las curas..., yo pensaba que tolerando tan bien el tratamiento viviría unos años más” (74). En alguns d’aquests casos hi poden haver intervingut els complexos processos de l’autoengany, tant per part del pacient com del seu familiar. Però sigui com sigui, sembla que s’hauria de buscar la manera d’evitar que s’hagi de passar de l’estadi de tenir esperances poc realistes a la mort imminent sense un període intermig que pugui servir per preparar-se pel desenllaç final. En paraules d’un cuidador: “de tener posibilidades o creer que se tenían posibilidades, porque te lo estaban diciendo todo el rato, a decir, se te muere, que no hay solución, esto es la única información que tuve” (138).

Alguns cuidadors també expliquen que tot i creure que “no todo el mundo está preparado para oírlo”, el seu familiar “tenía más angustia de no saber que de saber” (78), però que va haver d’insistir molt per obtenir respostes a les seves preguntes-“hasta que ella no se puso dura (...) ¡Cómo se tuvo que poner para que se lo dijeran!”. En un cas, a més, es va necessitar la mediació del personal de psicooncologia (78).

Les evasives i les frases fetes -“tots ens podem morir”, “no es cura però pot ser com una malaltia crònica” (82)-, no són ben rebudes pels pacients que volen saber exactament què els passa i com pot ser tota l’evolució de la seva patologia, ni tampoc pels familiars: “ho vaig preguntar: «està en fase terminal?» [El doctor] em va dir que no li agradava aquesta paraula. Quina importància té si li agrada o no la paraula! S’està morint o no?!” (133).

Malgrat tot, alguns cuidadors acaben intuïnt que les coses no van bé i que el final és a prop: “nadie me dijo en ningún momento que se iba a morir. Pero yo lo veía y llamé a mi hija” (132), i també els propis pacients: “algo no nos dicen

aquí la verdad. Algo nos están mintiendo. Nos están engañando en algo” (136). Algun familiar hauria volgut saber més sobre la causa de la mort (140). Sovint intentar entendre el que ha passat és pels cuidadors una manera d’iniciar el camí del dol i, si es vol que aquest es desenvolupi correctament, no és bo que quedin preguntes per contestar. En alguns casos, més que falta d’informació potser es podria parlar de falta de comunicació, per exemple en relació amb alguns símptomes com la ranera que preocupen molt els familiars perquè pensen que potser provoquen dolor. El personal sanitari pot tenir assumit que no és així, però cal pensar que la majoria de persones desconeixen aquestes qüestions i, per tant, s’haurien d’aclarir (90, 141-142). Aquesta falta de comunicació també es produeix en altres casos, per exemple quan un cuidador explica que no pot entendre que si li estaven donant morfina al seu familiar, també li possessin un Nolotil (143). Són qüestions obvies per qui hi entén, però que s’han d’aclarir a qui no té coneixements sanitaris. Per tant, la informació ha de ser un aspecte que s’ha de tenir molt en compte, perquè les preguntes sense resposta poden portar molt lluny, fins i tot a la sospita de negligència (144).

La falta de control del dolor o d’altres símptomes produeix molta angoixa en els cuidadors i un gran sentiment d’impotència per no saber què fer. En alguns casos es diu que el pacient va patir fins al final (152), fins i tot després d’haver-lo sedat (145). En aquest darrer cas es relaciona el dolor del pacient amb un canvi de torn del personal d’infermeria, i també es lamenta que la sedació l’haguessin de demanar els familiars en lloc de ser proposada pels propis facultatius. En alguns casos els cuidadors creuen que la sedació es va posar massa tard (146-147), i en alguns a més es diu que no va fer l’efecte esperat, la qual cosa s’atribueix a la falta d’experiència del personal mèdic degut a la seva joventut i a la falta de material sanitari (117). També es posen exemples d’altres símptomes no controlats com ara el deliri que també provoquen molta desesperació en els cuidadors (89).

En relació als problemes de coordinació hi ha dos casos que es repeteixen: el primer té a veure amb la coordinació entre els membres de l’equip sanitari i el segon amb la coordinació entre diferents nivells assistencials. Per una banda, es manifesta que la qualitat assistencial minva durant els caps de setmana (“els doctors més o menys desapareixen (...), no sé perquè el cap de setmana

es pot relaxar tant!” (155)) i els canvis de torn del personal d’infermeria (“hi ha moments que són peluts, que són els canvis de guàrdia de les infermeres” (155)). Per altra banda, hi ha els casos que són derivats al Servei d’Urgències desde l’atenció primària que fan que el pacient hi hagi de passar moltes hores abans de ser ingressat a planta (157-158).

El **quart** factor que més ha influït en la valoració negativa, i que ha estat indicat per alguns cuidadors del quart nivell, va ser:

- * tenir la sensació que **es podia haver fet alguna cosa més** (159-160)

Sembla que aquesta sensació es produeix quan s’han combinat els tres factors abans esmentats (manca d’informació, morir amb dolor i problemes de coordinació).

Finalment, **algun cuidador** ha destacat com a element negatiu, independentment del seu nivell de satisfacció:

- * **espais** no adients per afavorir la intimitat (165-166, 178)
- * **no** sentir-se **ben tractats** per un **treballador concret** (85)
- * **retard** en el **diagnòstic** (117)
- * **creure** que hi va haver un **error** en la **prescripció** d’un medicament (121)
- * **no haver estat informat** sobre la possibilitat de poder accedir a un **servei d’atenció psicològica** (167)
- * haver d’anar a **comprar el medicament** que el seu familiar ingressat necessitava per no patir (152)

ONCOLOGIA

Punts forts

El **bon tracte** per part dels professionals sanitaris (actituds empàtiques i comprensives) i els **espais** que afavoreixen la **intimitat, l'acompanyament** i el fet de poder **acomodar-se** (habitacions individuals, sala dels familiars), són destacats per pràcticament tots els cuidadors principals. El Servei rep una molt bona valoració en aquests dos aspectes.

Hi ha dos factors, la **informació** i el **control del dolor i altres símptomes de l'agonia**, que, per una part dels cuidadors principals, són **molt ben valorats** i, per una altra, són subratllats com a causa d'una **gran insatisfacció**. Per aquesta raó aquests dos aspectes són tractats alhora com a punts forts i punts febles.

Pel que fa a la informació, hi ha alguns cuidadors principals que consideren que **s'ha respectat l'autonomia del pacient i la voluntat de la seva família**, perquè aquests han pogut prendre decisions de forma serena després de rebre **informació acurada sobre el diagnòstic i el pronòstic**. També cal indicar aquells casos en què es **respecta la voluntat del pacient de no voler saber detalls sobre la seva situació**. Així com també aquells en què es decideix, de **forma consensuada, no començar o retirar intervencions o tractaments fútils**.

Pel que fa al **control del dolor i altres símptomes de l'agonia**, els cuidadors principals indiquen que aquest factor els proporciona un **gran consol** perquè, tot i que a partir d'un moment determinat ja no es va poder fer res més per intentar curar el seu familiar, es va continuar **fent tot el possible per al seu benestar físic i emocional**.

La mediació del personal de psicooncologia en algun cas ha afavorit la bona comunicació entre els professionals sanitaris, el pacient i la seva família.

Punts febles

Els tres aspectes que més han influït en la valoració negativa dels cuidadors principals tenen a veure amb el **procés d'informació**, el **control del dolor i altres símptomes de l'agonia** i amb problemes de **coordinació**.

Pel que fa als problemes relacionats amb la **informació**, els factors que van generar més trasbals a alguns cuidadors principals van ser:

- **passar de l'estadi de tenir esperances a la mort imminent**, sense un període intermig en el qual poder preparar-se pel desenllaç final.
- les **evasives** i les **frases fetes**.
- **haver d'insistir molt per poder rebre informació realista** sobre el diagnòstic i el pronòstic (tant per part del pacient com dels familiars).

La falta d'informació també està present en altres casos, com ara **desconèixer** que es podia haver recorregut a un **servei de psicooncologia**, o no saber si el familiar que té **ranera**, o altres símptomes de l'agonia, està o no patint.

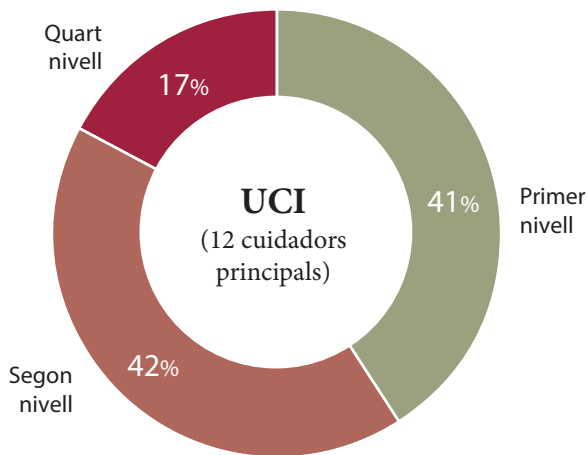
En relació a la **falta de control del dolor o altres símptomes com el deliri**, cal tenir en compte que és el factor que **genera més angoixa i deixa una petjada més negativa** en el record dels familiars. Hi ha algun cuidador principal que indica que el seu familiar va **patir fins l'últim moment** (en un cas el familiar fins i tot va haver d'anar a comprar un calmant a una farmàcia de guàrdia). Altres consideren que es **va sedar massa tard** al seu familiar.

Pel que fa als **problemes de coordinació**, cal distingir els que es produeixen entre membres de l'equip sanitari del Servei dels

que tenen a veure amb una manca de coordinació entre diferents nivells assistencials. Pel que fa a la falta de coordinació entre membres de l'equip sanitari, les queixes fan referència sobretot als **caps de setmana o festius i als canvis de torn del personal d'infermeria**. La falta de coordinació entre nivells assistencials provoca que alguns pacients, amb una situació ja molt delicada, siguin **derivats a Urgències des de l'atenció primària** i hi hagin de passar moltes hores abans de poder ser ingressats a planta.

5.4 Unitat de cures intensives (12 entrevistats)

Aquest Servei rep una bona valoració perquè pràcticament tots els cuidadors principals se situen entre el primer (5 entrevistats) i el segon nivell de satisfacció (5 entrevistats), és a dir, o no destaquen cap aspecte negatiu o estan satisfets en general però amb algun aspecte criticable. No hi ha cap valoració del tercer nivell de satisfacció i només una minoria dels cuidadors principals ha fet valoracions del quart nivell de satisfacció (2 entrevistats).



Gràfica 14. Graus de satisfacció al Servei d'UCI

FACTORS VALORATS POSITIVAMENT

Hi ha **tres factors** que són els que **més han influït** en els cuidadors principals a l'hora de fer una valoració positiva de l'atenció rebuda:

- * es van sentir **ben informats** (1, 36, 77)
- * la bona **atenció** i/o el bon **tracte** (12, 55, 57-58, 73)
- * el seu familiar va **morir sense patir** (8, 50, 69, 71, 125)

Aquests tres aspectes han estat subratllats per més de la meitat dels cuidadors del segon nivell. La bona informació i el bon tracte han estat esmentats també per pràcticament tots els cuidadors del primer nivell. I el fet de pensar que el seu familiar no va patir ha estat indicat per alguns cuidadors del primer nivell i per un del quart nivell.

Les valoracions més positives es formulen quan hi ha hagut una combinació entre aquests tres factors, o al menys entre algun d'ells: informació, bon tracte i morir sense patir. Els cuidadors aprecien molt rebre informació diàriament sobre l'estat del pacient (36, 77), sobre els detalls que mostren que s'està fent tot el possible pel benestar del pacient malgrat que la situació sigui molt precària i poc esperançadora, i d'aquesta manera, si finalment es produeix la mort del seu familiar, com que ja eren conscients de la gravetat, ja s'ha passat per un període en què “ens en vàrem anar fent a la idea” (1). Si els familiars saben el que passa a cada moment, se senten acompanyats per aquells que els ajuden a entendre-ho, i molt més encara si són tractats amb delicadesa i empatia. En aquests casos es veu que busquen les expressions que millor descriu el seu reconeixement majúscul en relació al que un cuidador en diu “la humanitat dels professionals” (57), o un altre: “molt humans, un 10”. Algun cuidador concreta més i parla d'un tracte “excel·lent, sobretot el personal d'infermeria” (58). I evidentment un dels aspectes que més marca les valoracions és que el pacient, com diu un cuidador “mai va fer senyals de patir” (8). Tenint en compte que el pacient ha d'acabar morint, l'únic que poden demanar els familiars és que s'intenti evitar al màxim el dolor.

Sobre els altres aspectes que han afavorit la valoració positiva dels cuidadors en relació a l'assistència rebuda, **no hi ha massa coincidència**. Alguns cuidadors del primer nivell, del segon i del quart han destacat com a positius alguns d'aquests elements:

- * **no començar o retirar** tractaments i/o intervencions **fútils** per no allargar artificialment la seva agonia (36, 71)
- * creure que els **professionals** sanitaris **van fer tot el possible** (72-73, 168)
- * **respecte** a la voluntat del pacient de no patir manifestada en un **Document de Voluntats Anticipades** (39)
- * existència d'**espais** que afavoreixen la **intimitat, l'acompanyament** i poder **acomiar-se**. Els cuidadors agraeixen molt els esforços en aquesta direcció perquè són conscients que no és senzill aconseguir-ho en el marc d'una Unitat de Cures Intensives (59, 61)
- * el fet que fos el propi **malalt** el que **prengué les decisions**. En un cas el pacient va dir al doctor que ja no volia cap més prova ni intervenció i va cridar a la família per acomiar-se (66); en un altre, el pacient, essent conscient de la situació, redactà un Document de Voluntats Anticipades (67)
- * una **mort ràpida** que s'associa al fet d'haver evitat la degradació física i el dolor (69)

Finalment, pel que fa als aspectes que han afavorit la valoració positiva dels cuidadors, hi ha dos factors que han estat indicats per **només un d'ells**:

- * tenir algun **familiar** que **treballa en l'àmbit sanitari** (77)
- * la **professionalitat** dels metges des del **punt de vista tècnic** (129)

FACTORS VALORATS NEGATIVAMENT

Sobre els aspectes que han afavorit valoracions negatives de l'assistència rebuda, cal tenir en compte que aquest Servei no hi ha cap valoració del tercer nivell de satisfacció i només una minoria dels cuidadors principals ha fet fet valoracions del quart nivell de satisfacció (2 entrevistats).

Els **tres factors** que sembla que **més han influït** en la valoració negativa, perquè han estat indicats pels dos cuidadors del quart nivell de satisfacció, són:

- * la manca d'**informació i/o comunicació**: per creure que no es va informar sobre el fet que la situació era irreversible (135) o per considerar que es rebia informació contradictòria per part de l'equip mèdic (139)
- * la falta de **control del dolor o d'altres símptomes** que provoquen molta angoixa a la família (148-149)
- * problemes de **coordinació** entre l'equip sanitari que van provocar que la família entrés a veure el pacient sense saber que ja havia mort (156)

El **quart factor** que més pot haver influït, i que ha estat indicat per un cuidador del quart nivell de satisfacció, ha estat:

- * **no haver rebut un bon tracte** per part del personal sanitari (161-162)

Cal tenir molta cura a l'hora de relacionar-se amb els pacients i la família perquè en aquests moments els detalls i les formes esdevenen molt importants i prenen molta transcendència.

El **cinquè** factor, que ha estat apuntat per alguns cuidadors principals del segon nivell, ha estat:

- * certa rigidesa en els **horaris** de visita pels familiars que no viuen a Girona, tot i comprendre les dificultats per facilitar les visites en aquest Servei (92)

I **un únic cuidador** del segon nivell ha indicat com a negatius:

- * **retard** en el **diagnòstic** (94)
- * **incomoditat pel to de veu massa alt** que utilitza el personal del Servei per comunicar-se entre ells (96)
- * **manca de coordinació** entre Serveis (98)

UNITAT DE CURES INTENSIVES

Punts forts

En general s'ha valorat positivament la **informació** rebuda, el **bon tracte** per part dels professionals sanitaris i el fet d'intentar **evitar el dolor** del pacient. Es valora molt la informació diària i realista sobre la situació del pacient i sobre els canvis que es van produint durant la seva evolució, així com intentar **fer tot el possible però sense allargar artificialment l'agonia** (no començant o retirant tractaments o intervencions fútils) i evitant en la mesura del possible el dolor del pacient. Té un impacte molt positiu sobre els cuidadors principals el tracte empàtic i considerat per part dels professionals sanitaris.

Alguns cuidadors també volen subratllar que les **decisiones** fossin **compartides** (respectant l'autonomia del pacient, els Documents de Voluntats Anticipades i la voluntat de la família) i que s'intentés afavorir la **intimitat**, l'**acompanyament** i poder **acomiar-se**.

Punts febles

Tot i que la informació i el control del dolor han estat, en general, ben valorats, cal insistir en la necessitat d'oferir una **informació fidedigna** per evitar que hi hagi familiars que es lamentin del fet que ningú no els hagués explicat que la situació del pacient era irreversible.

Cal millorar també pel que fa al **control del dolor i altres símptomes de l'agonia** i en relació a la necessitat de **fomentar el benestar del pacient evitant cures o tractaments que no provoquen cap benefici però sí més dolor i molèsties**. El dolor i el malestar del pacient s'han d'evitar pensant en el propi pacient, però també cal tenir en compte que provoquen una gran angoixa a la família i un record difícil d'esborrar.

Hi ha alguns casos de manca de **coordinació** entre diferents Serveis i entre els professionals de la UCI (en un cas provocant que la família sentís que estava rebent informacions contradictòries i, en un altre, fent que la família entrés a visitar el pacient quan ja s'havia produït la defunció sense que ningú no els hagués avisat).

Els **horaris de visita** pels familiars, especialment pels que no viuen a Girona, són considerats poc flexibles.

El **to de veu** utilitzat pels professionals sanitaris del Servei ha estat, en un cas, considerat poc adequat.

6

Conclusions generals

FACTORS VALORATS POSITIVAMENT

Els **tres factors que més han incidit** en la valoració positiva dels cuidadors han estat:

- * sentir-se **ben informats** (1-4, 109-110, 114-116, 130, 171)
- * **morir sense dolor** (5-9, 47-52, 54, 125-126, 170)
- * la **bona atenció** i/o el **bon tracte** (comprensió, empatia, etc.) (10-16, 55-58, 107-108, 131, 169)

Aquests tres factors han estat **esmentats per pràcticament tots els cuidadors principals del primer nivell de satisfacció i per més de la meitat dels cuidadors del segon nivell**. En canvi, en el tercer nivell de satisfacció la majoria de cuidadors només han indicat dos d'aquests factors (el bon tracte i la bona informació) perquè consideren que hi va haver problemes amb la sedació que van provocar que el seu familiar patís innecessàriament.

També resulta significatiu que **en el quart nivell de satisfacció pràcticament tots els cuidadors** van declarar haver tingut **problemes** precisament amb dos d'aquests factors: la **informació** i el **control del dolor o altres símptomes**.

Aquests tres factors són viscuts en conjunt com allò que deixa entreveure el que algun dels cuidadors ha qualificat com “**la part humana dels professionals**” (10). Pels cuidadors principals aquesta “humanitat”, s'expressa tant pel fet que els professionals sanitaris intentessin fer el possible per **no deixar patir** a la persona que s'estava morint, com pel fet d'estar **acompanyant la família donant informació** sobre el que succeïa en cada moment. Cal tenir en compte que la incertesa de no saber o de no entendre el que està passant fa sentir als cuidadors que estan sols. I, per altra banda, en aquestes situacions tan delicades a nivell emocional, **els petits detalls prenen una gran significació i provoquen un profund sentiment d'agraïment**: “tothom es va portar meravellosament” (13). Aquests petits detalls que es comenten, com ara entrar i preguntar si es necessita alguna cosa o oferir una tulla, són qualificats com aquelles “coses que no caldrien” (10), però malgrat tot es

fan i amb una gran delicadesa. I en aquest aspecte **es lloa especialment el personal d'infermeria** per la seva dedicació i paciència **en el tracte més directe** amb els pacients i els seus familiars. Les formes són doncs molt importants i aquestes també són fonamentals a l'hora d'informar, adaptant-se a les necessitats de cada cas particular; per dir-ho amb les paraules dels propis cuidadors: ens van “explicar les coses per les persones que no hi entenem gaire” (52). La informació també és fonamental per “anar-se fent a la idea” (1) que la situació és irreversible. Pel que fa a la necessitat d'evitar el dolor, encara resulta més rellevant pels cuidadors en aquells casos en què el pacient havia manifestat explícitament que el més important per a ell era no patir (51). Així doncs aquests tres factors (informació, bon tracte i evitar el dolor) semblen fonamentals per tal que els familiars puguin quedar-se amb la sensació que “es va fer tot el possible” (72-73), una altra frase recurrent. **Malgrat el desenllaç final, els familiars se senten reconfortats si hi ha hagut un tracte amable i comprensiu, s'ha evitat el dolor en la mesura del possible i s'ha anat informant del diagnòstic i del pronòstic.**

El **quart** factor que més ha influït en la valoració positiva dels cuidadors ha estat:

* els **espais** que afavoreixen la **intimitat**, poder **fer companyia** i **acomiar-se** (27-31, 32-33, 59-64, 111, 127-128, 172-173)

Aquest aspecte és valorat com a positiu per alguns cuidadors del primer nivell, per més de la meitat dels cuidadors del segon nivell, per un cuidador del tercer nivell i per la majoria del quart nivell. Els espais que faciliten la intimitat i l'acompanyament en alguns casos són associats a la possibilitat d'haver pogut acomiadar-se del familiar en un **entorn adient**. Com és natural, aquest quart factor és important perquè estem parlant dels últims moments que es van poder viure amb la persona que va acabar morint. També tranquil·litza alguns cuidadors el fet de pensar que, quan el seu familiar encara vivia, ells van fer tot el possible per ajudar-lo, i entre les atencions que li van oferir esmenten que van estar **al seu costat fins al final**.

Sobre els factors que **només han estat indicats per alguns cuidadors**, cal **destacar-ne dos** perquè són esmentats tant per alguns cuidadors del primer nivell com del segon:

* **no començar o retirar** tractaments i/o intervencions **fútils** (36, 41, 70-71, 177)

* creure que els professionals sanitaris han fet **tot el possible** (72-73, 112, 168)

El fet de tenir clar que “no es podia fer res més”, agraïnt tots els esforços realitzats pels professionals sanitaris per revertir la situació, es combina amb la idea de no allargar l'agonia de forma artificial. Alguns cuidadors manifesten “ho teníem clar (...), no volíem mesures agressives” (41), altres defineixen el fet de no iniciar o retirar tractaments o intervencions fútils a partir de la idea que “no l'havíem de martiritzar més encara” (36). Per tant, per aquests cuidadors **fer tot el possible** també implica **deixar de fer el que és més perjudicial que beneficiós** per a la persona que s'està morint.

Altres factors que han estat esmentats com a positius per **alguns** cuidadors o per **només un cuidador**, independentment del nivell de satisfacció:

* el fet que fos el **propi malalt** el que **prengué les decisions** durant tot el procés (65-67). Per algun cuidador resulta tranquil·litzador que fos el propi malalt el que decidís què calia fer en cada moment, ja sigui perquè ho va manifestar durant el seu darrer ingrés, per haver-ho comentat prèviament o per tenir-ho redactat en un Document de Voluntats Anticipades.

* **haver respectat la voluntat del malalt i/o de la família** (37-39, 41, 70, 74), encara que en algun cas inicialment no hi hagués acord (74)

* **mort ràpida** que s'associa a estalviar-se de patir o de passar per un procés progressiu de deteriorament (40, 68-69, 113)

* **coneixement de l'àmbit sanitari o d'alguna persona que hi treballa** (41-42, 77). S'esmenta com a avantatjós que el propi pacient, el cuidador o algun familiar treballi en l'àmbit sanitari o es conegui algú que hi treballa perquè aquestes persones dominarien més aquest món i això facilitaria la presa de decisions.

* **bona coordinació** entre els diferents **nivells sanitaris** (43), per exemple perquè pot facilitar les condicions d'ingrés a l'Hospital

* **l'actitud serena i positiva del propi malalt** (44). Hi ha cuidadors que indiquen que l'estat d'ànim del seu familiar els va ser d'una gran ajuda.

* haver estat capaç de **donar "permís" per morir** al seu familiar (45-46). Creure que s'ha pogut facilitar el moment de morir del seu familiar deixant d'oferir resistència davant del que ja era inevitable, malgrat la gran dificultat que això comporta.

* que el **malalt hagués delegat la presa de decisions a un representant** per si arribava a quedar incapacitat (75)

* haver ajudat al seu familiar a **arranjar aspectes emocionals pendents** complint les seves últimes voluntats (76)

* els professionals sanitaris van **demanar el consentiment als familiars** abans de prendre decisions mèdiques (49, 126)

* **professionalitat des del punt de vista tècnic** (129)

* **respectar la decisió del pacient de no voler tenir informació** sobre la seva situació (130)

* la **mediació del personal de psicooncologia** per tal de satisfer la necessitat de saber d'un pacient sobre la seva situació (78)

Finalment, caldria destacar **la confiança en la pròpia institució hospitalària** com un altre factor que afavoreix la valoració positiva dels cuidadors:

* **de forma quasi bé unànime**, en tots els nivells de satisfacció, s'ha dit que es **preferia que el familiar hagués mort a l'hospital i no a casa**. Hi ha tres arguments principals. En primer lloc, es dubta del fet que a casa es pugui disposar de tots els **mitjans necessaris** per tenir cura d'una persona que s'està morint, i s'hi afegeix la dada que els familiars no tenen **coneixements mèdics**. En segon lloc, es diu que els espais de la casa on s'hauria produït la mort, s'associarien sempre més a **mals records** (17-20). I, en tercer lloc, en algun cas, s'hi afegeix el fet d'haver viscut alguna mort que es va produir a casa com una **mala experiència** (99-101).

També hi ha cuidadors que indiquen que ni ells ni el seu familiar **no s'havien plantejat mai** aquest dilema (21-23, 104-106). Una **minoria de cuidadors** va manifestar que **hauria preferit que la mort es produís a casa**, però **solen posar la condició de disposar de l'ajuda d'equips especialitzats** (102-103). **Només un cuidador** va manifestar **clarament** que, si se'ls hagués plantejat l'opció, hauria preferit que el seu familiar morís **a casa**, però posà com a condició disposar de tot el necessari perquè fos una **mort sense dolor** (24).

Un cuidador explica que, **des de l'hospital, se'ls va plantejar l'opció d'anar a casa**, i que se'ls va informar de com fer-ho, però que al final **ja no hi va haver temps** (25). Un altre cuidador expressa que es va plantejar portar el seu familiar a morir a casa però que **el metge li va desaconsellar** per les atencions que requeria i pel fet d'haver-hi nens petits (26).

FACTORS VALORATS NEGATIVAMENT

Els **tres factors que més han incidit** en la valoració negativa dels cuidadors principals han estat:

- * **problemes d'informació i/o comunicació** (78-79, 81-82, 120, 132-144, 174)
- * **falta de control del dolor o altres símptomes** (89-90, 117-118, 145-151, 153-154)
- * **problemes de coordinació** entre membres de l'equip sanitari, entre Serveis o entre nivells assistencials (98, 155-158)

Aquests **tres aspectes** han estat subratllats **per pràcticament tots els cuidadors del quart nivell**. La majoria del tercer nivell ha indicat haver tingut problemes amb el control del dolor o altres símptomes. I quasi bé la meitat dels cuidadors del segon nivell, no estan satisfets amb la informació rebuda.

Un dels motius d'insatisfacció més esmentats pels cuidadors del quart nivell respecte a la informació rebuda és **que la mort del seu familiar s'hagués produït sense que ningú els hi hagués fet saber que era propera**. Subratllen l'impacte que suposa passar de tenir esperances al desenllaç final, sense una etapa intermèdia per poder començar a fer-se càrrec de la situació, i es pregunten insistentment quines raons hi devien haver perquè ningú els hi hagués explicat amb claredat el mal pronòstic (78-82). En alguns casos sospiten que podria ser degut a una mena de **silenci compassiu** o al fet de **no saber donar males notícies**. Realment és difícil esbrinar quina ha estat la causa principal d'aquests problemes relacionats amb la informació i/o comunicació. A part dels esmentats pels propis cuidadors és molt possible que hi intervinguin, almenys en alguns casos, els complexos dispositius de l'**autoengany**.

Altres situacions que van provocar una valoració negativa de la **informació** rebuda pels cuidadors del quart nivell van ser: pensar que la informació que els oferien els diferents membres de l'equip sanitari era **contradictòria** (120); **desconèixer la causa de la mort** del familiar (140); **no haver entès**

certes decisions mèdiques que, tot i que podien ser correctes, algú sense coneixements sanitaris les pot trobar inversemblants si no s'han donat explicacions, per exemple si un pacient està rebent morfina i se li combina amb un Nolotil (143). **Si no hi ha hagut una comunicació fluïda poden quedar molts dubtes i preguntes recurrents, fins i tot, sospita de negligència** (144).

Sobre la falta de control del dolor o altres símptomes, **la majoria dels cuidadors principals del quart nivell de satisfacció pensen que hi va haver problemes amb la sedació**, principalment perquè s'hauria posat massa tard i/o no va fer els efectes desitjats (145-147). Alguna vegada la manca de control del dolor, s'atribueix **als canvis de torn del personal d'infermeria** (154). En un cas es **lamentava que la sedació l'hagués de demanar el cuidador** en lloc de ser oferta pel propi equip mèdic (153). Alguns símptomes de l'agonia com la ranera produeixen molta angoixa en els cuidadors perquè sospiten que pot provocar dolor al seu familiar (141-142). També s'ha esmentat manca de control del deliri (89). Sigui quina sigui la causa, **la manca de confort i el dolor provoquen molta inquietud i sensació d'impotència als cuidadors principals, i deixen un profunda petxada en els seus records** (148-151).

Pràcticament tots els cuidadors del quart nivell de satisfacció també afirmen haver sofert les conseqüències de certs **problemes de coordinació** entre els membres de **l'equip** assistencial, entre diferents **Serveis** o entre diversos **nivells assistencials**. Aquesta manca de coordinació alguns cuidadors diuen que s'agreuja els **caps de setmana** i durant els **canvis de torn** (155); a vegades provoca que el pacient hagi de passar **moltes hores a Urgències** (157-158); o que uns familiars puguin entrar a l'habitació i trobar-se que el seu familiar ja s'ha mort sense que ningú els hi hagi explicat abans (156).

La majoria de cuidadors del tercer nivell expliquen que el seu familiar va **patir innecessàriament** perquè **tot i que va ser sedat**, consideren que **no es va posar en el moment oportú**. Un cuidador va indicar que els problemes amb la sedació van ser deguts a la tardança en el diagnòstic, a la **falta d'experiència** dels facultatius per ser molt joves i a la **manca de material**

sanitari (117). En un altre cas en què **la sedació es va posar i treure** en diferents ocasions, el cuidador principal considera que el seu familiar no hauria patit tant si hi hagués hagut més bona coordinació entre els diferents membres de l'equip sanitari (118).

Per altra banda, quasi bé la meitat dels cuidadors del segon nivell, van indicar haver tingut algun problema amb la informació rebuda (78-82). Alguns cuidadors d'aquest segon nivell de satisfacció també van subratllar que **no** hi havia hagut **prou control** amb els **síntomes de l'agonia** com ara el **deliri** (89), i respecte a la **ranera** s'explica que va generar molta inquietud perquè l'associaven amb el fet que el pacient devia estar patint (90). I alguns cuidadors d'aquest segon nivell també apunten haver patit les conseqüències de la manca de coordinació entre diferents Serveis, provocant situacions com ara que els familiars no saben on estava ingressat el pacient (98).

El **quart** i **cinquè** factors que més han tingut influència en la valoració negativa dels cuidadors han estat:

- * tenir la **sensació** que **es podia haver fet alguna cosa més** (159-160). Per exemple, en un cas es creu que el seu familiar hauria necessitat la presència més constant dels metges (159); en un altre aquesta inquietud porta al cuidador a preguntar-se si el resultat hagués estat millor en algun altre centre hospitalari (160).
- * la **falta de tacte** per part dels professionals sanitaris (83-85, 161-164, 176). En algun cas es mostra comprensió perquè els professionals, a l'estar molt en contacte amb el dolor, la malaltia i la mort, s'han de protegir d'alguna manera, però malgrat tot, s'afirma que per fer aquest tipus de feina, "s'ha de tenir especial sensibilitat" (163).

Aquests dos últims aspectes van ser subratllats per alguns cuidadors del quart nivell de satisfacció. Alguns cuidadors del segon nivell també van declarar que no s'havien sentit ben tractats des del punt de vista de la comprensió, l'empatia, etc., però només en relació a algun treballador concret (83-85).

Altres aspectes que van ser destacats com a negatius per **alguns** cuidadors o **per un únic cuidador**, independentment del nivell de satisfacció:

- * **no** disposar d'**informació** sobre les **gestions postmortem** (86-87)
- * poca cura en el **tractament del cos mort** (88)
- * **espais no adients** per garantir la **intimitat** (91, 165-166, 178)
- * poca flexibilitat en els **horaris de la UCI** (92)
- * **retard en el diagnòstic** que motiva el cuidador a contractar una assegurança privada de salut (94)
- * **creure** que **no** es va saber trobar el **tractament adient** (95)
- * **creure** que hi va haver **un error en la prescripció** d'un medicament (121)
- * **dubtar** sobre si certs tractaments i/o intervencions eren **desproporcionats i/o fútils** (93)
- * el **to de veu massa alt** utilitzat en les converses entre els professionals del Servei (96)
- * **rebre la informació en llocs no adients** com ara el passadís (83)
- * **haver signat el Consentiment informat** sense haver tingut **temps** per reflexionar i consultar amb la família (119)
- * **no haver estat informat** sobre la possibilitat d'accedir a un **servei d'atenció psicològica** (167)
- * **haver hagut d'anar a comprar un dels medicaments** que el seu familiar va necessitar durant el darrer ingrés per calmar el seu dolor (152)

CONCLUSIONS GENERALS

Punts forts

En general hi ha satisfacció sobre la **informació rebuda**, el **control del dolor i altres símptomes de l'agonia**, el **tracte** dels professionals sanitaris i els espais que afavoreixen la **intimitat**, l'**acompanyament** i el fet de poder **acomiarar-se**.

La **confiança** que genera la pròpia **institució hospitalària** en el sentit que, de forma quasi bé unànime, els cuidadors principals han dit que **preferien que el seu familiar hagués mort a l'hospital i no a casa**.

Punts febles

Tot i que la **informació rebuda** i el **control del dolor i altres símptomes de l'agonia** han estat en general ben valorats, són també **els dos factors** que **més s'esmenten dins els aspectes negatius** indicats pels cuidadors principals. Resulta significatiu que aquests dos factors siguin **ahora punts forts i punts febles**. Segons sembla aquests **dos factors** són els que **més influeixen en la valoració** que el cuidador principal fa de l'assistència rebuda. Quan el cuidador principal se sent satisfet amb la informació rebuda i amb les mesures de confort adoptades, la valoració que fa és positiva; en cas contrari es genera tanta insatisfacció que la valoració global acaba essent negativa.

Pel que fa a la **informació**, els factors que han generat més insatisfacció han estat: **no saber que la mort era propera** (passar de tenir esperances al desenllaç final sense un període intermig en el qual poder anar fent-se a la idea de la gravetat de la situació); **evasives i frases fetes**; haver d'**insistir molt** per **obtenir informació fidedigna i realista**; rebre **informació contradictòria** per part dels diferents membres de l'equip

Punts febles

sanitari; quedar-se amb **dubtes i preguntes sense resposta**; **no** disposar de **prou temps** per reflexionar sobre el **Consentiment informat** i consultar a la família; ignorància sobre les **gestions postmortem**; rebre informació en **espais no adients**; **no saber** de l'existència d'un **servei d'atenció psicològica**, etc.

La **manca de confort i de control del dolor i d'altres símptomes de l'agonia**, deixen una petjada molt negativa en els familiars i tenen com a causes principals: problemes amb la sedació (massa tard, seguir patint malgrat rebre algun tipus de sedació, que siguin els propis familiars que l'hagin de demanar, ordres contradictòries entre diferents membres de l'equip sanitari, etc.); **intervencions o tractaments desproporcionats o fútils** que no generen cap benefici al pacient però li augmenten el dolor i la manca de confort; no tenir prou cura sobre determinats símptomes com el **deliri**; no informar als familiars sobre fenòmens com la ranera, etc.

Altres factors valorats negativament han estat:

Els **problemes de coordinació** entre **membres de l'equip** sanitari i **entre** els diferents **Serveis** de l'Hospital. En especial es destaquen els **caps de setmana, festius i canvis de torn del personal d'infermeria**.

Els **problemes de coordinació** entre **nivells assistencials** que fan que els pacients hagin de fer **moltes anades i vingudes de casa a l'Hospital**, i haver de **passar moltes hores a Urgències**.

El **tracte poc empàtic i desconsiderat** per part de **professionals sanitaris concrets**. Important que el **respecte** també es mantingui davant del cos mort.

Punts febles

Els horaris de la Unitat de Cures Intensives i el to de veu massa alt dels seus professionals sanitaris.

Encara hi ha alguns casos en què els pacients es moren sense disposar d'un espai que garanteixi la intimitat, l'acompanyament i el fet de poder acomiadar-se.

No es nota que hi hagi un treball per afavorir la mort a la llar familiar. Els cuidadors principals afirmen que només s'ho plantejarien si se'ls assegurés que podrien disposar d'una ajuda constant per part d'equips especialitzats.

7

Propostes de millora per Serveis

- 7.1 Urgències
- 7.2 Medicina Interna
- 7.3 Oncologia
- 7.4 Unitat de Cures Intensives

7.1 Urgències

Insistir per tal que **tots** els professionals rebin cursos de **formació permanent** sobre els **processos d'informació i de comunicació** entre el personal sanitari, els pacients i el seu entorn tenint en compte les peculiaritats d'aquest Servei.

Insistir per tal que **tots** els professionals del Servei **cuidin les formes i els petits detalls** en la relació amb els pacients i/o la família.

Tenir **cura en el tractament del cos mort i de les seves pertinences**. Aquestes no s'haurien de lliurar als familiars en bosses que semblen d'escombraries. Segurament buscant algun patrocinador, es poden trobar alternatives que no impliquin un increment del cost.

En la mesura del possible, cal **facilitar encara més l'acompanyament del pacient** per part d'un familiar o persona propera.

Insistir en el fet d'**informar periòdicament a la família** si aquesta no pot estar amb el pacient.

Proporcionar un **fulletó informatiu sobre les gestions postmortem**.

Buscar canals per millorar la **coordinació** amb els **Centres d'Atenció Primària** per evitar les anades i vingudes recurrents d'alguns pacients i les llargues hores d'espera en aquest Servei abans d'ingressar a planta.

7.2 Medicina Interna

Deixar **constància del procés d'informació a la Història clínica** per millorar la coordinació entre els membres de l'equip sanitari i **evitar proporcionar informació diferent** als pacients i/o la família.

Millorar la **coordinació** entre els membres de l'**equip sanitari** en relació a la **sedació terminal**, deixant **constància** de les decisions mèdiques consensuades en la **Història clínica**.

Intentar que la mort es produeixi sempre en **espais que afavoreixin la intimitat, l'acompanyament** i el poder **acomiar-se**.

Cuidar les formes i els petits detalls en la relació amb els pacients i/o la família.

Respectar la filosofia del Consentiment informat proporcionant informació entenedora sobre les intervencions i/o tractaments i els seus possibles efectes adversos, deixant temps per a la reflexió i, si cal, per a la consulta amb la família o l'entorn.

No allargar l'agonia de forma artificial (retirar o no començar tractaments i/o intervencions fútils).

Buscar canals per millorar la **coordinació** amb els **Centres d'Atenció Primària** per evitar les anades i vingudes recurrents d'alguns pacients a l'Hospital, havent de passar llargues hores d'espera en el Servei d'Urgències abans d'ingressar a planta.

7.3 Oncologia

Insistir per tal que **tots els professionals** rebin cursos de **formació permanent sobre els processos d'informació i de comunicació** entre el personal sanitari, els pacients i el seu entorn tenint en compte les necessitats pròpies d'aquest Servei.

Incloure la **supervisió del procés d'informació** dels diferents casos en les sessions clíniques.

Deixar **constància** del **procés d'informació** en la **Història clínica**.

Respectar la necessitat i el dret de saber proporcionant **informació fidedigna i realista** sobre el diagnòstic i el pronòstic a aquells pacients i/o famílies que ho sol·licitin.

Evitar les **evasives** i les **frases fetes** davant les preguntes dels pacients i/o de la seva família.

Afavorir l'acceptació gradual de les situacions irreversibles, tenint present que els processos d'autoengany i les esperances poc realistes solen dificultar l'acceptació del desenllaç final, el dol posterior i treuen al pacient la possibilitat d'arranjar assumptes pendents.

Comptar amb el personal de psicooncologia i informar els pacients i/o la família de l'existència del servei.

Tenir en compte que **el titular de la informació és el propi pacient** però que, a menys que aquest manifesti el contrari, cal **informar també el seu entorn**.

Donar **informació a la família sobre els símptomes de l'agonia**, com ara la ranera perquè angoixen els cuidadors en tant que els fa pensar que implica dolor.

Insistir en **les mesures de confort i el control del dolor i dels altres símptomes de l'agonia**.

La **sedació terminal** s'ha de posar en **tots els casos que es requereixi**, en el **moment oportú** i amb **les condicions adients per aconseguir l'efecte esperat**.

Demandar el **consentiment** per a la **sedació terminal** al pacient o al seu representant, deixant-ne **constància a la Història clínica**.

Intentar que la **sedació s'ofereixi des del propi personal sanitari**.

Buscar estratègies perquè els **canvis de torn del personal d'infermeria i els caps de setmana, festius i vacances** no representin un deteriorament de l'assistència sanitària.

Buscar canals de **coordinació amb altres nivells assistencials** per evitar que els pacients d'oncologia hagin de passar **hores al Servei d'Urgències** abans d'ingressar a planta.

7.4 Unitat De Cures Intensives

Insistir en el fet d'**informar clarament i periòdicament sobre l'evolució i els canvis de pronòstic** per tal que la família pugui fer-se càrrec de la situació.

situacions com ara que una família pugui entrar a veure el pacient sense que ningú hagi informat de la seva defunció.

Deixar **constància a la Història clínica dels processos d'informació** per evitar que l'equip sanitari ofereixi informacions diferents.

Millorar la coordinació amb altres Serveis per evitar situacions com ara que una família no sàpiga que el pacient ha estat traslladat a un altre lloc.

Fer **tot el possible en relació al control del dolor** i en relació a les **mesures de confort** tant pel propi pacient com per evitar l'angoixa i la impotència que experimenten els seus cuidadors quan aquests requisits no s'assoleixen.

Vigilar el to de veu amb què el personal sanitari parla entre si perquè els pacients i els seus cuidadors necessiten tranquil·litat i, en les seves condicions, es pot percebre com una manca de respecte.

Procurar **ser flexible amb els horaris** del Servei sobretot amb els familiars que viuen fora de Girona.

Tenir molta cura i sensibilitat a l'hora de tractar amb els pacients i els seus cuidadors perquè en aquests moments **les formes i els detalls prenen una gran importància.**

Millorar la coordinació entre l'equip sanitari per evitar que es produeixin

8

Propostes de millora generals

En aquest apartat s'indiquen propostes de millora en relació a **problemàtiques que afecten transversalment** els diferents Serveis analitzats.

Seria convenient fer **esforços de millora sobretot en relació a tres aspectes**: la **informació**; les **mesures de confort, el control del dolor i altres símptomes de l'agonia**; i la **coordinació** (entre membres de l'equip sanitari, entre Serveis, entre nivells assistencials).

Processos d'informació i de comunicació

1. **Conscienciar el personal sanitari** sobre la importància d'aquest factor a partir d'**iniciatives promogudes per la Direcció de l'Hospital i els Caps de Servei**
2. Facilitar que **tot el personal sanitari** realitzi **cursos de formació permanent** sobre els processos d'informació i de comunicació
3. Incloure la **supervisió del procés d'informació** dels diferents casos en **les sessions clíniques**
4. Deixar **constància** del procés d'informació en la **Història clínica**
5. Insistir per tal que **tots els professionals sanitaris** respectin la necessitat i el dret a saber i proporcionin **informació fidedigna i realista** sobre el diagnòstic i el pronòstic a aquells pacients i/o família que ho sol·licitin, **evitant les evasives i les frases fetes**
6. Insistir per tal que s'afavoreixi l'**acceptació gradual de les situacions irreversibles**, tenint present que els processos de l'autoengany i les esperances poc realistes poden dificultar l'acceptació del desenllaç final i el dol posterior
7. Comptar amb el **personal de psicologia** i informar els pacients i/o la família de la seva existència
8. Tenir en compte que **el titular de la informació és el pacient** però que, a menys que aquest manifesti el contrari, cal **informar també al seu entorn**
9. Insistir per tal que es **respecti la filosofia del Consentiment informat** proporcionant informació entenedora sobre les intervencions o tractaments i els seus possibles efectes adversos, deixant temps per a la reflexió i, si cal, per a la consulta amb la família o l'entorn
10. Insistir que **no es pot donar informació en llocs no adients** com el passadís
11. Oferir un **fulletó explicatiu de les gestions postmortem**

Mesures de confort, control del dolor i/o d'altres símptomes de l'agonia

1. **Conscienciar tot el personal sanitari** sobre la importància d'aquest factor a partir d'**iniciatives promogudes per la Direcció de l'Hospital i els Caps de Servei**
2. Promoure cursos de **formació permanent sobre l'atenció al final de la vida per a totes les especialitats mèdiques i el personal d'infermeria** (mesures de confort, control del dolor, símptomes de l'agonia, sedació terminal, necessitats emocionals, limitació de l'esforç terapèutic, etc.)
3. Deixar **constància en la Història clínica** de les decisions preses i, si cal, **debatre els casos en les sessions clíniques**
4. **No allargar artificialment l'agonia** amb intervencions i/o tractaments fútils. Informar el pacient i/o la família sobre la limitació de l'esforç terapèutic i la insistència en les mesures de confort, deixant-ne constància en la Història clínica
5. **Demandar el consentiment** per a la **sedació terminal** al pacient o al seu representant, deixant-ne constància a la **Història clínica**
6. Intentar que la **sedació s'ofereixi des del propi personal sanitari i afavorir la possibilitat d'acomiar-se** del pacient
7. Buscar estratègies perquè els **canvis de torn del personal d'infermeria i els caps de setmana, festius i vacances** no representin un deteriorament de l'assistència sanitària
8. Donar **informació a la família sobre els símptomes de l'agonia**, com ara la ranera perquè angouen els cuidadors en tant que els fa pensar que implica dolor

Coordinació

1. **Afavorir la coordinació** entre els diferents **membres de l'equip** sanitari a partir de la **informació inclosa** en les **Històries clíniques** i els **temes tractats** en les **sessions clíniques**
2. Tenir una **cura especial** en la coordinació entre els membres de l'equip sanitari en els **canvis de torn del personal d'infermeria**, els **caps de setmana**, els **festius** i les **vacances**
3. Buscar canals per **coordinar els diferents nivells assistencials** per tal d'evitar **anades i vingudes recurrents dels pacients de casa a l'Hospital** i haver de passar llargues hores al Servei d'Urgències abans de poder ingressar a planta
4. Buscar fórmules per poder proporcionar **ajuda i informació** als pacients i a les seves famílies per poder **morir a casa**

Algunes altres propostes de millora que seria bo de tenir present:

1. **Cuidar les formes i els petits detalls** en la relació amb els pacients i/o la família. Tota mostra d'empatia i sensibilitat té uns efectes profunds sobre la vivència del final de la vida i el dol posterior
2. Intentar en la mesura del possible que la mort es pugui produir en **espais que garanteixin la intimitat, l'acompanyament i poder acomiadar-se**
3. Tenir **cura en el tractament del cos mort i de les seves pertinences**

La majoria de factors inclosos en aquestes propostes de millora, podrien millorar considerablement si el personal sanitari tingués **formació en bioètica**. La qualitat assistencial podria ser molt millor si **la Direcció de l'Hospital i els Caps de Servei** prenguessin iniciatives en aquesta direcció a través d'un **pla de formació permanent dels professionals de l'Hospital**.

És important subratllar el fet que **la majoria d'aquestes propostes de millora no comporten un increment de les despeses econòmiques**. Algunes d'elles impliquen canvis a nivell d'organització, però **moltes** simplement suposarien **transformar certs hàbits i actituds**.

9

Epíleg

A bans de finalitzar aquest treball de recerca, sembla convenient explicitar quina ha estat la motivació que l'ha impulsat i que ha sostingut l'equip que l'ha portat endavant, sobretot en aquells moments en què semblava que no seria possible arribar a la seva conclusió. No hi ha pràcticament estudis a casa nostra sobre la mort en l'àmbit hospitalari, malgrat que una gran part de la població hi acaba morint. Per altra banda, la mort és un tema tabú en la nostra societat. No obstant això, sembla necessari fer-se una idea de quines són les condicions en què es produeix la mort dels pacients en els hospitals, la qual cosa pot ajudar a determinar quins són els punts forts i els punts febles de l'atenció que actualment es dona en el final de la vida. Per aquesta raó, en el nostre cas, s'ha optat per indagar sobre l'experiència dels cuidadors principals i, a partir d'ella, extreure'n propostes de millora. L'equip que ha portat a terme aquesta investigació està convençut que per aconseguir una mort apropiada –per utilitzar la terminologia del Dr. Broggi– cal que la societat en el seu conjunt –tant els professionals sanitaris com la resta de la ciutadania– es comprometi realment amb l'avenç del principi de l'autonomia

del pacient. Ara bé, des del nostre punt de vista, cal matisar de forma important el seu significat.

L'autonomia del pacient és un dels quatre principis establerts per la bioètica que van aparèixer als EEUU en els anys setanta del segle XX i té com a tret característic determinar que no es pot portar a terme cap intervenció mèdica sobre les persones sense el seu consentiment. Qualsevol prescripció pot ser acceptada o rebutjada pel propi pacient, i la seva voluntat ha de ser respectada. Els altres tres principis de la bioètica són els principis de beneficiència, no maleficiència i justícia. La medicina, ja des de l'ètica mèdica derivada del jurament hipocràtic, s'havia proposat tradicionalment fer el bé -i no perjudicar- a aquells que, temporalment, quedaven sota el seu marc d'actuació. En el segle XX, la medicina també es va haver d'ajustar al principi de justícia, segons el qual cal fer el bé a tothom sense cap tipus de discriminació per raons d'edat, sexe, ètnia, religió, status social (justícia formal) i procurant distribuir els recursos sanitaris disponibles de forma equitativa (justícia distributiva). Aquest treball de recerca, tenint com a rerefons els principis de beneficiència, no maleficiència i justí-

cia, ha sorgit de la creença que ja ha arribat l'hora d'atrevir-nos a portar el principi de l'autonomia del pacient fins al final, és a dir, de no deixar que perdi el seu sentit i la seva força quan la vida s'està acabant. Tot i estar plenament reconegut per llei, al principi de l'autonomia del pacient encara li queda molt camí per recórrer. Només porta uns quaranta anys reivindicant-se i cal tenir en compte que el model anterior, basat en el paternalisme mèdic, s'havia anat solidificant durant uns dos mil cinc-cents anys. En la medicina anterior als anys setanta del segle XX, el metge solia tenir una relació paternal amb els seus pacients i, de la mateixa manera que els pares, com a tutors, decideixen sobre el que més convé als seus fills, els metges havien decidit tradicionalment sobre el que els seus pacients necessitaven. La llei ja ha fet el pas del model paternalista al model autonomista, però la societat –que inclou evidentment els professionals sanitaris– encara navega entre dues aigües. La raó és molt senzilla: els canvis històrics no es poden fer mai només per decret, perquè els valors i els costums són molt més difícils de modificar. Aquest treball de recerca vol ser una aportació més en aquesta direcció que ens empeny, lentament però in-

exorable, a prendre consciència que, no per estar a prop de la mort, hem de perdre la nostra llibertat per decidir com ha de ser el darrer capítol de la nostra vida.

Ara bé, cal subratllar el fet que no atribuïm al principi de l'autonomia del pacient el mateix significat que se li va atorgar en els seus orígens en la bioètica nordamericana. La bioètica d'arrel anglosaxona està fonamentalment basada en un model liberal, i parteix d'una determinada concepció de l'individu que, des del nostre punt de vista, està sempre amenaçada de caure en el parany de l'individualisme. El paradigma antropològic que sembla predominar en el model liberal és el de l'individu-àtom, és a dir, el d'un individu que decideix per si sol, separat i aïllat. No aprofundirem sobre les crítiques ja conegudes sobre la noció d'individu que pressuposa la teoria liberal, però el que sembla indubtable és que l'autonomia del pacient es pot pensar d'una altra manera, i encara més en un entorn com el nostre, en el marc d'una cultura mediterrània. L'autonomia del pacient ha de partir del fet que ningú no és autosuficient, és a dir, ha de reconèixer que ningú no en fa prou amb si mateix, almenys en moltes etapes de

la vida: quan som nens, quan esdevenim ancians, quan estem malalts o incapacitats, en els moments difícils, quan necessitem que ens escoltin o que ens recolzin. L'individu del model liberal que va donar peu al principi de l'autonomia del pacient és un individu lliure però sol davant el món. Aquest individu-àtom és només una abstracció –fins i tot podríem dir que juga el paper d'una ficció amb efectes ideològics. En la realitat, en canvi, el que hi ha són individus necessitats que a vegades troben respostes a aquestes necessitats en la seva vida-en-comú. El mite de Robinson ens hauria d'haver ensenyat que, fins i tot quan estem completament sols, no deixem de reproduir els mateixos models que ens havien estat transmesos a través de la convivència amb els altres. No només som éssers socials, som també, en bona part, éssers que depenem els uns dels altres. Encara que a l'orgull de l'individu-àtom del model liberal li costi d'acceptar, no som res, o ben poca cosa, sense els altres. I el principi de l'autonomia del pacient que guia aquest treball s'ha d'emmarcar en aquesta constatació: hauríem de poder exercir la nostra autonomia a l'interior de la vida-en-comú en la qual naixem i morim.

La vida-en-comú és l'únic context real a partir del qual té sentit parlar de l'autonomia del pacient. Les persones sempre vivim a l'interior de tot un teixit d'interrelacions amb els altres sense el qual no podríem ser el que som ni fer el que fem. I aquesta vida-en-comú no desapareix quan entrem dins l'àmbit sanitari o –més concretament, com en el cas de l'estudi que ens ocupa– dins l'àmbit hospitalari. Quan ens posem malalts i ens han d'ingressar en un hospital molts dels elements que conformaven la quotidianitat de la nostra vida-en-comú continuen essent presents. La família sol estar al nostre costat, els amics ens vénen a visitar i, en alguns casos, també els col·legues de feina o alguns veïns. Però certament, quan ingressem en un hospital, la nostra vida-en-comú es transforma radicalment, no només perquè ha canviat el decorat –ja no ens envolten les nostres coses– sinó també perquè hi apareixen moltes persones noves fins aleshores desconegudes: els professionals sanitaris que ens atendran durant el nostre ingrés o, en el cas que ens ocupa, que estaran al nostre costat al final de la nostra vida.

A vegades s'oblida que els professionals sanitaris són persones. En els hospitals hi ha coses, objectes, molta tècnica, però sobretot hi ha persones. L'autonomia del pacient dins l'àmbit hospitalari s'hauria de pensar sempre des d'aquesta vida-en-comú que, en la majoria de casos, crea connexions entre una persona malalta, el seu entorn més proper i els professionals sanitaris. Per una banda, les decisions que prenen els pacients en el marc del consentiment informat pressuposen almenys un professional sanitari que els haurà explicat el diagnòstic, el pronòstic i les recomanacions que se'n deriven. El pacient certament pot decidir però només dins aquest marc concret que genera una interrelació amb d'altres persones que, gràcies als seus coneixements mèdics, li aniran oferint informació i resolent els seus dubtes i el seus interrogants i que, per tant, l'acompanyaran de fet al llarg del procés que li permetrà prendre les seves decisions. Sovint els pacients no només demanen informació als professionals sanitaris, sinó també consells, és a dir, una implicació més personal que habitualment s'acaba formulant amb la pregunta següent: "si fos el seu familiar, vostè què faria?" Així doncs, les decisions, també les

vitals, els pacients no les prenen mai tot sols. El pacient, encara que volgués, no podria prendre una decisió unilateral perquè sempre depèn –el terme "dependència" és important-, com a mínim, de la informació que li hauran ofert els professionals sanitaris. Els professionals sanitaris intervenen activament en el procés de desenvolupament del principi d'autonomia, però també, és clar, les persones més properes, els familiars més directes, amb els quals el pacient segurament també compartirà neguits, incerteses i intercanviarà punts de vista. D'aquesta manera podem comprovar que l'autonomia del pacient és un terme que fem servir per referir-nos a una realitat molt complexa on no hi intervé només una persona, el pacient. L'autonomia del pacient, a la pràctica, sempre es materialitza a l'interior d'un diàleg, encara que la decisió final l'acabi prenent el propi pacient. L'autonomia del pacient serà realment respectada sempre que es donin les condicions per tal que aquest diàleg es pugui generar, i tot dependrà de la seva qualitat, intensitat i sinceritat.

Per altra banda, tal i com l'acabem de definir, el principi de l'autonomia del pacient també ha de resul-

tar d'una gran ajuda per als propis professionals sanitaris. Cal tenir present que la medicina, en no ser una ciència exacta, sovint genera inquietud en els propis professionals. Abandonar la medicina paternalista i el caire autoritari en què sovint aquesta s'havia manifestat, permet que els professionals sanitaris no hagin d'estar sols a l'hora de prendre decisions, sobretot si aquestes són complexes. El principi d'autonomia hauria de ser percebut com a una oportunitat per obrir un diàleg que ajudi a arribar a decisions consensuades. Quan algú està malalt, i s'està morint, evidentment no hauria d'estar mai sol, però els professionals sanitaris tampoc no haurien de sentir que estan sols a l'hora de decidir entre opcions que moltes vegades no són concloents. No hauríem d'oblidar que la majoria de nosaltres només ens veurem enfrontats amb la malaltia i la mort en algunes ocasions al llarg de la nostra vida, però que els professionals sanitaris hi conviuen cada dia degut a la seva feina. No ha de ser gens fàcil estar envoltats dia rere dia per la malaltia, el dolor i la mort, malgrat totes les satisfaccions que es deriven del fet d'estar ajudant a travessar de la forma més digna possible per aquests processos. Els ciutadans també

hem de respondre a la dedicació d'aquests professionals compartint el pes de les decisions amb ells.

L'esperit que ha motivat aquesta recerca, doncs, ha estat presidit pel principi de l'autonomia del pacient que, encara més en el cas del final de la vida, hauria d'evidenciar que només té sentit parlar d'autonomia dels individus si reconeixem que aquesta es materialitza sempre a l'interior d'una vida-en-comú. Millorar l'atenció al final de la vida implicarà per tant tenir cura de les relacions interpersonals que s'estableixen entre pacients, persones properes i professionals sanitaris. L'autonomia del pacient, en lloc de conduir-nos a un individu aïllat dins una bombolla, ens pot mostrar el que no és res més que un fet: ens necessitem uns als altres.

10

Bibliografia

Documents

Atenció al final de la vida. Pla estratègic 2009-2012. Institut Català de la Salut, octubre 2009.

Codi d'Ètica d'Infermeria. Col·legi d'Infermeria de Barcelona, octubre 1986.

Codi de Deontologia: Normes d'Ètica Mèdica. Consell de Col·legis de Metges de Catalunya, 2005.

Consideracions sobre el Document de les Voluntats Anticipades. Generalitat de Catalunya. Departament de Sanitat i Seguretat Social, març 2002.

El Document de les Voluntats Anticipades. Jornada Informativa. Generalitat de Catalunya. Departament de Sanitat i Seguretat Social. Direcció General de Recursos Sanitaris, juny 2003.

Guia de recomanacions sobre el Consentiment Informat. Comitè de Bioètica de Catalunya. Generalitat de Catalunya. Departament de Sanitat i Seguretat Social, edició actualitzada 2003.

La medicalització creixent de la vida. Jornada de debat. Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut, 2007.

La millora de l'atenció al final de la vida. La perspectiva dels familiars de pacients i dels professionals de la salut. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut, 2008.

Orientacions sobre la diversitat cultural i la salut. Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut, 2007.

Protecció dels drets humans i la dignitat del malalts terminals i moribunds. Assemblea Parlamentària del Consell d'Europa. Recomanació 1418. Adoptada el 25 de juny de 1999.

Recomanacions als professionals sanitaris per a l'atenció als malalts al final de la vida. Comitè de Bioètica de Catalunya. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut, 2010.

Articles i llibres

- Aries, Ph., *La muerte en Occidente: desde la Edad Media hasta nuestros días*. Barcelona: Taurus, 2003.
- Arranz, P. i altres, “Comunicación y bioética en cuidados paliativos”, dins P. Arranz i altres, *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelos y protocolos*. Barcelona: Ariel, 2003. 141-181.
- Bayés, R. i altres, “¿Qué puede ayudarnos a morir en paz?”, *Med Clín*, 115 (2000): 579-582.
- Broggi, M. A., *Por una muerte apropiada*. Barcelona: Anagrama, 2013.
- Buckman, R., *How to break bad news - a guide for health care professionals*. Londres: Macmillan Medical, 1993 (Trad. catalana: *Com donar les males notícies*, EUMO, Vic, 1998).
- Busquet, X. i Valverde, E., *Aprender a morir*. Girona: Documenta Universitaria, 2004.
- Callahan, D., “Death and the research imperative”. *N Engl J Med*, 342 (2000): 654-656.
- Callahan, D. (dir), *Los fines de la medicina*. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas, 2004.
- Carreras, C., “Consenso y relaciones de poder en la atención a las personas al final de la vida”, dins A. Quintanas (ed.), *El trasfondo biopolítico de la bioética*. Girona: Documenta universitaria, 2013. 135-146.
- Cassell, E. J., “The nature of suffering and the goals of medicine”. *N Engl J Med*, 306 (1982): 639-645.
- Ciprés, L. i altres, “Declaración sobre la atención médica al final de la vida”. *Med Pal*, 9 (1) (2002): 30-31.
- Chochinov, H. M. i altres, “Dignity in the terminally ill: a developing empirical model”. *Social Science and Medicine*, 54 (3) (2002): 433-443.
- Connors, A. F. i altres, “SUPPORT. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients”, *JAMA*, 274 (1995): 1591-1598.
- Denzin, N. i Lincoln, Y. (eds.), *Handbook of Qualitative Research*. Thousand Oaks: Sage, 2000.
- Drought, T. i Koenig, B., “Choice in End-of-Life Decision Making: Researching Fact or Fiction?”. *The Gerontologist*, 42 (2002): 114-128.

- Feinberg, A. W., "The care of dying patients". *Ann Intern Med*, 126 (1997): 164-165.
- Foucaut, M., "Derecho de muerte y poder sobre la vida", dins *Historia de la sexualidad I: La voluntad de saber*. Madrid: Siglo XXI, 1989.
- Gallego, S., *El derecho del paciente a la autonomía personal y las instrucciones previas*. Madrid: Aranzadi, 2009.
- Gherardi, C. R., "La muerte intervenida", *Medicina*, 62 (2002): 279-290.
- Gómez Sancho, M., *Cómo dar las malas noticias en medicina*. Madrid: Arán, 1998.
- Gracia, D., "Ética de los cuidados paliativos: entre la convicción y la responsabilidad", dins D. Gracia, *Como arqueros al blanco. Estudios de Bioética*. Madrid: Triacastela, 2004. 463-495.
- Gracia, D. i Rodríguez Sendín, J. J. (dir), *Ética en Cuidados paliativos*. Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud, 2006.
- Ibarzabal, X., "Bioética: tomando decisiones para el final de la vida. Pensando en el principio de autonomía". *Rev Mult Gerontol*, 14 (3) (2004): 158-169.
- Knaus, W. A. i altres, "The SUPPORT Prognostic Model: objective estimates of survival for seriously ill hospitalized adults". *Ann Intern Med* 122 (1995): 191-203.
- Kübler-Ross, E., *Conferencias. Morir es de vital importancia*. Barcelona: Luciérnaga, 2009.
- Laín Entralgo, P., *La relación médico-paciente*. Madrid: Alianza, 1983.
- Le Breton, D., *Antropología del dolor*. Barcelona: Seix Barral, 1999.
- Locán, P. i altres, "Cuidados paliativos y medicina intensiva en la atención al final de la vida en el siglo XXI". *An Sist Sanit Navar*, 30 (Supl. 3) (2007): 113-128.
- Lynn, J. i altres, "Perceptions of family members of the dying experience of older and seriously ill patients". *Ann Intern Med*, 126 (1997): 97-106.
- Marín, N. i altres, "Cincuenta y seis muertes". *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 37 (5) (2002): 244-248.
- Martínez, K., "La dignidad del paciente terminal", dins M. J. Bilbao, *Ser humano, Persona y Dignidad*. Madrid: Desclée De Brouwer, 2005. 167-197.
- Miller, F. G. i Fins, J. J., "A proposal to restructure hospital care for dying patients". *N Engl J Med*, 334 (1996): 1740-1742.

- Morlans, M., “La asistencia médica al final de la vida”. *Revista de Debat Polític*, 9 (2004).
- Morris, D., *Illness and Culture in the Postmodern Age*. Berkeley: University of California Press, 1998.
- Murphy, D. J. i Cluff, L. E. (eds.), “The SUPPORT Study”. *J Clin Epidemiol*, 43 Suppl. (1990): 11S-28S.
- Nuland, S. B., *Cómo morimos*. Madrid: Alianza, 1995.
- OCU, *Los cuidados paliativos escasean*. Enquesta OCU núm. 69. Desembre 2006.
- Pérez, M., “El reto de una muerte digna”, “Atrapados en la tecnología” i “La muerte clandestina”. *El País*, 30-31 de maig i 1 de juny de 2005.
- Porta, J. i altres, “Definición y opiniones acerca de la sedación terminal: un estudio multicéntrico catalanobaleár”. *Med Paliat*, 6 (1999): 108-115.
- Quintanas, A. (ed.), *El trasfondo biopolítico de la bioética*. Girona: Documenta Universitaria, 2013.
- Quintanas, A., “El tabú de la muerte y biopolítica según Michel Foucault”. *Daímon. Revista Internacional de Filosofía*, 51 (2010): 171-182.
- Steinhauser, K. E., “Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers”. *JAMA*, 284 (2000): 2476-2482.
- Thomas, L. V., *La muerte: una lectura cultural*. Barcelona: Paidós, 2001.
- Van der Heide, A. i altres, “End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study”. *The Lancet*, 362 (2003): 345-350.
- Verdaguer M. i Riera, M. F., *Entre la vida i la mort*. Girona: Documenta Universitaria, 2010.

11

Actors del projecte

El nucli de la recerca l'ha impulsat i l'ha portat a terme el Grup EVA, dedicat a l'anàlisi, la recerca i la docència sobre temes de bioètica. La major part d'integrants d'aquest grup de treball de caràcter interdisciplinari forma part del Comitè d'Ètica Assistencial de l'Hospital Universitari Dr. Josep Trueta. La majoria dels seus membres treballa dins l'àmbit hospitalari, excepte en dos casos en què estan vinculats laboralment al Departament de Filosofia de la Universitat de Girona.

Les entrevistes als cuidadors principals les han realitzat els membres del Grup EVA que treballen dins l'àmbit hospitalari.

Per tal de poder aprofitar la riquesa aportada per la multiplicitat de perspectives inherent a aquest grup de treball de caràcter interdisciplinari, tots els membres del Grup EVA han participat en l'anàlisi dels resultats, en la identificació dels punts forts i dels punts febles de l'assistència hospitalària al final de la vida i en l'elaboració de les propostes de millora. La redacció final d'aquest document ha anat a càrrec de la Coordinadora del Grup EVA.

Per portar a terme aquest document, el Grup EVA ha rebut assessorament metodològic per part de la Dra. Mònica Cunill, especialista en Metodologies de les Ciències i del Comportament i membre del Grup de Recerca de Psicologia de la Salut del Departament de Psicologia de la Universitat de Girona.

El grup EVA ha rebut suport logístic per part de Jéssica Serrano i Mar Barroso, Graduates en Psicologia.

Agraïments: a Oriol Farrés, Joan Canimas i Alejandro Eduardo Pérez, per les seves aportacions en els inicis de la maduració d'aquest projecte.

Membres del Grup EVA

Carla Carreras

Doctora en Filosofia (UdG)
Professora del Departament de Filosofia de la Universitat de Girona
Professora del Màster en Ciutadania i Drets Humans (UB-UdG)

Carme Majó

Infermera de la UCI de l'Hospital Universitari Dr. Josep Trueta de Girona
Professora Associada del Departament d'Infermeria de la Universitat de Girona
Llicenciada en Antropologia Social i Cultural (UB) i Doctora en Filosofia (UB)
Màster en Ciutadania i Drets Humans. Bioètica i Ètiques Aplicades (UB-UdG)
Presidenta del CEA de l'Hospital Universitari Dr. Josep Trueta de Girona

Núria Masnou

Metgessa especialista en Medicina Intensiva
Coordinadora de Transplantaments a l'Hospital Universitari Dr. Josep Trueta de Girona
Màster en Bioètica i Dret. Problemes de Salut i Biotecnologia (UB)
Membre del CEA de l'Hospital Universitari Dr. Josep Trueta de Girona

Isabel Mestres

Treballadora Social de l'Hospital Universitari Dr. Josep Trueta de Girona
Diplomada en Treball Social (Universitat de València)
Llicenciada en Antropologia Social i Cultural (UAB)
Diploma d'Estudis Superiors Especialitzats en Antropologia Social i Cultural (UAB)
Màster en Ètica aplicada a la Intervenció Social, Psicoeducativa i Sociosanitària (UdG)
Membre del CEA de l'Hospital Universitari Dr. Josep Trueta de Girona

Anna Moral

Psicooncòloga de l'ICO-Girona. Hospital Universitari Dr. Josep Trueta de Girona
Llicenciada en Psicologia, especialitat clínica (UNED)
Professora de Psicologia de la UNED-Girona
Membre del Grup de Treball de Psicooncologia de l'Acadèmia de Ciències
Mèdiques de Catalunya i Balears

Joana Ripoll

Metgessa especialista en Medicina Interna de l'Hospital Universitari Dr.
Josep Trueta
Postgrau en Gerontologia (UdG)
Màster en Gerontologia Clínica (UAB)
Membre del CEA de l'Hospital Universitari Dr. Josep Trueta

Coordinadora del Grup EVA

Anna Quintanas

Doctora en Filosofia (UdG)
Professora del Departament de Filosofia de la Universitat de Girona
Professora de Bioètica en el Grau de Filosofia, en el Grau de Medicina, en el
Màster en “Promoció de la Salut” i en el Postgrau en “Salut i Qualitat de Vida
en l'Envel·liment Actiu” de la Universitat de Girona
Membre del CEA de l'Hospital Universitari Dr. Josep Trueta de Girona
Directora de l'Observatori d'Ètica Aplicada a l'Acció Social, Psicoeducativa i
Sociosanitària

12

Annexos

- 12.1 Diagnòstics
- 12.2 Guió de l'entrevista
- 12.3 Referències
- 12.4 Dades dels cuidadors principals

12.1 Diagnòstics

A continuació s'indiquen els diagnòstics de les 57 persones difuntes.

DIAGNÒSTICS (ONCOLOGIA)

1. Neoplàsia de pàncrees estadi IV. Bradipsiquia. Diabetis Mellitus
2. Neoplàsia de pròstata. Metàstasis òssies. Metàstasis adenopàtiques. Metàstasis hepàtiques. Dolor no controlat. Delirium
3. Neoplàsia maligna pulmonar. Estadi IV. Metàstasis peritoneals. Insuficiència respiratòria refractària
4. Neoplàsia d'origen desconegut. Metàstasis òssies. Metàstasis de moll d'os. Dolor sever de difícil control. Sde. Tòxica. Delirium mixte
5. Neoplàsia pulmonar. Metàstasis pleurals. Metàstasis hepàtiques. Metàstasis òssies. Toxicitat per opioïds. Dispnea. Embassament pleural massiu. Dolor no controlat. Delirium
6. Neoplàsia maligna pulmonar. Estenosi traqueal o bronquial. Estenosi i estertor esofàgiques. Compensació esofàgica, obstrucció esofàgica. Aritmia cardíaca per fibrilació auricular. Diabetis mellitus insulíno-dependent
7. Neoplàsia de mama disseminada en progressió. Metàstasi pulmonar. Metàstasis pleurals esquerres. Insuficiència respiratòria aguda. Dolor toràcic. Astènia extrema. Delirium mixte
8. Neoplàsia pulmonar amb afectació adenopàtica i massa pancreàtica. Sagnat digestiu. Dolor abdominal. Icterícia obstructiva
9. Neoplàsia renal disseminada en progressió. Febre tumoral. Sagnat hepàtic i xoc hipovolèmic
10. Neoplàsia de colon disseminada. Perforació intestinal. Dolor abdominal

- 11.** Neoplàsia maligna pulmonar. Metàstasis cerebrals. Metàstasis òssies. Metàstasis hepàtiques. Paraplègia extremitats inferiors. Pneumònia. Hiponatrèmia
- 12.** Neoplàsia de pulmó. Metàstasis òssies. MPOC. Insuficiència respiratòria. Anorèxia
- 13.** Neoplàssia de colon disseminada. Insuficiència hepàtica. Sde. Tòxic sever
- 14.** Neoplàsia maligna de mama amb disseminació hepàtica, ganglionar i òssia. Encefalopatia hepàtica
- 15.** Neoplàsia maligna orofaríngea. Desnutrició. Portador de traqueotomia. Portador de gastrostomia
- 16.** Neoplàsia otorrinofaríngea
- 17.** Carcinoma pleomòrfic pulmonar sarcomatoide monofàsic

DIAGNÒSTICS (UNITAT DE CURES INTENSIVES)

1. Neoplàsia maligna de colon estadi IV. Metàstasis hepàtiques múltiples. Icterícia. Encefalopatia hepàtica
2. Xoc sèptic. Lesió lítica cerebral i en calota cranial en estudi. Plaquetopènia. Insuficiència renal crònica
3. Infecció respiratòria en pacient immunodeprimit. Pancitopènia
4. IAM amb ruptura de múscul pail.lar. Xoc cardiogènic. Coagulopatia. Insuficiència renal aguda. Acidosi mixta
5. Xoc sèptic sense traumatisme. Gramnegatiu. Endotox
6. Hemorragia extradural per neoplasia maligna de cervell
7. Embolisme cerebral amb infart cerebral
8. Insuficiència respiratòria aguda. Insuficiència intestinal per clostridium difficile aspergil·losi Infecció per espècies d'aspergillus
9. Coma hipoglucèmic. Hiperinsulinisme iatrogènic. Coma insulínic
10. Sèpsia d'origen respiratori. Hipertensió arterial. Cadiopatia isquèmica. Insuficiència renal
11. Ictus. Broncoaspiració
12. Neoplàsia maligna de laringe inespecificada

DIAGNÒSTICS (MEDICINA INTERNA)

1. Endocarditis bacteriana aguda. Septicèmia per estafilococ aureus
2. Cardiopatia isquèmica. Edema agut de pulmó. Xoc cardiogènic. Insuficiència renal
3. Insuficiència cardíaca congènita. Deshidratació hipotònica. Hiponatremia. Insuficiència respiratòria aguda
4. Aturada cardíaca. Pneumònia Lòbul inferior dret. Edema Agut de Pulmó. Fibrilació auricular. Malaltia de Parkinson
5. Isquèmia aguda extremitats inferiors. Úlcera extremitat inferior vascular. Fibrilació auricular. Insuficiència respiratòria aguda. Insuficiència renal aguda. Trombopènia. Hemorragia digestiva alta. Mielodisplasia. Insuficiència cardíaca esquerra. Mort cerebral
6. Insuficiència mitral. Reemplaçament de la vàlvula aòrtica
7. Xoc sèptic. HTA. Polineuropatia. Diabetis Mellitus II. Púrpura trombocitopènica idiopàtica. Dermatofibrosarcoma extremitat inferior. Neoplàsia colon rectodsigmoidal
8. Insuficiència respiratòria
9. Infart agut de miocardi. Infecció respiratòria vies baixes. Demència amb cossos de Lewy. Aturada cardíaca
10. Insuficiència respiratòria
11. Sobreinfecció respiratòria per broncoaspiració. Insuficiència respiratòria aguda. Distròfia oculo-faringia. Portador de gastrostomia
12. MPOC desconeuguda. TEP. Carcinoma in situ de cuir cabellut, pell de coll
13. Cel·lulitis EEII. ICC. Insuficiència renal crònica. Fibril·lació auricular. Anèmica macrocítica

14. Edema agut de pulmó per fallida ventricular esquerra. EAP. Síndrome gripal. Miocardiopatia isquèmica. Hipertensió essencial benigna. Dislipèmia. Polimiàlgia reumàtica. Asma
15. Xoc sèptic de probable origen gastrointestinal. Insuficiència renal crònica. Insuficiència respiratòria secundària a xoc sèptic

DIAGNÒSTICS (SERVEI D'URGÈNCIES)

1. HTA, Dislipèmia, Diabetis Mellitus, Insuficiència Renal Crònica en diàlisi, anèmia ferropènica, hipotiroïdisme. Hematoma subdural
2. Hemorràgia cerebral massiva. Hemorràgia subaracnoidal no traumàtica
3. Insuficiència cardíaca. LMC: anèmia megaloblàtica. IRC. TCE
4. Sèpsia greu. Colecistitis aguda
5. Esclerosi lateral amiotròfica. Malaltia de neurona motora. Insuficiència respiratòria
6. IAM. Insuficiència cardíaca
7. HTA. Dislipèmia. Obesitat
8. IAM
9. Aneurisma d'aorta abdominal
10. Edema agut de pulmó per fallida cardíaca congestiva. Recidiva carcinoma de pròstata, miocardiopatia congestiva. Valvulopatia mitral. ACxFA crònica. Insuficiència venosa crònica
11. Aturada cardíaca
12. Aturada cardiorespiratòria. Tromboembolisme pulmonar
13. Insuficiència respiratòria aguda mixta

12.2 Guió de l'entrevista

- 1) Quan de temps feia que estava malalt?

- 2) Per què va ingressar a l'hospital? Quan de temps va passar fins que va morir?

- 3) El pacient va manifestar algun tipus de voluntats anticipades (orals o escrites)? En cas afirmatiu: quines?

- 4) Considera que la família i el pacient van rebre informació suficient? Qui va informar? A on es va donar aquesta informació? El pacient era conscient de la proximitat de la mort?

- 5) El pacient acceptà sense inconvenients els tractaments o intervencions proposades? Quin grau de participació en les decisions considera que va tenir el pacient i/o la família?

- 6) El pacient va ser competent per a la presa de decisions durant tot el procés?

- 7) Quin tipus de mort creu que va tenir? Hi ha haver dolor físic o sofriment psíquic? O considera que el pacient va poder morir en pau i sense dolor? Sap si va rebre algun tipus de sedació pal·liativa o analgèsia? En cas afirmatiu: creu que aquesta es va oferir en el moment oportú?, es va demanar el consentiment?

- 8) Avaluació del procés per part de la família de l'acompanyament, la intimitat, la confidencialitat, la personalització.

- 9) En cas que se'ls hi hagués proposat de tenir un suport sanitari especialitzat a domicili, la família hauria preferit que la mort es produís a casa? El pacient va manifestar alguna opinió en aquest sentit?

- 10) Li ha quedat algun tipus de malestar emocional en relació al que va viure durant la seva hospitalització? Quins símptomes li van impactar més?

- 11) Com ha viscut el cuidador principal el procés en relació a les seves expectatives prèvies. Quins considera que van ser els aspectes positius i negatius més destacables?

12.3 Referències ²

1. “Ens varen informar molt bé. (...) Em varen informar des del primer moment que intentaríen fer el possible però que era molt greu i que no hi havia masses esperances, cada dia em deien que estava molt malament i ens en vàrem anar fent la idea, tant jo com els meus fills. (...) Vàrem rebre molt bon tracte de la UCI.”
2. “Fins i tot rebíem més informació de la que es dona normalment, fins i tot en moments de dubtes rebíem informació. Al principi vàrem veure que a oncologia si no preguntes no et diuen res. Al final els metges ens explicaven sense preguntar. Va haver-hi un dia quan... el dimecres dia X d'octubre, la doctora em va dir que quedava molt poc, vaig haver de preguntar què volia dir en números. Tal com era ell i com sóc jo ens hauria estat més difícil no saber què passava.”
3. “Sí, ens sentim ben informats. Ens va informar el metge d'urgències i també el doctor X, que és cardiòleg i és conegut de la família. (...) Vàrem rebre informació, vàrem poder trucar a la resta de la família i ens vàrem poder despendir.”
4. “La doctora X, que es cirujana, chapó, se portó súper bien y nos explicó las cosas de tú a tú. También porque nosotros le dijimos: ‘¿qué hay? Sin rodeos...’ Queríamos saber. Cuando fuimos con el doctor X también nos explicó los pros, los contras (...). Y el médico decía: ‘cualquier cosa, cualquier duda, preguntad, preguntad, no os quedéis con dudas. Sabéis que también hay un teléfono de urgencias.’ (...) Son muchos cambios que cuesta asimilarlos, pero claro están los dos niños, que hay que explicárselo, además... A mis hijos siempre les he explicado las cosas muy de tú a tú, con sus palabras para que las entiendan, pero muy de tú a tú. Entonces en todo momento el proceso de su padre se les ha ido explicando. A parte de X [el seu difunt marit] y yo, los que más sabían del tema era mis hijos. ¿Por qué? Porque si no lo saben ellos, ¿quién lo va a saber? Imagínate que alguien por la calle les dice algo. Además mi hija es muy inteligente, muy madura para su edad. Y todavía a día de hoy hace preguntas. Cada día hablamos de su padre para llorar, para reír, lo que haga falta...”
5. “El meu fill i jo pensem que no va patir. Des del primer moment, li donaven analgèsics i, en els últims moments, els metges el van sedar. Els metges van parlar amb nosaltres per demanar si volíem que el sedessin. (...) Com aspectes positius he de dir que els metges no van deixar patir el meu marit. Això, els hi agraïm molt...”
6. “Penso que no va patir. No va patir... i això em reconforta. (...) És l'únic bo que m'ha quedat, que ha mort com ell volia.”
7. “Va tenir una mort tranquil·la. No va patir física ni emocionalment.”

² L'exposició dels diferents nivells de satisfacció s'il·lustra amb citacions literals extretes de la transcripció de les entrevistes. Les opinions i les paraules dels cuidadors principals s'han transcrit literalment i no s'ha corregit res del vocabulari o la gramàtica emprats. La llargada de les referències és variada: algunes citacions són molt breus i d'altres, en canvi, molt llargues. En aquest darrer cas, s'ha considerat que el context més ampli de la citació era necessari per enquadrar correctament la resposta donada pel cuidador.

8. “Quan va ingressar ja vaig dir que sobretot no patís. I no, no, mai va fer senyals de patir.”
9. “Murió tranquilo, bien. Es lo que me queda. (...) La sedación se la aplicaron en su momento. Nos pidieron el consentimiento. Alguna vez hablamos de no querer sufrir y por eso pensé: ¿vas a hacer que viva dos días más, pero sufriendo? Y fue cuando decidí que le pusieran la sedación.”
10. “Una cosa molt bona. Jo no podia parar de plorar i una infermera o una auxiliar, no ho sé, em va treure de l’habitació i em va preparar una til·la. Mira, és que va ser fantàstic, sobretot la part humana de la vuitena, són coses que no caldrien. De fet, si vols una til·la, te la prepares. Hi ha aquells carrets dels voluntaris, però... ho va fer ella!”
11. “Todos los profesionales del ICO muy bien, tanto las chicas de la quimio como las enfermeras de la planta, etc. No tengo ninguna queja de nadie.”
12. “Ens varen atendre tots molt bé. Molt. No en tinc pas res a dir...”
13. “Tothom es va portar meravellosament”
14. “És d’alabar a la gent que se’n cuida dels malalts, sobretot les infermeres. Recordo els moments que l’avia perdia els trucs i volia marxar. La paciència que van tenir...”
15. “Ens van tractar molt bé. Estic satisfeta del tracte rebut. (...) No tinc aspectes negatius a destacar.”
16. “A nivell assistencial tot molt bé. No tinc cap queixa. Em vaig sentir arropada, em vaig sentir acompanyada. (...) Jo estic molt contenta.”
17. “Sé que ella hauria preferit morir a casa acompanyada de la seva família i de les seves coses, però si fos per mi, prefereixo un hospital. M’alegro que fos en un hospital, sempre estàs més acompanyat i, si cal, fan tot el que poden. El pare va morir a casa i en tinc un mal record, sobretot de l’habitació on va morir, quan la veig, sempre recordes aquell moment...”
18. “No volia de cap manera que quedés el record del mort a casa, sobretot pels meus fills. Jo tenia 8 anys quan va morir el meu pare i no ho vaig viure bé”.
19. “En un principi, la idea era que el pare morís a casa, però vist des d’ara prefereixo que no hagi mort a casa, perquè ara no tenim el record de la mort a casa.”
20. “Ell va decidir que volia morir a l’hospital Trueta i vàrem realitzar el trasllat quan vàrem considerar que era l’hora de fer-ho. Jo vaig fer que es complís la seva voluntat. Vàrem sortir de casa quan ell estava conscient, però sabíem el que s’havia de fer. Ens volien ingressar a la planta de neurologia perquè estigués millor, i poguéssim estar amb ell, però es va morir a Urgències. Es va posar bomba de morfina, jo vaig voler que el sedessin perquè patia molt i ja ho havíem parlat.”

21. “No ho sé, penso que m'és igual. El meu marit no havia parlat mai de morir a casa.”
22. “No ho sé, no ho havíem pensat mai.”
23. “No, no ho va dir mai ‘morir a casa...’, ni jo tampoc.”
24. “Sí que hagués acceptat portar-la a casa si disposés de suport de professionals per assegurar que no patís.”
25. “Podia haver ingressat al centre sociosanitari de ---- a una plaça de cures paliatives, però ell preferia morir a casa (...). Ens vam sentir ben assessorats per com ho havíem de fer. Però no hi va haver temps de portar-lo a casa.”
26. “Cuando el doctor me informó que la cosa iba mal, me dijo que podría ser que terminara en un hospital para terminales y yo le dije que antes prefería llevármelo a casa. El me dijo que a tu casa no porque va a necesitar de muchos cuidados y como me has dicho que hay niños, como que no..., no era lo más recomendable.”
27. “Quan estava molt malament, al final, podíem anar a la sala dels familiars i no a la sala d'espera. Tothom està allà amb els familiars entre la vida i la mort, vaig trobar molt bé poder plorar en aquella sala, perquè pels altres també es difícil.”
28. “Ell adorava al seu fill petit, el que estava amb ell quan va morir, i aquest al seu pare. Estàvem a Urgències, va estar en un box i vàrem tenir intimitat i el vàrem acompanyar.”
29. “Supongo que valoran como está cada enfermo. Y por eso estábamos en una habitación solos. Es de agradecer porque, en esos momentos, lo que te apetece es tranquilidad, intimidad, pudimos estar la familia allí con él. Las enfermeras muy majas, había una auxiliar que estaba empeñada siempre que tenía que estar peinado y con colonia....Me informaron de una casa para que yo pudiera ir a ducharme y descansar un poco (...).”
30. “Valoració molt positiva. Estava en una habitació sol. Aquesta intimitat va ajudar en el seu acompanyament durant dues nits.”
31. “El respecte a la intimitat posant al meu marit sol a l'habitació... Sí, ho valoro molt positivament.”
32. “En X li deia quan s'estava morint: ‘papa, cuidarem de la mama. Papa, ets un crac.’ Un noi li va dir: ‘ell no et sent’ (...) Jo crec que sí que va sentir alguna cosa. Va marxar molt content. Bé, com que no se sap, penses que potser sí que va sentir com li deia. Aquesta idea em reconforta. Com que tot va ser tan ràpid...”
33. “El doctor me pidió que llamara a la familia. Entonces yo empecé a llamar a la familia. Vinieron todos: sus hijos, su hermana... Y el sábado después de comer se durmió. Se despertó hacia la noche. Y se quedó un poco alucinado de ver que estábamos todos allí. Quería levantarse pero

la enfermera le convenció de que estaba muy flojo y era mejor que estuviera en la cama. Pero yo le dije que si quería levantarse yo le levantaría. Al día siguiente, estábamos todos allí y volvió a despertarse y dijo que tenía hambre y que quería comer. Claro, no le habían traído comida ni nada. Pues cuando entró la enfermera le echó la bronca, en plan cachondo, porque era muy cachondo. Y bajaron a la cafetería y le subieron comida. Estuvo comiendo, estuvimos charlando, recordando anécdotas... Bueno fueron un par de horitas, buenas. (...) Luego se durmió, relajado...”

34. “Va morir en pau. Va poder parlar amb molta gent.”
35. “Penso que feia uns mesos que la meva mare notava la proximitat de la mort i s’anava acomiantant de la gent estimada, sobretot dels seus néts”.
36. “A la UCI vaig estar ben informada. El metge passava cada dia i t’explicava i vàrem parlar que no es podia fer res més, que s’havia de posar la traqueotomia. (...) I els vaig dir: ‘Bueno..., i per què li servirà això a ella?’ I em varen dir: ‘per veure si respira per ella sola, que no ho assegurem’. Jo vaig preguntar: ‘Bueno..., ella tornarà en sí? I em va dir que això no, que el cap estava molt danyat i que seria una cosa molt rara. I és clar, perquè només respiri i això, ai mira,... En fi..., vàrem pensar que no l’haviem de martiritzar més encara. (...) Ens va semblar que fer-li un forat per quedar així, entre tots vàrem decidir que no. El meu pare va ser el primer que va dir que no, que no volia veure-la enxufada a una màquina, qui sap quan temps o a vegades els hi diuen que serà un dia i després són anys enxufats a una màquina.”
37. “Ell estava informadíssim, pràcticament totes les decisions les va prendre ell. Les que no podia prendre al final de tot, jo ja tenia les instruccions i, a l’últim moment, si havia de patir molt, volia ser sedat. Em semblava que les decisions si les prenia ell eren bones. (...) Va participar al 100% en totes les decisions. Va ser competent en tot el procés. Sempre m’ho consultava, però les seves decisions em semblaven bé.”
38. “El cas del meu home, es un cas molt especial, patia una malaltia degenerativa crònica (Esclerosi Lateral Amiotròfica). Treballava de zelador a l’hospital X. Es va diagnosticar l’any X, al juliol s’ho va començar a notar. Va començar a notar-se pèrdua de força gradual. A l’any X va estar ingressat per una pneumònia (per fatiga muscular) i des de llavors portava BIPAP a casa. (...) Entre nosaltres ja ho havíem parlat tot, tot estava arreglat. La mort va ser molt dolça i esperada per tots dos. Va estar 2 anys que progressivament es va anar tornant cada vegada més depenent. No podia estar sol. Necessitava d’una persona les 24 hores del dia. Va decidir que volia morir a l’hospital Trueta i vàrem realitzar el trasllat quan vàrem considerar que era la hora de fer-ho. Jo vaig fer que es complís la seva voluntat.
39. “Tenia confiança cega amb això del testament vital (...), al CAP ens varen informar com s’havia de fer. Ens varen dir que necessitàvem testimonis que no fossin de la família i vàrem anar a un notari. Així ho vàrem arreglar. Vàrem dir que, si ella estava malalta, jo era el responsable i, si jo estava malalt, ella era la responsable. (...) Era per evitar el dolor. Quan vàrem anar a fer el document, el vàrem fer per tots dos. (...) Vaig portar el document perquè pensava que estava a la UCI i que podia empitjorar i no volia que patís. Que no patís... Vàrem anar al notari quan ella es va posar malalta”

40. “Les coses bones es que sé que no ha patit i que jo voldria el mateix. Sí, una mort ràpida, que també és el que volia ell. Jo crec que ho vol tothom. És l’únic bo que m’ha quedat, que ha mort com ell volia.”
41. “La varen posar a Hospital de dia, no ens podem queixar de res. Al contrari, que al conèixer gent del ram tot va anar molt bé i nosaltres teníem molt clar què fer i què no fer. La mare ha viscut molts anys i sabem què podia passar. El cas és que no patís. (...) Els hi vàrem dir que no volíem mesures agressives i es va retirar tot el que portava que no li feia res, no servia de res. (...) Es va posar sedació i vàrem poder estar allà amb ella acompanyant-la. Tot a això a Urgències, però ja et dic, coneixíem gent i ho teníem clar. (...) Només puc dir que molt bon tracte. Informació immillorable.”
42. “Qui prenia les decisions eren el meu fill i la meva jove. Ella és metgessa analista de l’ hospital X. Ells estan més capacitats per prendre decisions. El meu marit i jo confiàvem plenament amb ells.”
43. “Però jo conec a la doctora X del PISA i em va parlar del programa i la van visitar. Durant 4 anys ha estat portada per la doctora X al PISA. El dia que vam venir a Urgències, des de casa jo les havia telefonat per comentar que la mare no es trobava bé, que tenia grip. Elles em van dir que la portés a Urgències. A Urgències ja ens esperaven i tot va anar molt bé....”
44. “Desde el primer momento él dijo hacedme lo que creáis mejor, soy vuestro. Pero también hubo un grado de participación en todas las decisiones que se tomaron. (...) Me pidió que a su hijo mayor X, y a su mujer X, no les digas nada cuando llamen, porque estas cosas no se dicen por teléfono. Para qué les vas a preocupar... Fue muy positivo y de gran ayuda para hacer las cosas.”
45. “Va ser conscient de la proximitat de la mort. Es va acomiadar de mi i també dels fills. No va tenir por, patia per la seva família. Li vaig donar permís per morir.”
46. “Fue competente hasta el día que se murió. Sí, sí. Además, sin comer, no tenía ganas de comer y se esforzaba. Y claro, yo quería que comiera un poquitico para ver si se recuperaba y ya me decía, en el último momento, ya pocas horas antes de morir, me decía : ‘pero X, si es que no me dejas marchar...’ Y yo, uff...”
47. “L’aspecte positiu es que va morir tranquil. Pensem que va tenir una bona mort. Ens varen informar que el sedarien. En cap moment vàrem tenir la sensació que estés deixat.”
48. “Vàrem anar a Urgències. Ja prenia medicaments però no li feien res. Em varen dir que el que tenia no es podia operar. Ens varen informar a mi i als meus fills en un despatx. La varen ingressar a la planta 8ena. I ens van dir que li posarien medicaments per no patir. Li varen posar medicaments perquè no patís perquè estava dormida.”
49. “La última semana tuvo mucho dolor, molestias, sensación de ahogo, que no podía orinar, le pusieron sondas y decía “yo voy a reventar”. Los médicos decidieron sedarlo. Siempre decidían

los médicos y nosotros aceptábamos. Pedíamos que no sufriera. Creo que la sedación se ofreció en el momento oportuno. Nos pidieron el consentimiento y aceptamos. Tenía mucha fatiga el pobre”.

50. “Va ser una metgessa qui ens va dir si volíem que el sedessin perquè patia. Una nit la va passar fatal i va ser quan ella ens ho va dir: ‘Tanirem sedant de mica en mica...’”
51. “Jo crec que no [va tenir dolor], quan ja va començar a tenir dolors així forts, ja va ser quan la doctora em va dir que l’havien de sedar, perquè si no patiria. I ella sempre havia manifestat que en cap moment volia patir. (...) Ja quan va ingressar, va parlar amb la doctora també i ja li va dir, com que ella aleshores estava conscient, també va manifestar tot el que sentia, volia. (...) Inclús [la doctora] em va dir que portés el meu germà a la tarda, abans de donar-li.”
52. “Vàrem anar tots cap allà i quan vàrem arribar ella ja era dins (...). Ens varen dir que li estaven fent uns ressonància magnètica. Ens varen donar informació. Ens varen dir que podíem entrar a dins el box, ens varen dir que si volíem entrar amb ella, i vàrem entrar tots tres amb ella. Vàrem entrar al box, la meva mare estava feliç, relaxada, amb cara de felicitat. (...) Ens van explicar que havia tingut una hemorràgia cerebral i que no parava de sortir sang, que el cervell estava enxarcat (...). Varen mirar si tenien la possibilitat de poder obrir per veure si parava una mica, però varen dir que no podien fer res perquè varen dir que continuaria sortint. Del metge n’estic molt contenta perquè ens va explicar les coses per les persones que no entenem gaire i així ho vàrem poder entendre.”
53. “Sí, sí, todo muy bien. Venían varios médicos, había como un equipo y nos informaron bien des del principio, muy buenas formas. Nos informaban en la habitación.”
54. “Ens sentim ben informades per les dues metgesses d’Urgències (...) Les metgesses ens van dir que, donada la mala evolució de la nostra mare, no es podia fer res per salvar-li la vida. (...)”
55. “Els de la UCI es van portar molt bé amb nosaltres perquè ens van deixar portar cadires per seure dins l’habitació, mentre no féssim soroll. Es van portar molt bé. Van veure que era el final i ens van deixar estar fins al final. Fins hi tot ja estava mort i ens hi vàrem quedar una estona. En cap moment ens van donar presa perquè marxéssim. Molt humans, un 10. Després quan el van preparar, ens van deixar entrar a fer-li l’últim petó. (...) Fins i tot van entrar diverses vegades preguntant si necessitàvem alguna cosa. Ens van oferir alguna til·la...”
56. “Ah, això sí, el tracte molt bo. Això sí, les infermeres maquíssimes, les doctores, també, venien sovint i ens informaven de tot. Això molt bé. Pel que fa al servei, no en tinc pas cap queixa..”
57. “Positiu, la professionalitat i la humanitat dels professionals.”
58. “De positiu diria que el tracte del personal, va ser excel·lent, sobretot del personal d’infermeria. (...) Quan vàrem venir amb la meva tia, el mateix dia que va morir cap a les 13h, el meu oncle encara era viu, les màquines on estava endollat encara funcionaven. Passat l’horari de visita, ens van deixar quedar-nos. Estàvem a l’habitació 5 persones, familiars. La porta de l’habitació

estava tancada i de tant en tant la infermera entrava a vigilar les màquines i també ens demanava si necessitàvem alguna cosa. Quan les màquines van avisar que havia mort, cap a les 8h de la tarda, ens van deixar l'estona que vàrem voler. A més van tenir un detall que ens va agradar. Nosaltres ploràvem la seva mort i, quan vàrem veure que ja no fèiem res, s'acostava l'horari de visites dels altres pacients i la infermera ens va deixar marxar abans de deixar-los passar. Crec que ens van protegir de la curiositat dels altres familiars.”

59. “Sí, sí, van respectar molt la nostra intimitat, malgrat ens trobàvem en una UCI (...). Quan varen veure que no hi havia res a fer, ens varen deixar triar quedar-nos a la UCI o anar a una habitació. Vàrem preferir no moure el pare i ens vàrem quedar a la UCI. I ens van deixar passar a tots. Ens varen dir que si no estàvem constantment entrant i sortint, que per ells, podríem estar amb el pare tota l'estona que volguéssim. Estaven fent companyia al pare unes 6 persones i les altres, 3 o 4, estaven esperant a fora a la sala. Es van portar com uns senyors...”
60. “Tot va ser tan ràpid... I amb un procés que no es podia fer res... Ens van fer entrar en allà on estava ell [box d'Urgències], un lloc molt ampli on hi havia tot ple d'aparells, separats per una cortina. I ens van deixar estar amb ell. Al cap d'una estona va entrar una infermera per veure si ja era mort, perquè no ens estiguéssim en allà... Quan el metge o la infermera, no sé qui va ser, ens va dir que ja era mort, ens van fer sortir una estoneta perquè havien que fer-li un electrocardiograma per assegurar-se que era mort. Vàrem sortir a fora i en allà davant de la porta ens vàrem haver d'esperar fins que ella acabés i després ens van deixar una estona amb ell a dins de l'habitació, fins que nosaltres voluntàriament vàrem decidir sortir.”
61. “Els professionals de la UCI es van portar molt bé amb nosaltres. Quan ens van dir que no hi havia res a fer ens van deixar passar perquè tots ens anéssim acomiadant, fins i tot van venir els seus fills grans, fills de la seva primera dona. Ens van deixar en allà fins que el cor se li va parar.”
62. “Estuvimos hasta el último momento. Le hicieron un ECG y era plano, vinieron con la máquina.”
63. “Va estar a una habitació individual i acompanyat per la família.”
64. “Ens van dir que podíem entrar dins el box [d'Urgències], ens varen dir que si volíem entrar amb ella, i vàrem entrar tots tres. La veritat és que molt bé.”
65. “Ja quan va ingressar, va parlar amb la doctora, també, i ja li va dir [que no volia patir], com que ella aleshores estava conscient, també va manifestar tot el que sentia, volia (...) I també deia que si ella no estava capacitada, aleshores havia de ser jo. Inclús ella havia fet un testament vital, al començar a estar malalta, per si de cas.”
66. “Ell sempre va lluitar molt per continuar vivint. Però 24h abans de morir es va rendir. El dimecres al matí va venir el doctor X i ell li va dir que no volia més proves, que ja en tenia prou. I va demanar que hi anessin tota la mainada [es refereix als seus fills]. Tres ja hi eren. Vaig telefonar a X, que té una rellotgeria, perquè vingués a l'hospital. I quan en X va arribar, ell es va deixar anar del tot. Quan va veure que no anava bé, va dir que ja n'hi havia prou. (...) Mai li vàrem amagar res. (...).

67. “Quan la neurocirurgiana li va explicar els riscos de l'operació, estant ingressat, va baixar a la Unitat d'Atenció a l'Usuari i va fer les Voluntats Anticipades. No volia quedar com un vegetal.”
68. “Mai es pot dir, però va ser per ell una sort haver patit l'atac de cor. Això va fer que patís menys del que hauria patit, segurament. Tampoc ho sé, m'he fet aquesta opinió.”
69. ”Una mort ràpida, com la que ell desitjava. No volia quedar invàlid. Des de que va ingressar va estar inconscient, crec que no va patir. El darrer dia va entrar en coma.”
70. “Del metge n'estic molt contenta perquè ens va explicar les coses per les persones que no hi entenem gaire i així ho vàrem poder entendre. Va dir: ‘no es pot fer res, porta la respiració [intubada, respirador artificial] i el que seria interessant –però això ho heu de decidir vosaltres- és treure-li una estoneta a veure si ella respira per ella sola, o no respira, perquè ella està morta. Si una persona està morta i no li treus el respirador, la cosa es va allargant i allargant...’ Ens varen preguntar: ‘a vosaltres què us sembla?’ Ens varen deixar l'estona que vàrem voler. Després ho vàrem parlar entre nosaltres tres i vàrem dir: ‘si està en mort cerebral, què en traiem de tenir-la intubada? Provem a veure si respira per ella.’ Li van treure i ens varen dir que respirava però molt poca cosa...”
71. “Vàrem venir tots i vàrem entrar tots. [El metge] ens va dir si volíem parar les màquines. Li vàrem preguntar si patiria, que no patís... Va dir que no (...), que no hi havia res més a fer. Va dir que només eren les màquines que anaven funcionant”
72. “Va ingressar el dia 11 de gener de l'any X i va morir el dia 13. Jo sempre he pensat que el meu marit es va morir a la intervenció, però el van mantenir en vida dos dies més per nosaltres, la família, cosa que els hi agraeixo molt, perquè és molt dur veure'l entrar a quiròfan i ja no veure'l més. Penso que els metges van voler que nosaltres ens anéssim fent a la idea i ens poguéssim acomiadar. (...) Jo sé que van fer tot el que van poder per salvar-li la vida, van estar moltes hores a quiròfan. I el van tenir dos dies a la UCI perquè els fills el veiessin, es poguessin acomiadar.”
73. ”Almenys estem tranquils perquè d'aquesta manera se li va intentar fer alguna cosa, després ens varen dir que no es podia fer res més i ja ho vàrem entendre. Ens varen deixar entrar a tota la família i tot molt bé, n'estem contents i no tenim res a dir, tot el contrari.”
74. “Allí tuvimos que entrar dos veces con el médico en el despacho porque el médico dijo que como llevaba dos días tenían que ponerle una sonda para alimento. Como mi hermano estaba aquí pues dije: ‘que tome las decisiones él’. Y él dijo: ‘pero que no ven que mi madre se está muriendo, de hacerle sufrir más, ¿no lo ve usted?’ Nos llevaron al despacho, nos llamó el doctor y nos dijo que había que ponerle, y mi hermano dijo que no, que se estaba muriendo y que no. Mi hermano le dijo: ‘¿usted cree que se va a salvar con eso?’ Y contestó ‘no sé si se va a salvar o no, hay que probar’. Y no le dimos el consentimiento. Y dijo: ‘bueno, piénsenlo y mañana volvemos a hablar’. El médico dijo: ‘la última decisión la tomo yo’, eso es lo que dijo. Le presionó bastante. Dijo que era una mujer que hacía 3 días que no comía y que había que hacérselo. Se ve que estaba de guardia, porque cuando murió por la tarde, vino allí y nos dio la razón, lo reconoció. Los servicios fueron buenos, respetaron todas nuestras decisiones. “

75. “L’única cosa que sí em va demanar és, i això ja ho havia demanat molt temps abans -perquè ell considerava que amb la traqueotomia i tot el que portava ell, estava mutilat i no volia que el veiessin mutilat- que quan arribés el seu moment, que jo fes el que cregués que havia de fer.”
76. “I me va donar un missatge per la seva germana i pels seus fills... I un dia li vaig prometre que buscaria la seva filla i em va donar un missatge per la seva filla, per si la trobo. Ja l’he localitzada.”
77. “El doctor X sempre ens va informar molt bé. (...) Bé, la nostra família té dos membres treballant en allà, en el ram sanitari, i això ens va donar avantatge perquè sempre anàvem un pas endavant. (...) Bé sempre ens vàrem sentir molt ben informats potser perquè hi havia aquests dos familiars treballant a l’ hospital i perquè tots entenem una mica d’anàlitzes i de proves. Però sempre va ser el metge qui ens informava.”
78. “Ella quería saberlo y el doctor le decía: ‘ya hablaremos, cuando llegue el momento ya hablaremos, ya hablaremos.’ (...) Hasta que ella no se puso dura... Hasta que no hablamos con la psicooncóloga dos días después... Tenía más angustia de no saber, que de saber. (...) A ver, ella ha sido muy fuerte, desde que se lo dijeron. (...) A ver, según el tipo de persona, estoy seguro que hay quien no quiere saber la enfermedad que tiene. Pero ella... Yo creo que habría que decirle o preguntarle al enfermo, o a familiares primero, pero eso es que, si les preguntas a los familiares primero, estos dirán que no se lo digan. Yo creo que es mejor al enfermo, y que se le diga al enfermo: ‘¿Usted lo quiere saber? ¿Lo quiere saber todo?’ Y entonces a raíz de ahí, el doctor, el médico, la enfermera, todos, hacer, dijéramos, un grupo compacto para... [informar] Es que, a más, la última vez que estuvo ingresada, tuvo una compañera que no lo sabía lo que ella tenía. Y la familia -nosotros hablamos con la familia- lo pasaban mal, porque hablaban con ella y no puedes decir nada porque no lo sabe, pero los hijos lo sabían. Y era super duro para la chica estar ahí y ver que su madre... (...) ¡Cómo se tuvo que poner para que se lo dijera! (...) Y después tener que esperar más y a raíz de allí es cuando ella se puso peor, en el sentido de que ella lo quería saber todo. (...) Pero no todo el mundo está preparado para oírlo...”
79. “Jo em pensava que es posaria bé. Jo tenia l’esperança que aquell tractament la aguantaria més temps i que podríem tornar a fer vida normal.”
80. “Yo tenía mucha fe con las curas porque le hacían radioterapia y quimioterapia y después nos veníamos a casa. Un día que le daban el tratamiento en la misma sala de espera empezó a encontrarse mal y se lo llevaron con una camilla a Urgencias. Tenía fiebre y le costaba respirar. Fue muy rápido, Rápidamente lo ingresaron en planta porque se ahogaba y murió. Yo pensaba que viviría un poco mas. (...) Yo pensaba que tolerando tan bien el tratamiento, viviría unos años más. No hablábamos en caso de morir porque ya te digo que yo no pensaba que esto sucediera.”
81. “Al principi, la informació que et donen... També, jo tampoc me’n cuidava massa. S’ho portava més ell, era més autònom, venia a les visites. El diagnòstic tampoc era molt clar. Jo el que vaig trobar a faltar va ser una informació clara. Anàvem amb el doctor X i aquest home tampoc parlava molt clar. Tu sempre havies de preguntar, però així i tot no et donava molta informació.

No sé la gent com vol la informació, però jo penso que la informació hauria de ser molt més clara. Al principi li donaven una injecció cada 3 o 4 mesos i no ens van dir clarament el que tenia. Tu ho vas veient amb la informació que hi ha a tot arreu. Ell tampoc era massa conscient al principi. No li van donar la informació. Potser millor, però penso que a nosaltres sí que ens haurien d'haver informat més. Jo anava intuïnt, perquè davant d'ell no m'atrevia a fer segons quines preguntes. Era una mica complicat perquè ell tampoc preguntava i jo no m'atrevia a preguntar, però a mi m'hauria agradat tenir més informació. (...) Al principi sí que venia a les visites ell i la meva mare, però després, quan l'acompanyàvem nosaltres, ningú ens va dir si el càncer li havia passat a algun altre lloc. No, no ens donaven informació. Sí que jo preguntava petites coses, però davant seu no saps què s'ha de preguntar. Bé, t'informés, també preguntes als amics metges que tens, tot i que tampoc saben el cas concret i et diuen: 'sí això, pot ser això'. Però tampoc no ho saben. Per tant la informació que et donen no és real. M'hauria ajudat a portar-ho, a fer-me a la idea. Bé, als primers anys, no estava ficat, tenia altres problemes, si que preguntava, però quan m'hi vaig posar, vaig veure que no hi havia informació. (...) No sé si tots els metges són iguals. Sé els que varem anar nosaltres.”

82. “Suposo que la informació ens l'anaven donant de mica en mica, a mesura que anaven passant coses. Des del principi, no, perquè ella volia estar informada de tot, ella ho volia saber tot, i una vegada li va dir a l'oncòloga, li va dir clarament: 'puc morir d'això?' Li va preguntar perquè ho volia saber. I la resposta de la doctora va ser: 'Tots en podem morir'. Vull dir, és clar, ella es va quedar una mica... Alguna vegada li preguntava: 'Ha tingut més gent com el meu cas?' La doctora li va respondre que sí, i la meva mare li va preguntar: 'i com estan?', i la doctora: 'van fent...' (...) Jo suposo que a una persona que necessita saber, se li ha de fer saber. Potser una persona que no preguntis..., però ella sí que estava una mica empenyada per això. (...) I allà [durant el darrer ingrés quan ja s'acosta el moment de la mort] sí que ja em van dir que el càncer que tenia en principi solia durar menys del que va durar la meva mare. El que passa és que al principi no ens van dir res de tot això. Oncòloga, de fet, va dir que no es curava però que podia ser com una malaltia crònica. No li va dir tan clar.”
83. “Ens sentim ben informades per les dues metgesses d'Urgències (...) Les metgesses ens van dir que donada la mala evolució de la nostra mare que no es podia fer res per salvar-li la vida. (...) En canvi al dia següent el neurocirurgià es va mostrar sec amb nosaltres. Ens va informar dretes i al passadís. (...) Com aspecte negatiu el tracte del neurocirurgià que es va mostrar sec i que el lloc on es va informar no era adequat.”
84. “Amb el metge cap problema, amb l'atenció de tots cap problema, només va ser amb l'infermer aquell (...). Jo l'única cosa que penso és que pensis si hagués sigut la seva mare. Només que pensis això. Una persona que està cara el públic i cara la sanitat... Hi ha coses que fan tant de mal... S'ha de ser molt i molt persona i aquest noi no és gaire persona. I a veure si li hagués agradat que, si hagués sigut la seva mare, l'haguessin contestat com em varen contestar a mi. (...) Va venir a fer l'electro i va dir que no respirava i que ja es podia dir que era morta i jo li vaig dir 'No! No està morta, té 20 pulsacions' I ell diu: 'això són pulsacions residuals'. I jo dic: 'bueno, la meva mare, la toques i no està freda, està calenta encara la meva mare, eh? No està calenta, calenta, però bueno encara té temperatura.' (...) Ho deia com 'espavilem, espavilem' i jo li dic: 'no, mentre la meva mare estigui calenteta i tingui 20 pulsacions per minut, la meva mare encara està viva.' (...) I quan suposem que està morta perquè li canvia el color de les ungles, els llavis, ja està

freda, però encara no estava rígida, va entrar i em diu: ‘bueno, que l’anem a posar a la bossa, o és que també voleu veure com la posem a la bossa o és que hi voleu estar també quan la posem a la bossa? És aquest record el que voleu guardar?’ Així mateix, i jo mira, em vaig callar, perquè prou malament estàvem i prou problemes teníem, no estàvem per fer res (...). Vaig estar a punt de demanar-li el nom per demandar-lo. Molt malament aquest infermer, una persona que no li agrada estar amb els malalts que vagi a picar pedra!”

85. “Jo crec que la manera de comportar-me jo i la manera de contesta’ls-hi, espero que els hi hagi servit per no repetir el mateix error. Hi ha una doctora d’oncologia que li vaig dir que s’havia agafat una assignatura que no li pertanyeixia i n’havia oblidat una altra; havia agafat la prepotència i s’havia descuidat de la humanitària. (...) Sí, sí. Com igual que valoro l’abraçada del passadís que se m’ha donat quan han vist que les coses anaven malament, aquella abraçada d’apoió, jo no l’oblidaré mai. (...) No, la veritat és que he estat molt arropada per tot lo que és lequip d’otorrino, oncologia... bueno, la veritat és que he estat molt arropada. Molt.”
86. “He de dir que ens van deixar sols. No sabíem què havíem de fer. No havíem tingut l’experiència de cap mort i, per tant, no sabíem què havíem de fer. Després vàrem haver de fer molts de passos. Potser ens n’hauríem estalviat alguns. Bé està mort, vale, vale, i ara què? Ens diuen: han de marxar a casa, ningú ens va dir res més. Vàrem sortir a fora [del Servei d’Urgències] i ens vàrem preguntar, i ara què fem? Ben bé així. No sabíem què fer. I una persona que es trobava allà a fora amb nosaltres ens va dir: ‘vagin a les noies que estan en allà [les administratives del Servei d’Urgències]. I vàrem anar en allà i ens van donar una targeta de Mèmora: ‘i ara hi truquin.’ Truquem i ens diuen que com Flaça és un poble, ells es posarien en contacte amb el representant del poble. ‘Però i ara què hem de fer? Hem de marxar? O no hem de marxar?’ Nosaltres vam decidir de marxar. Bé, ens havien de donar un informe, però com que no ens ho van dir, no el vàrem esperar. Vaig saber que necessitava un informe, perquè el meu fill tenia previst marxar de viatge a l’endemà i vaig trucar a la companya per canviar la data del vol i ens van demanar un informe. Però jo no en tenia cap d’informe! Vaig haver de venir a l’endemà a les 8h del matí a l’Hospital. A Urgències em van dir que havia d’anar a la Unitat d’Atenció al Client. Hi vaig anar, però fins a les 9h no obrien i quan em van atendre, em van dir que havia d’anar a Admissions i en allà me’l van fer. Bé, t’én vas d’aquí sense cap mena d’informació, amb el difunt en aquí, amb un sentiment de desprotecció. Ja es prou dolgut, el meu sogre era una persona de 90 anys, però si això et passa amb una persona jove... No m’estranya que hi hagi gent que munti aquests sidrals, perquè tenen raó una mica. (...) Quan no s’ha mort ningú a la família, no saps com van les coses. (...) Aquí falta alguna cosa, algú que et doni un cop de mà. Això és la meua manera de veure-ho, perquè de l’atenció i el tracte no et pots queixar [durant l’ingrés al Servei d’Urgències] (...). La informació de la metgessa va ser entenedora i ella era una persona molt agradable, tot molt bé, però després...i ara que fem? Hi ha com una manca d’acompanyament, perquè malgrat ho vegis a venir, mai s’està suficientment preparat. Penso que una cosa negativa és aquesta manca d’acompanyament.”
87. “Quan vàrem marxar de l’hospital ens varen dir que el dia següent ens avisarien de la funerària per parlar sobre els tràmits a seguir. El diumenge al matí, al comprovar que no trucava ningú, ho vàrem fer nosaltres i ens varen dir que a la funerària no hi havia ningú amb aquest nom. El pare era al jutjat en espera d’una autòpsia! Ningú ens ho havia dit! Gràcies a unes gestions de la nostra capçalera el vàrem poder veure i portar-lo a la sala de velles. És clar que ens haurien d’haver avisat...!”

88. “El que em va impactar més va ser veure al meu pare mort, en una camilla, i les seves coses dins d’una bossa, allà, al terra. Sembla ser que tenen una sala per reanimació o per urgències i estava en allà en una camilla amb les seves coses dins d’una bossa al terra. Et passen moltes coses pel cap. Impacta, impacta molt. L’has vist tota una vida i els últims moments l’has de veure en allà, això impacta, impacta molt. Clar, primer ens van explicar com havia mort i després ens el van ensenyar. Al veure’l en allà, em va impactar molt. Es podia haver deixat en algun altre lloc... I les seves coses en una bossa negra... de la basura... tot en allà dins. Ens van dir: ‘podeu agafar les seves coses’. En aquí vaig necessitar una persona més psicòloga o més... Molt fred tot. Ja sé que tot és molt complicat, però que fos una persona més agradable. No sé, aquell moment em va sobtar molt. I sort que no va venir la meva mare perquè hauria estat un altre drama.”
89. “El dia que va agafar ell la neura aquella, la seva desesperació de baixar a baix... (...) Va baixar les escales més lleuger que nosaltres. Pobret meu! I quin desespero. Me diu: ‘Va, me vesteixo, me dons la cartera, me dons cèntims perquè és que no tinc cèntims a la cartera. (...) Me’n vaig a treballar. Va donam un petó que me’n vaig a treballar. La seva dèria d’anar a treballar, la seva dèria d’anar a treballar! (...) Un caos, un caos total! (...) T’ho asseguro que no sabia què havia de fer..., i llavors sí que veus els moments aquests puntuals que dius que vaig sentir-me molt malament, és que a dalt se’l va acorrallar com si fos una pantera... Però a veure, senyors, siguem una mica coherents! A veure: si està en deliri se li ha de donar l’operidol (...) [la persona entrevistada és infermera]. ‘És que clar, sense autorització...’ Deixa’t estar de l’autorització, ja l’assumeixo jo l’autorització, digues que ho he agafat jo, digues que ho he agafat jo, vull dir, més ben igual, però no us poseu aquí, en plan pantera, a veure on va, com si fos una fiera que anés a atacar. Això, això, això ho vaig viure... Molt malament, molt malament... Pobret meu! (...) Li vaig donar-li... (...) Vaig donar-li aigua, amb una mica d’operidol, es va relaxar i ja va estar, en X, en X, altra vegada. Ho veieu? (...) ‘És que si el metge no ha autoritzat, el metge no ha autoritzat...’ [li deien les infermeres]. El metge no tens cap tipus de problema, el metge, perquè el metge és una persona i com que és persona no et posarà cap tipus de problema, perquè, a veure, eh que ho tens pautat que si està alterat se li dongui? Pues... punyeta!”
90. “És el que et deia, vull pensar que sí [que va morir sense dolor], però és clar, tampoc tinc la certesa..., perquè vam estar patint molt, tota la nit, suposo que estava agonitzant, suposo..., però feia com un soroll així molt estrany, saps? (...) La respiració... Nosaltres, sobretot la meua àvia, pensàvem que estava patint, saps? Suposo que és part de l’agonia, però suposo que no té res a veure amb patir, no?”
91. “El fet que l’avi estés ingressat en una habitació doble, compartint habitació amb una persona greument malalta, i que va morir durant l’hospitalització, penso que és un problema. No hi ha intimitat.”
92. “Jo trobo negatiu l’horari de visites. No vaig poder estar gaire temps amb el meu marit (...). Les famílies dels pacients que no som de Girona, ho tenim molt difícil per adaptar-nos als horaris de visita. Per exemple, si no pots venir a la visita de les 13h a les 14h, no pots parlar amb el metge perquè només informen en aquest horari. Ja sé que és una UCI i que hi ha persones molt greus ingressades, però hauria d’haver horaris més flexibles per la gent de fora de Girona.”

93. “Nosaltres varen tenir molts dubtes sobre si la nostra mare havia d’iniciar l’hemodiàlisi als 92 anys.”
94. “Vàrem anar al metge de capçalera perquè es va desmaiar i el capçalera li va dir que era un problema de les cervicals i li va receptar medicament. Però passaven els dies i jo no el veia bé i vaig anar al capçalera per dir-li que no anava bé i li vaig proposar anar a l’Hospital de ---. En allà li van fer analítica i no li van veure res. Van ratificar el que deia el capçalera que eren les cervicals, el van punxar i cap a casa. Va passar el divendres, dissabte, diumenge, i el dilluns jo vaig tornar al capçalera perquè jo no el veia bé i el capçalera em va dir: ‘has vist que a l’Hospital de --- l’han punxat i jo no li puc donar res més perquè ja porta els parxes de morfina.’ Però li vaig tornar a dir que feia 32 anys que coneixia el meu marit i que no estava bé. Al final, després d’insistir molt, ens va derivar a urgències de ----. A ---- vaig tenir sort perquè vaig trobar un metge que tenia ganes de treballar, em va veure amb una cara de mala llet i em va preguntar què passava. Jo li vaig explicar tot i també li vaig dir que darrerament s’havia aprimat molt i el metge em va preguntar si el meu marit fumava. Sí, fumava un paquet i mig diari. És que el meu marit anava de visita a la Unitat del Dolor de ---- perquè feia 2 anys que li van diagnosticar fibromiàlgia perquè sempre es trobava cansat i tenia dolors. Després de 5 anys d’anar de visita al metge i no trobar-li res..., però ell no es trobava bé. (...) També el van enviar al psicòleg. (...) El metge de ----, quan va saber el que era, un tumor al cap i un tumor al pulmó...! El van portar al servei de neurocirurgia d’aquest hospital [Hospital Trueta]. (...) M’he fet d’una Mútua sanitària privada, per l’especialista. A la Seguretat Social hi ha molts bons professionals i, si et passa alguna cosa greu, vull venir als hospitals de la Seguretat Social, però les vistes han d’esperar molt. A les mútues et visiten més ràpidament i et poden detectar les malalties molt més aviat. Perquè si saps que és fumador, et poden fer una prova de pulmó per si de cas. Bé, també el meu marit va creure que tenia una fibromiàlgia i durant aquest temps no es va preocupar. Però si li haguessin detectat el tumor abans, qui sap..”
95. “Hace dos años nos propusieron poner una sonda hasta que no pudo más. Su cuerpo no lo aceptaba. No aceptaba este tipo de nutrición. El cuerpo se reveló contra esa comida. Estuvo ingresado unos 20 días. Le entraba por el estomago y le salía por la nariz. (...) El cuerpo no lo toleraba, por eso murió. (...) No podía beber agua por la boca. El pensaba que le iban a encontrar un sistema de alimentación que le iba a curar. (...) Las expectativas eran buenas con la sonda. Pensábamos que podía vivir más tiempo. No nos dijeron nada, cambiaban sistemas, marcas, no sabemos la realidad del porque no lo aceptaba. El nutricionista decía que había muchas personas que les pasaba. (...) La atención fue la correcta. Lo bueno hubiera sido que hubiera habido una persona que acertara en el tratamiento.”
96. “Positiu la professionalitat i la humanitat dels professionals. I negatiu, els sorolls... Aquelles noies parlen massa fort... Tu, en aquests moments, vols més tranquil·litat i el parlar fort... Segurament, en un altre moment, no et molestaria tant. Bé, però tot molt bé, molt bé.”
97. “L’únic que trobo molt estrany és que l’havien donat d’alta 24 hores abans i no sabien que estava tan greu. (...) El negatiu va ser l’última alta hospitalària.”
98. “Negatiu, la manca de coordinació. Bé, ens van dir, quan va sortir de quiròfano, que estaria a

reanimació 24h i ens van dir que marxéssim a casa i que a l'endemà ens presentéssim a reanimació a les 9h del matí. A les 9h del matí estàvem en aquí. Veia que anaven cridant als familiars d'altres malalts i a nosaltres no ens deien res, fins que vaig preguntar per ell i ningú no sabia a on estava. Al cap d'una estona ens van dir que estava a la UCI però que no era hora de visita. Però els professionals de la UCI, davant el que havia passat, ens van deixar entrar i veure'l, a mi i a la seva exdona.”

- 99.** “Es mejor allí [hospital] porque se tienen todos los servicios. En casa no es lo mismo. Yo prefiero morir en el hospital. Cualquier familia, por muy bien que esté en casa, los servicios de un hospital no los tiene, la prontitud, el médico, la enfermera... Yo llamé de seguida a la enfermera, le hicieron el electro y te quedas como más conforme con todo lo que has visto y en casa es diferente porque cuando se murió mi abuelo a mi no se me olvida que tuvimos que amortajarlo, que nos pilló a mi y a mi madre solas, y también te impresiona mucho. I así, la vimos un rato y luego después ya en el tanatorio.”
- 100.** “Vull dir que va ser totalment voluntat d'ell venir. Però, clar, si haguéssim estat a casa, que hagués pogut reunir les condicions que... -evidentment una sedació a casa jo la veig bastant incontrolada, o sigui, la veig una miqueta difícil- doncs ell hagués estat més tranquil al seu llit. En aquells moments jo ho hagués fet per ell, hagués fet lo que hagués fet falta, hagués ballat damunt d'un palillo i..., és més..., a veure, ell (...) necessitava oxigen... És que jo... per tota la necessitat que ell tenia, jo a casa, buffff... ho veig una mica difícil.”
- 101.** “Hauria triat a l'hospital. Sé que ell hauria preferit a casa, però a casa es va morir la meua mare i ningú volia dormir a l'habitació on va morir, ni sentar-se en el sofà on es seia. Sé que a l'hospital és un lloc més fred, però per la família és millor l'hospital.”
- 102.** “Aquells equips especialitzats per malalts terminals de càncer? Sí, així sí. Tinc entès que ho fan molt bé i les famílies estan molt contentes. Sí fos amb un equip d'aquests voldria que morís a casa. És més humà.”
- 103.** “Portar-lo a casa amb suport sanitari especialitzat...? Penso que sí, sí, sí.....Bé, mai s'està preparat [per veure morir algú]...”
- 104.** “No sé què dir-te si hagués preferit que s'hagués mort a casa...”
- 105.** “No, no m'ho havia plantejat. És que ja et dic, com que va anar tan ràpid i és que no ens va donar temps ni de pensar res.”
- 106.** “No ho sé si hagués volgut que hagués mort a casa, jo no n'era conscient de que es podia morir tan aviat.”
- 107.** “El tracte va ser excel·lent. Varen estar ingressats a la planta 8ena, a la zona d'aïllament. (...) El personal auxiliar va ser supercorrecte.”
- 108.** “La bona atenció em reconforta. (...) La doctora va estar fins a l'últim moment i la doctora va plorar.”

109. “Penso que ens van informar suficientment per les metgesses d'oncologia. El meu marit va ser conscient de la proximitat de la mort.”
110. “La mala notícia sí, ens la van donar el primer dia. (...) ‘Mira, no espereu res de bo. Un 90% no en surten. Estem batallant perquè li ha entrat un bitxo a dintre que se l'està menjant en vida (...). És un bitxo que té molta gana i no sabem quin és. No garanteixo per res que se'n surti. Té una infecció total, si la punxéssim a qualsevol puesto, sortiria pus. Bueno, misèries. El primer dia ja ens ho va desnonar.”
111. “En tot el procés el vàrem acompanyar, van respectar la nostra intimitat.”
112. “Estava conscient moltes hores. Es va allargar molt, però es va fer tot i més, i això és correcte.”
113. “Malgrat tot, crec que com aspecte positiu va ser un procés ràpid i que no vàrem acabar vivint el procés de deteriorament físic.”
114. “Estava sedada. Jo deia ‘sigui el que sigui que no pateixi’. La traqueo se li va infectar i li feia molt mal, li posaven antibiòtics i calmants. Penso que no se la va deixar patir. La doctora ens va dir que potser s'acabaria cap a la nit i no va ser així. Varen dir que la sedarien, que la deixarien mig sedada perquè poguessin venir la família. Va reconèixer els seus germans. El dia abans ens van dir que ja ens podíem despedir.”
115. “Un cop es va diagnosticar l'hemorràgia hepàtica i davant la irreversibilitat del procés i el patiment, a la família ens van plantejar sedar al pacient. La metgessa em va preguntar si volia que informés al propi pacient que el dormirien. Vaig estar d'acord que li preguntessin.”
116. “Jo li vaig dir: ‘doctor, si veu que no hi ha res a fer, sobretot no la deixin patir, que no pateixi.’ I li van començar a donar morfina (...).”
117. “Crec que el meu marit va patir. Les doctores, joves... No saber controlar el dolor... I es va tardar massa en fer les proves diagnòstiques (tac abdominal)... Només li posaven paracetamol i paracetamol, i ell es rebutava de dolor. Més tard vàrem saber que no disposaven de bombes de perfusió per administrar la morfina. (...) Va haver patiment físic per part del meu marit i patiment, amb molta angoixa, per part de la família, fins que es va tenir la confirmació diagnòstica del procés que va ocasionar el dolor abdominal. Un cop diagnosticat, penso que van esperar molt a seda'l, una hora i mitja. [Després] el meu marit va romandre sense dolor fins al final.”
118. “I li van començar a donar morfina (...). Portava ingresada 15 dies ben bons i, el darrer, ve una doctora i diu: ‘caram, això es pot revertir, treieu-li la morfina i a veure si la salvem’. Jo ja l'esperava l'endemà al matí, que havia de tornar, però no va tornar, eh?! No va gosar entrar perquè va veure que l'esperaríem! Perquè és clar, de cop i volta, no hi caus amb les paraules de contestar a una persona. Estàs cohibit i te'n adones després d'un rato. I jo estava a punt per dir-li quan tornés, i no va venir, varen venir uns altres. Li varen treure la morfina durant 48 hores per reaninar-la. I jo li vaig dir: ‘si vostè tingué la filla o la mare o germana, el més apreciat de

la família, les tinguéis així, què faria?, li treuria la morfina per què pateixi o la voldria reanimar o què? (...) Ens ho vam passar molt malament, vàrem patir més del que havíem d'haver patit. (...) Al cap de dos dies, ens van dir, això no pot ser sense morfina, bueno, entre ells això, coses entre ells [els metges]. (...) La morfina la varen posar en el moment oportú. El que passa és que després la varen treure i no l'havien d'haver tret. (...) La varen fer allargar més, una mica, patir no ho sé (...). Ens varen dir: 'és clar l'eutanàsia no es pot fer'. Ho vàrem estar discutint allà, ells no ho poden pas fer. 'Aniríem a presó', ens varen dir. No, nosaltres no vam demanar l'eutanàsia. Noooo, ehhh. Nosaltres no volíem que la deixessin patir. Vàrem demanar que no es passessin. De forma activa no es pot fer res, però passiva sí, ajudar amb uns medicaments, això es el que volíem dir."

- 119.** "I varen dir, mira, l'operarem. I el dia que vàrem venir a l'entrevista, perquè signés [el consentiment], venia jo amb ella i em va dir: 'Yo he firmado mi muerte (...). Subimos las escaleras pero no las bajaremos'. Ella, en el moment que li varen dir d'operar, no estava gaire convençuda, però jo li vaig dir que hi havia gent que li anava bé, que havia viscut i estava bé. Em sento una mica culpable. Jo li vaig dir: 'venga mama, sí, animate'. Ella va estar un moment dubtosa... Ella em preguntava a mi i jo li deia: 'mama, es que estás tan mal...'. (...) Ens havien d'haver dit, aneu a casa i consulteu amb la família. Jo penso que ens ho havien d'haver dit. Tenim un amic que és camiller i ens va dir que ens ho havien d'haver dit, almenys per no estar soles. Jo amb la mort de la meva mare em vaig sentir molt malament. Li vaig dir a la doctora X, perquè li vaig comentar. Jo me vaig sentir molt culpable, però tot lo que nosaltres hem fet per la meva mare, era pel seu bé. Si a mi m'haguessin dit, no en sortirà, o tenim dubtes... Ens varen dir que era una operació 'com si li passés un camió per sobre, i després li costarà recuperar-se' I jo li vaig dir: 'però se'n sortirà la meva mare?' 'Home, això en el cas de la teva mare..., sí..., sí...'. Perquè si ella [la doctora] m'hagués dit: 'miri, dubtem, eh? O té un % de possibilitats...'. Aquesta doctora és com si tinguéis pressa. I jo, quan vaig sortir, jo em vaig sentir molt malament perquè no em van deixar tenir temps i parlar-ho amb el meu fill, el meu home, el meu pare. I després les seves germanes, que estan a Andalusia : 'que ay que ver... Por qué habéis firmado? Y si le pasa algo?' I això em va fer sentir malament. La meva mare va morir i encara estic una mica... [plor]. Jo era la primera que no volia que la meva mare es morís i sóc la primera que lo que hem fet ha estat pel seu bé. Però el meu pare no volia tampoc que s'operés i és clar... [plor]. I jo també el que tinc és que no em van deixar pensar. Em podien haver dit: 'mira, aneu a casa. Us ho penseu i demà passat em truques i ens dius o sí o no'. A lo millor decidim de no operar-la, i es mor. Ja tenia els pulmons una mica enxarcats, però no sé... Jo he patit molt. (...) Perquè ella pobreta va dir 'ya está, ya he firmado mi muerte' I jo li deia: 'mama, no me digas esto, porque me haces sentir culpable a mi, porque entonces yo también lo he firmado'. I el dia que va venir a operar-se, tot el barri, ella botiga per botiga, es va anar despedint de la gent. Va anar a missa i li va dir al mossen: 'mossen em vaig a operar, em penso que ja no tornaré'."
- 120.** "A la UCI ens varen donar informació diferent. La doctora X, que la portava cada dia, ens donava esperança i, els caps de setmana, la informació era totalment diferent."
- 121.** "Penso que va haver un error de prescripció d'un fàrmac (heparina) i que això va desencadenar el sagnat hepàtic. No era la seva hora de morir."

122. “No, era impossible [a casa], deu m’*n* guard. No, perquè s’havia de donar medicament per vena. Antibiótics, a litres li varen donar... I no varen matar res, estava enverenada i prou. No hi va haver res a fer, ja es veia bé prou.”
123. “A mi no m’hauria importat que hagués mort a casa. Però va estar bé a l’hospital. Em vaig poder despedir i el vaig poder acompanyar en tot moment. La mort la vàrem viure de manera serena.”
124. “Positivos pocos. Si yo lo analizo mentalmente, no. No... [silenci] La verdad, no...”
125. “A Urgències va entrar en coma i ja no es va despertar. El metge ens va dir que li donaven medicació perquè no patís i per això estava inconscient.”
126. “La varen sedar i ens varen demanar el consentiment a la família”
127. “Varen treure el pacient que hi havia al costat.”
128. “Home, intimitat podem dir que sí, perquè les habitacions de la UCI són individuals i vàrem poder estar tots els germans junts...”
129. “No tinc res bo per dir-li, només que els metges són bons”.
130. “Aquí en el hospital [Trueta] sí tuvimos suficiente información, en el hospital X no. Cuando llegamos aquí, que se iba a morir, nos lo dijeron a la última semana (...). No quisimos desde el primer día que le dieran información a mi madre. No quería saber lo que tenía. No lo dijo claro, pero lo dijo a una doctora de Urgencias que le preguntó si sabía qué tenía. Ella decía que tenía neumonía. Y le preguntó que si sabía de qué había muerto su familia. Y [la doctora] dijo que nunca decía ‘cáncer’, decía de una ‘enfermedad en el pulmón’. Le tenía como miedo, se hacía la despistada. (...) Nos informaban en un despacho o fuera de la habitación, para que ella no se enterara de nada. (...) La idea de todos los oncólogos era decírselo.”
131. “De positives l’atenció de les infermeres de la planta.”
132. “Nadie me dijo en ningún momento que se iba a morir. Pero yo lo veía y llamé a mi hija porque estaba sola y le dije: ‘ven porque tu padre está muy mal’. Sí, y justo llegar ella, y se murió también delante de ella. (...) A mi nadie me ha dicho nada. Yo solamente supe lo que mi marido me dijo, que tenía esto y punto. A mi ningún médico, ningún doctor me ha dicho nada, ni nada. Yo siempre que iba a ponerle la quimioterapia, iba con él, iba a la visita, estaba con él las horas que duraba la quimio. (...) Yo lo que decía era, por lo menos, que durara tres o cuatro años más, que no fuera tan de golpe.”
133. “Ell sabia que tenia càncer, però com que d’altres el tenien... Trobes gent que coneixes i tenia esperança. (...) Jo no m’ho volia creure i ell tampoc. (...) Ho vaig preguntar: ‘¿està en fase terminal?’ [El doctor] em va dir que no li agradava aquesta paraula. Quina importància té si li agrada o no la paraula?! S’està morint o no?! (...) Potser si... Quan entres allà, el primer dia dels quinze

últims, hauries de saber molt bé com estan les coses. Què hi ha. T'ho haurien d'explicar. La persona es va degradant..."

134. "Ell manifestava que la família féssim el que volguéssim i jo patia, volíem que els metges li fessin el que era convenient, però ens va fer falta bastant més informació. No estàvem preparats. El sistema funciona així, gent poc valenta, no ens ho varen dir clarament. No teníem informació correcte en les nostres mans. (...) El divendres vaig demanar anar a casa, i es moria el diumenge al matí! Jo no el veia tan greu, imagina't quina informació tenia! Ens donava informació el que estava de guàrdia, l'havies d'empaitar al passadís, al despatx... La família ha d'anar a buscar el metge per a rebre informació?! Ens varen dir: 'amb la radioteràpia si que es pot parar el mal'. Ens varen dir que no es podia operar però 'li aturarem'."
135. "No em sento satisfeta. Quan el metge ens informava tenia la sensació que ens amagava coses. Penso que sabia que el meu pare es moriria en aquell ingrés, però no ens ho deia clar. Quan ens informaven jo no preguntava res, però el meu germà sempre feia preguntes i, almenys davant meu, mai va dir clar que el meu pare es moriria, malgrat penso que el metge ho sabia."
136. "Ella nunca creyó que se iba a morir de esto. (...) Hasta los últimos segundos se despedía de nosotros. Sí, se despedía de los hijos y de mí. Sí, sí, sí, sabía que se moría, pero vamos, lo supo dos o tres días, o no, dos días [abans de morir]. No sé si un día o dos días, ya me dijo a mí: 'algo no nos dicen aquí la verdad. Algo nos están mintiendo. Nos están engañando en algo. No sé en qué, pero nos están engañando en algo'. Porque ella veía que no levantaba ya cabeza, que ya estaba ya en la cama y no..."
137. "Ella, hombre, sabía que tenía el tumor, sabía que tenía cáncer, sabía que le había venido la metástasis. Después ya hablaremos, pero bueno, ella sabía el problema que tenía, ella lo sabía desde el primer momento. Se lo dijeron. (...) Lo que pasa también es que fuimos un poco engañados, pero bueno, a lo mejor, es que yo he llegado a pensar que, a lo mejor, fuimos un poco engañados, a lo mejor, para que no se nos hundiera el mundo, vamos, a lo mejor también. No sé para que no se nos cayera..."
138. "A lo mejor no estuvimos bien informados, no nos informaron bien, por la cosa a lo mejor, por la cosa de no hundirnos, o porque no sabían informarnos o por lo que sea. Pero no estuvimos bien informados. En la planta, no nos informaron nada en ningún momento. Ni para bien ni para mal. Nada más nos dijeron, tres días antes, me parece tres días antes de morir ella, le hicieron unos rayos X, o alguna cosa que le hicieron para ver cómo estaba, y la única información que me dieron es que se moría. Dijeron: 'no tiene solución. Se muere'. Así. Es lo único que me dijeron. De tener posibilidades, o creer que se tenían posibilidades, porque te lo estaban diciendo todo el rato, a decir, se te muere, que no hay solución, esto es la única información que tuve."
139. "En quant a la informació uns diuen una cosa, els altres una altra cosa..."
140. "Negatiu, el no saber de què va morir, si d'un càncer de pàncrees, o no... No. Això ho trobo molt trist. No saber de què ha mort."

141. “Empezó a respirar malamente, llamé a la enfermera, digo: ‘mi marido no es normal que esté respirando así.’ ¡Ah, eso es normal!’ [respuesta enfermera] No es normal que mi marido esté así respirando! Yo... Aquella respiración... y se murió.”
142. “Crec que va tenir dolor. Li preguntàvem: ‘et fa mal?’ I deia que no. Però li costava molt respirar i feia un soroll molt fort.”
143. “Y después tuve otro problema también por la noche. No sé si fue que ya cambiaron el turno, también vino un chico y le dije: ‘mira que mi marido tiene muchos dolores, dadle algo para que se le quiten los dolores, no puede estar... Dadle algo.’ Y dijo: ‘sí, ya le he puesto un..., un..., ay, no recuerdo cómo se llama..., un Nolotil’. Y yo pensé, si le están poniendo morfina, ¿para qué vienen ahora a ponerle un Nolotil?”
144. “Sí, sí, era clar que el destí era aquest. Sí. A veure, el càncer de pulmó, per desgràcia, queden molt poques possibilitats de vida. Això és l'estadística pura. Són dos anys de vida, la mitja que té un càncer avançat... Però el pulmó s'havia solucionat, als anàlisis no hi havia res... Però no sabem per què va sorgir aquest altre problema... És en aquí, és on estem una mica perduts. Negligència...? No ho sé. No ho sé.”
145. “El dilluns em vaig posar com una fiera amb aquesta doctora de planta. I que no hi havia dret, i que el sedessin, i que el sedessin, que ell havia dit ‘Mare de Déu, quan durarà això?’ Va patir fins que el van sedar i després de sedat també.”
146. “Estaba yo, eran las 4h de la mañana, estaba padeciendo, agonizando y llamé a la enfermera. Llevaba mascarilla, y tardaron, me dijo que cuando lo dijéramos se la pondrían, y tardaron casi dos horas. Al final fui y dije: ‘¡oye!’; y me dijo: ‘sin el consentimiento del oncólogo no puedo’. Y yo le dije: ‘pero el oncólogo dijo que en el momento que se solicitaba iba rápido...”
147. “La sedació crec que li va fer molt de bé i si li haguessin posat abans millor. Crec que, com estàvem esperant una prova, ni dissabte, ni diumenge, ni dilluns a la tarda li van donar res per calmar el dolor. Jo crec que se'ls hi va escapar això.”
148. “Va passar una cosa molt forta, quan vas a la UCI volen que visquis, li feien massatges perquè tragués els mocs i li donaven cops a prop de la ferida operada que podia sagnar en qualsevol moment. (...) 22 dies molt durs, no va ser just. (...) Se li veia als ulls que patia i jo me'l volia endur.”
149. “Va ser horrible, no s'enteraven de res [personal d'infermeria]. Va estar molts dies sense menjar, no volia menjar, totes les pastilles xafades i ell deia ‘que me quema, que me quema’. Va ser horrible. El dia 7 abans d'operar-lo va començar a sagnar i nosaltres les filles vàrem haver d'atendre al nostre pare amb tovalloles. Les infermeres no sabien què fer, no varen acudir perquè deien que ja estava pendent d'anar a quiròfan.”
150. “El meu pare va patir molt aquí a l'Hospital. Tenia forts dolors d'estòmac, impressionants... Vomitava molt, no aguantava res. Cada dia estava pitjor i els metges ens deien que estàvem a

l'espera d'una prova, per veure si està obstruït el tub de la bilis o què passa. I bé, en total, que ens van fer baixar a baix per fer una endoscòpia, per veure què li passava, i l'especialista d'endoscòpia va dir: 'aquest home està fatal, aquest home està molt malament!' Ho tenia tot [senyala la traqueo i l'èstomac] llagat i amb sang, i no s'havien donat compte..!"

- 151.** "Incluso me enfadé porque vino una enfermera un poco... , era así, una enfermera fuertota. Y lo sentó en la silla, lo levantó y yo fui para allá y le dije: 'a ver, ¿por qué habéis tenido que poner a mi marido en la silla? ¿No veis cómo está, es que creéis que está para estar allí sentado en una silla?' Y claro, después tenían trabajo para ponerlo en la cama y tuvieron que llamar a un celador y poder... Porque no podían ni ponerlo en la cama. Yo no lo entiendo, tienen un historial, tienen una cosa que tienen que mirar, no?"
- 152.** "Mucho ha sufrido, mucho, mucho. (...) Hasta última hora, hasta el último segundo. Murió con dolores. Murió con dolores, yo ya no sé si hasta última hora murió con dolores porque quizás tenían que darle más cantidad de la morfina esa o algún derivado de morfina, que eran los palitos esos que, por cierto, he tenido que ir a comprarlos yo, porque aquí en la seguridad social decían que si no, no tenían. He tenido que coger yo y marchar a buscar farmacias de guardia para traerlos aquí, para dárselos a mi mujer. (...) Me dijo la oncóloga que fuera a buscar palitos de esos de 1.200. Y eso a mi, pues un domingo, a buscar donde sea, palitos de estos para... Hay que ver, que en la residencia no tengan de esto y que haya que andar yo buscándolo en las farmacias. (...) Me hacían un papel, la receta y yo tenía que coger el coche y buscar por ahí."
- 153.** "Jo no l'hauria volgut demanar [la sedació]. No. Els metges ho haurien de saber, hauria volgut que ho decidissin els altres. La doctora ho havia de saber, ho havia d'haver fet ella. És la mort. Qui torna de la sedació? No torna ningú de la sedació. (...) Per què no el van sedar més aviat? Per què vaig haver de ser jo...?"
- 154.** "A última hora el pare tenia molt dolor. També amb el canvi d'infermeria... Tu aquí no has de patir...Necessitava calmants i va coincidir que era un canvi de torn d'infermeres. Van tardar un quart d'hora a portar els calmants. Ell vaig viure jo aquest canvi [de torn]."
- 155.** "Els doctors més o menys desapareixen, això era dissabte i ell es mor en dimecres. (...) El metges no els tenen tot el dia allà. Passen per allà... No els tens allà sempre.. No sé perquè el cap de setmana es pot relaxar tant! Hi ha moments que són peluts, que són els canvis de guàrdia de les infermeres. 'Ja ho farà la que ve al darrera.' 'Ja venim...' I ha passat un quart d'hora. Tot el que ens podíem fer nosaltres, no trucàvem a ningú!"
- 156.** "Em sento molt enfadada per com va anar tot. El dia 22 de març, cap a la matinada, ens van telefonar als fills perquè vinguéssim a l'Hospital perquè el nostre pare estava molt malament. Tots els fills residim a Girona, excepte un germà meu que viu a Barcelona. Vàrem quedar trobar-nos a l'entrada de l'Hospital i dirigir-nos a la UCI tots plegats. Quan vàrem arribar a la UCI, una infermera ens va donar les bates verdes per poder entrar i, quan vàrem arribar a l'habitació on estava el meu pare, vàrem veure que ja estava mort. Ningú ens ho havia dit i nosaltres vàrem quedar molt parats. He pensat molt en aquest moment i sempre he pensat que quan ens varen telefonar a la nit, el meu pare ja havia mort. Bé, penso que no es pot dir per telèfon que el teu

pare ha mort. Això ja ho entenc, però quan vàrem arribar a la UCI, el metge ens tenia que haver rebut i dir-nos, almenys, el vostre pare ha mort aquesta nit, o mentre veníeu ha mort. No sé, alguna cosa. Penso que la infermera que ens va rebre pensava que ja ho sabíem que el pare estava mort, perquè ni ella ens va dir res, només ens va fer passar a l'habitació i es va oferir per si necessitàvem alguna cosa. (...) Al cap d'una estona que estàvem a l'habitació, va venir un metge a dir-nos que havia patit una aturada cardíaca i no es va poder fer res. Penso que si el meu pare d'hagués mort durant el matí, i no a la matinada, com va ser, penso que hauria anat diferent. Segurament el metge hauria parlat amb nosaltres abans de veure el nostre pare mort. Ja hauríem estat més preparats. Però penso que no van personalitzar la nostra situació, perquè ens van deixar sols sense cap explicació. És una cosa que impacta i que porto a dintre..."

157. "Cuando la ingresaron que la traje la ambulancia, lo primero que hicieron, porque nosotros a las 8h de la mañana estuvimos con la doctora [d'atenció primària], y la doctora ya la mandó aquí. Y llegamos alrededor de las 8.15h. La metieron en una camilla, y eso es lo que a mi me sabe mal. La metieron allí en el pasillo [a Urgències], allí, hasta que les dio la gana. Yo hasta las 6h de la tarde, sentado fuera, sin saber. Ni me informaron para nada. No te informaban nada. Nada más que iba y me dejaban entrar un minuto, y ya me estaban sacando. Nada más para decirle: '¿Estás bien?' 'Uy, estoy hecha polvo'. Y anda, venga, para fuera porque aquí no puede haber nadie en el pasillo. Eso ya te digo, dos o tres veces, y... no te dejaban. Hasta las 6h de la tarde allá aguantando. Y entonces nos dieron habitación. La subieron para arriba."
158. "El metge li va dir al meu pare: 'Hòstia Miquel estàs molt groc!, cal que et portem a Urgències, això s'ha de fer mirar'. El mateix dia, cap la 1h de la matinada, l'ingressen, després d'estar des de les 11h del matí a l'Hospital. El van deixar en allà a Urgències, fins que van tenir habitació..."
159. "Yo que sé, de que se podía haber hecho algo... Yo que sé... No sé, en ese momento vienen doctores y ves que hacen algo [és el que hauria volgut], porque claro, ¡siempre enfermeras! Y claro, lo dejaban solo allí, con nosotros. No vino nadie [cap doctor] en ese momento."
160. "Me ha quedado la cosa de pensar si igual podía haber ido a otro lado yo. (...) Yo he pensado que si igual yo hubiera ido a otra parte, a lo mejor mi mujer estaría hoy conmigo. Pienso, no lo sé. (...) Bueno, lo que ella dijo es si vemos que la cosa no adelanta, pues podríamos ir a otro lado, a Navarra, a un sitio de estos que dicen que está la tecnología un poco más adelantada. Pero, claro, tampoco pensamos que esto iba a ir tan mal. Sinceramente, no pensé que la cosa iba a ir así. Si lo sé des del principio, damos la vuelta al mundo, si hace falta. Pero vamos, nos decían que aquí en el Trueta es de los primeros en estas cosas de oncología. Te animaban por un lado. "
161. "El meu pare amb bolquers... El tracte era dolent. Ell suava, suava, i no el volien canviar. Va venir una doctora de medicina que va dir que li posarien bolquers perquè ella ho receptava. I no n'hi vàrem posar, i aquella doctora no va tornar mai més. El tracte amb ella va ser horrible. Al final li varen posar un col·lector."
162. "Quan ens varen dir que havia mort, ens varen dir [personal d'infermeria] que no féssim escandaleria perquè hi havia altres malalts."

163. “Hi ha una falta de sensibilitat cap el pròxim per part de tothom en aquest país! Són personal que tracten amb la salut de les persones... Un s’ha de protegir, però s’ha de tenir especial sensibilitat. Caldrien termes intermitjos.”
164. “Va passar en cap de setmana, que va patir molt més. Un cap de setmana es va orinar al llit i em vaig penedir d’haver-ho fet. En canviar-lo, el van fer patir! Jo ja ho entenc, per ells es feina...”
165. “I que la gent pugui tenir més d’intimitat aniria bé. El sol fet d’anar al servei... Millor poder-ho fer sense estranys. No hi havia llits, no els podien posar sols. Els que teníem al costat eren bona gent, però era un malalt que tenia nou fills i el moment que els vaig necessitar ni em sentien. Jo els cridava i no em sentien. No només per nosaltres, sinó també pel malalt. I si pateix l’altre també pateix. El meu pare em va dir: ‘Ai el que m’espera...!’”
166. “Ingresamos en la 4ª B, no estuvimos muy bien. Al lado havia una chica joven, bajaban los oncólogos. Una semana al lado de una chica que veía cómo estaba muriendo [la seva mare]. La cambiaron al último día. Le dieron el alta a la chica y ella se murió a las 3h.”
167. “Dicen que hay unos psicólogos para estas cosas, ¿no? Y a mi no me ha llamado nadie, ni me han dicho nada, para que lo vieran a él un psicólogo. (...) Para que hablen con él, como ya a los últimos días que estaba un poquito deprimido, que hablen con él y...”
168. R: “primer vàrem venir a urgències i després vàrem ingressar a la planta, sí senyora sí, a cirurgia general, després va anar empitjorant i la varen baixar a baix. (...) P: Però la varen tornar a operar o no? Sap si la varen operar? R: Sí, la varen operar i va estar allà fins que la varen passar a la UCI. (...) tot és la voluntat dels metges [la voluntat de voler operar] sempre ens donaven molts d’ànims però quan no hi ha res a fer...”
169. “Només puc dir que molt bon tracte... La varen posar a Hospital de dia, no ens podem queixar de res”
170. “Va morir en pau i sense dolor”
171. “Ens varen informar molt bé, no tinc cap queixa de res, ans el contrari”
172. “La família vàrem poder estar sempre amb ell. No el vàrem deixar sol mai..... En tot cas i sense gaires ànims de criticar, hem de comentar que el pacient del costat havia mort uns dies abans i que després vàrem tenir d’acompanyant una persona més jove.....Aquesta va haver de viure la mort del meu marit. El meu fill i jo som conscients que en aquests moments de crisi no es pot demanar més..... Encara gràcies”
173. “Fem una bona valoració de la intimitat, poder acompanyar el familiar.”
174. “No vàrem estar prou ben informats. (...) falta d’informació al Servei d’urgències”

175. “A Urgències, vam haver d’esperar moltes hores.”
176. “Al Servei d’urgències una doctora ens va dir que havien tardat massa a portar-la. També ens varen dir que la portéssim a la privada.”
177. “varen dir què farem de donar-li més medicació si no li serveix de res.... (...) Vàrem “lluchar” fins el final... Em va ajudar veure que estaven per ell i que no es va poder fer res més... El doctor que li posava la quimio estava de vacances i començava a treballar aquell dia i els altres metges li van dir que el meu marit estava ingressat.... I aquest va dir que com era que estant ingressat a l’ ICO no el van baixar a Intensius.... I jo li vaig dir que no el van baixar a intensius perquè ell es preguntaria perquè li portaven.... és que ja estava molt greu...”
178. “Sí, perquè, és clar, amb la X ho vam passar molt malament, saps? Dos dies abans va ser, o així. I vam passar un rato també, tremendo, dur, eh? (...) Va ser molt desagradable. I per la família mateixa... has de tenir intimitat.”

12.4 Dades dels cuidadors principals

DADES GENERALS DEL CUIDADOR PRINCIPAL

Edat

(20 a 30): 8,77%
(31 a 40): 7,02%
(41 a 50): 21,05%
(51 a 60): 26,32%
(61 a 70): 12,28%
(71 a 80): 24,56%

Sexe

Dones: 75,44%
Homes: 24,56%

Relació de parentiu

Cònjuge o parella: 43,85%
Fill/a: 47,36%
Germà: 5,27%
Gendre/nora: 1,76%
Nebots: 1,76%

Estudis

Primaris: 40,36%
Secundaris: 26,32%
Formació professional: 15,78%
Diplomatura: 12,28%
Llicenciatura: 5,26%

Situació laboral

Treballa: 43,86%
 | Jornada sencera: 88%
 | Mitja jornada: 12%
No treballa: 8,77%
Mestressa de casa: 36,84%
Pensionista: 10,53%

Ha deixat de treballar o ha reduït
la jornada laboral per tenir cura
del pacient: 41,37%

DADES RELACIONADES AMB LA CURA DEL PACIENT

Període en què ha tingut cura del pacient

Dies: 3,50%
 Mesos (d'un a 10 mesos): 22,80%
 Més d'un any: 61,40%
 N/C: 12,30%

Temps destinat a tenir cura del pacient

D'1h a 4h/dia: 8,77%
 8h/dia: 3,51%
 12h/dia: 3,51%
 24h: 38,59%
 N/C: 45,62%

Autonomia de la persona atesa

Depenent: 21,05%
 Semi-vàlid: 21,05%
 Vàlid/ o amb supervisió: 57,90%

Dades de convivència cuidador/pacient

Mateix domicili: 64,91%
 Mateix edifici: 10,52%
 Mateix municipi: 17,55%
 Diferents municipis: 7,02%

Suport o ajuda en la cura del pacient

Disposen de recurs públic: 17,54%

Tipus de recurs³:

PADES:	1 pacient
SAD (2h/dia):	1 pacient
Ajudes tècniques (cadira de rodes, bolquers, caminadors):	2 pacients
Ajut econòmic dependència:	5 pacients
Teleassistència:	2 pacients
ADOM:	1 pacient

Disposen de recurs privat: 17,54%

Tipus de recurs⁴:

SAD:	8 pacients
Teleassistència:	2 pacients
Servei domèstic:	2 pacients

No disposen de recursos: 64,9%

³ Cal tenir en compte que un pacient pot disposar de més d'un recurs, com per exemple: ajuda econòmica + teleassistència.

⁴ Cal tenir en compte que un pacient pot disposar de més d'un recurs, com per exemple: SAD + servei domèstic.

Han tramitat la dependència

Sí: 17,54%
No: 82,46%

Han contactat amb alguna associació de malalts?

Sí: 7,02% Quina?: ELA, Oncolliga
No: 92,98%



**OBSERVATORI
D'ÈTICA APLICADA**

A L'ACCIÓ SOCIAL,
PSICOEDUCATIVA
I SOCIO SANITÀRIA



CAMPUS
ARNAU
D'ESCALA

Innovació i Recerca
Social i Sociosanitària

Universitat
de Girona