

L'ACOMPANYAMENT DEL MALALT CRÒNIC DES DE L'ÀMBIT DE LES CURES PAL·LIATIVES

Treball de Final de Grau de Psicologia

Carla Acien López

Tutora: Anna Casellas Grau

Grau en Psicologia

Facultat d'Educació, Traducció i Ciències Humanes

Universitat de Vic - Universitat Central de Catalunya

Vic, Maig de 2021

Índex

Resum.....	5
Abstract.....	6
1. Fonamentació Teòrica	7
Introducció.....	7
1.1. El Concepte de Cures Pal·liatives	9
1.2. Aproximació Històrica al Concepte de Cura	11
1.2.1. Les Cures Pal·liatives a Catalunya i Espanya.....	11
1.3. Psicologia de la Salut i Cures Pal·liatives: Fonaments Psicosocials i Ètics	12
1.3.1. Psicologia i Espiritualitat	15
1.3.2. Models d'Intervenció Psicològics Específics al Final de la Vida	17
1.3.3. Intervenció i Control Simptomàtic i del Dolor	21
1.3.4. Situacions Clíniques de Prevalença en Malaltia Avançada	23
1.3.4.1. Sistema Nerviós	23
1.3.4.2. Sistema Respiratori	24
1.3.4.3. Sistema Digestiu	24
1.3.4.4. Sistema Circulatori.....	24
1.3.4.5. Sistema Genito-Urinari.....	25
1.3.4.6. Sistema Sensorial.....	25
1.3.4.7. Aspectes Neuropsicològics.....	25
1.3.4.8. El Malalt Inconscient	26
1.3.4.9. Cures en l'Agonia	27
1.3.4.10. El Pacient Geriàtric	28
1.3.5. Cures Pal·liatives Oncològiques i No Oncològiques	29
1.3.6. L'Equip de Cures Pal·liatives: Model Mèdic i Treball Interdisciplinari	31
1.4. Informació i Comunicació en el Context de les Cures Pal·liatives	32
1.5. La Família i l'Entorn Afectiu del Pacient Pal·liatiu	35
1.6. El dol: El model Kübler-Ross.....	37
2. Part Pràctica	41
2.1. Objectius Generals i Específics	41
2.2. Hipòtesis de la Recerca.....	41
2.3. Metodologia	42
2.3.1. Tipus de Disseny	42
2.3.2. Mostra.....	42
2.3.3. Aspectes Ètics	43

2.3.4.	Procediment de Recollida i Anàlisi de Dades	43
2.4.	Resultats	44
2.4.1.	L'Acompanyament en el Procés de Mort en Població General	44
2.4.1.1.	Descripció de la Mostra	44
2.4.1.2.	Qüestions Relacionades amb la Ideologia Política, Religiosa i Cultural	45
2.4.1.3.	Qüestions de Percepció i l'Imaginari de les Cures Pal·liatives	48
2.4.2.	L'Acompanyament en el Procés de Mort en Professionals	53
2.5.	Discussió dels Resultats	56
2.6.	Conclusions	59
3.	Limitacions	61
4.	Futures línies d'Investigació	62
5.	Referències	63
6.	Annexes	67
6.1.	Annex 1	67
6.2.	Annex 2	68
6.3.	Annex 3	69
6.4.	Annex 4	71

Resum

El benestar psicològic i la pau interna, espiritual, juguen un paper decisiu per als subjectes que es troben en una situació de malaltia avançada, presentant un pronòstic limitant per a la vida. Aquest pronòstic cursa amb dificultats de tipus psicoemocional, a més de grans limitacions de tipus físic. Aquestes dues vessants, psicològica i física, es retroalimenten i cal que siguin abordades a través d'un treball interdisciplinari. Així, l'atenció al pacient al final de la vida requereix de diversos contextos d'intervenció, incloent l'atenció domiciliària, Centres d'Atenció Primària (CAP) i Centres Hospitalaris, i d'equips de suport.

En aquesta investigació, s'ha volgut estudiar quina percepció té la població general sobre la mort i la tasca que és realitzada des de les unitats de Cures Pal·liatives (CP) per, posteriorment, comparar-les amb la realitat viscuda per professionals de la Psicologia en aquestes àrees. Per poder dur a terme la investigació, s'han recopilat dades de dos col·lectius diferents seguint una metodologia d'investigació mixta: el primer grup d'anàlisi ha estat la població general, d'on s'han accedit a les dades de 131 subjectes majors d'edat a través d'enquestes (metodologia quantitativa) i, el segon col·lectiu estudiat han estat els professionals de la Psicologia, entrevistats a un total de cinc participants (metodologia qualitativa).

Tanmateix, s'ha pogut conèixer quina percepció presenten tots dos col·lectius i els resultats subratllen que, des de la població general, hi ha una existència clara de rebuig a la mort i a tot allò que hi està relacionat, un tabú històric i social, destapant un desconeixement en quant al rol de les CP en el procés de mort. D'altra banda, les respostes emeses pel col·lectiu de població general i les emeses pel col·lectiu de professionals, entreveuen diferències entre les percepcions d'ambdós col·lectius en relació a l'objecte d'estudi, ja que la població general només té en compte determinats contextos d'intervenció, malalties i aspectes físics que venen influenciats per la manera en com s'entén la mort.

A partir d'aquest treball, doncs, cal que les futures investigacions vagin encaminades a crear programes de divulgació del rol de les CP en la població general per tal d'acostar posicions entre la població general i els professionals. També seria necessari realitzar programes d'educació a subjectes d'edats primerenques, perquè tinguessin un coneixement més real i no estigmatitzat ni negant una realitat envers la mort i el procés de mort, que facilitaria la tasca de cuidar i atendre a persones properes a aquesta etapa final de vida.

Paraules Clau: Mort, Final de Vida, Cures Pal·liatives, Malaltia Crònica i/o Avançada, Atenció Psicosocial.

Abstract

Psychological well-being and internal, spiritual peace play a decisive role for subjects who are in a situation of advanced disease, who have a limiting prognosis. This prognosis runs with psycho-emotional difficulties including feelings of severity and difficulty in life, as well as great physical limitations. These two currents, psychological and physical, feedback, and need to be addressed through interdisciplinary work. Thus, end-of-life care requires different intervention contexts and support teams; home care, primary care centers, and hospital centers.

In this research, we wanted to study what perception the general population has about death and the task performed from palliative care (CP) and, later, compare them with the reality lived by professionals of Psychology in this area. In order to carry out the research, data have been collected from two different groups following a mixed research methodology: the first group of analyses has been the general population, where data from 131 adult subjects have been accessed through surveys (quantitative methodology) and, the second group studied have been psychology professionals, interviewing a total of five participants.

It has been possible to know what perception both groups present and the results underline that, from the general population, there is a clear existence of contempt for death and for everything that is related, uncovering a lack of knowledge regarding the role of CPs in the death process. On the other hand, the responses generated by the general population group and the responses generated by professionals show differences between the perceptions of both groups in relation to the CPs and the death process, because only certain intervention contexts, diseases and physical aspects that are influenced by the way in which death is understood are considered.

From this research work, future lines of research aimed at creating programs for the dissemination of the role of the CP among the general population with the aim of bringing closer the perception of the general population and the professionals of Psychology, also about the work they do. Another possible line of research is to design educational programs focused on the child and adolescent population in order to facilitate a real knowledge, not stigmatized or deny a reality about death and the process of dying, facilitating the task of caring for and caring for people in these near-death stages of life.

Keywords: Death, End of Life, Palliative Care, Chronic and/or Advanced Disease, Psychosocial Care.

1. Fonamentació Teòrica

Introducció

L'atenció al malalt crònic, amb malaltia avançada o en etapa final de vida, és un tema poc tractat i parlat dins la societat, més encara quan el tema és la mort. Viure i morir implica inici i final, però no totes les cultures viuen aquests dos punts de la mateixa manera ni gestionen igual el procés de néixer i de morir. Sabem que vida i mort són variables intrínseques a l'individu però continuem negant o evitant la condició de morir perquè genera renúncia i desconexença.

La mort implica una finitud en el present dels individus, dels projectes biogràfics que s'havien plantejat fins aleshores i, segons quina sigui la cultura que impera en l'indret, serà concebuda com un fet interioritzat com qualsevol altre, com un fet normal i inherent a la condició humana; però també pot ser interioritzat de forma negativa i anormal, generant una sèrie de sentiments negatius i de rebuig, un tema que acaba sent tractat com a tabú social. La manera en que veiem la mort, serà cabdal per tractar, a través de l'atenció i la cura, els malalts que es trobin en una etapa propera a aquesta esmentada finitud de vida, la mort.

Tenint en compte aquestes idees introductòries, era necessari tractar temes tant importants, però a la vegada evitats, com són la mort i l'acompanyament al malalt en fase avançada de malaltia. Tanmateix, replantejar-se una educació primerenca a infants i adolescents sobre temes de final de vida perquè, com s'ha dit anteriorment, interioritzar la mort com a procés vital és essencial per poder donar una qualitat de mort a les persones i viure en plenitud, no negant una realitat inevitable.

Lligat a aquesta idea, l'objectiu d'aquesta investigació és conèixer la percepció que té la població general sobre la mort i l'acompanyament que se'n fa dels malalts crònics en unitats específiques com són les unitats de CP, especialment enfocat a la tasca que desenvolupen els professionals de la Psicologia en el terreny de la salut mental i espiritual dels pacients pal·liatius i dels seus familiars. Pel que fa als objectius específics, es pretén descriure la percepció de la població general sobre el procés de mort i sobre el rol de les CP en el procés de mort i, per últim, es busca comparar la diferència entre percepcions respecte la població general i la realitat viscuda pels professionals de la Psicologia respecte les CP.

L'estructura del present treball s'organitza a partir de dues àrees d'investigació diferenciades: En primer lloc, hi apareix un marc teòric on es recullen les principals publicacions teòriques i estudis realitzats per diversos autors, extrets de la literatura científica, que permeten donar explicació al tema d'investigació i plantejar els posteriors objectius i hipòtesis, així com emmarcar els resultats obtinguts del camp pràctic sobre la mort i l'acompanyament.

En aquest marc teòric, doncs, s'exposa coherentment informació rellevant sobre aspectes com la mort a nivell psicosocial, polític i religiós, aspectes relacionats amb les malalties oncològiques i no oncològiques ateses en unitats de CP, les situacions mèdiques de prevalença, els models mèdics a través dels quals es treballa en CP així com el procés de dol. Posteriorment, pel que fa al camp pràctic, s'ha recopilat informació de 131 subjectes de la població general a través d'enquestes i s'han realitzat entrevistes a professionals de la Psicologia que treballen en unitats de CP per descriure si, com ens plantejàvem en les nostres hipòtesis, la mort presenta un tabú social i sentiments negatius en la població general. La segona hipòtesi, que les CP no estan interioritzades fins que els subjectes es troben en una situació de necessitat d'aquestes, tenint una idea poc ajustada de la realitat i centrada en aspectes físics, de malalties cancerígenes i context hospitalari bàsicament i, la darrera hipòtesi plantejada; les diferències que apareixeran en les percepcions sobre les CP i la mort entre tots dos col·lectius estudiats.

La metodologia mixta d'aquest treball permet conèixer les dues posicions per donar resposta a la darrera hipòtesi plantejada sobre les diferències en percepcions que tots dos col·lectius presenten en relació a les CP i la mort.

Pel que fa als resultats i conclusions del treball, apareix un tabú social respecte la mort en la població enquestada que genera una percepció molt allunyada de la realitat respecte les CP, així com una diferència entre la realitat dels professionals entrevistats i la percepció de la població general, on apareixen conceptes molt lligats a un imaginari poc realista, centrat en aspectes físics, contexts generalment hospitalaris i malalties cancerígenes ateses principalment en unitats de CP.

Finalment, podem concloure que cal una educació respecte la mort per poder interioritzar-la i, d'aquesta manera, poder donar i rebre un acompanyament de qualitat que permeti esdevenir una etapa final de vida digna tant per als malalts com per als familiars i implicats. També què, com ens plantejàvem des d'un inici, hi ha tabús històrics de tipus cultural i percepcions molt diferenciades entre professionals i població general enquestada respecte a la mort i les tasques realitzades per acompanyar i atendre als malalts en situació avançada de malaltia crònica.

1.1. El Concepte de Cures Pal·liatives

Segons explica Sunders (1984), durant l'època hipocràtica el tracte amb els malalts terminals estava desaconsellat perquè es considerava que la malaltia era imposada pels Déus i, tractar-la, podria suposar un desafiament. Posteriorment, però, el Cristianisme va canviar aquesta idea a arrel que és cuidava i s'atenia al malalt que realitzava pelegrinatge. Ara bé, l'origen de les CP, com les coneixem avui dia, sorgeixen durant la dècada dels anys 60 del segle passat gràcies a l'enfocament interdisciplinari (bio-psico-social i espiritual) del benestar i atenció de les persones que es trobaven en la fase final de vida (Citat per Boulay, 2007).

Retornant, però, a les bases més anterior de les CP, Sunders (1984, citat per Boulay, 2007) relata que l'antecedent als moderns hospitals actuals va aparèixer a través de la idea d'hostatge en el món bizantí. El segle IV, es va crear el primer hospital a Roma que acollia i atenia a les persones que provenien de Terra Santa. Durant l'Edat Mitjana, els hospicis no tenien una finalitat clínica, sinó caritativa, perquè molts d'ells es situaven en indrets on hi havia camins de pelegrinatge. Es proporcionaven aliments i allotjament a les persones que emmalaltien durant la seva ruta, però en els casos en què no podien assumir la cura, sempre quedava l'opció de cuidar-les, oferint benestar espiritual (Sunders 1984, citat per Boulay, 2007).

No serà fins al segle XIX quan es separa la idea religiosa de la mèdica en l'atenció i la cura dels malalts moribunds. L'any 1842, Madame Jean Garnier crea diversos centres on tracten a malalts terminals. Posteriorment, Anne Blunt Storrs origina a Nova York el *Calvary Hospital*, que actualment encara continua realitzant CP a malalts que presenten càncer en fase terminal (Sunders 1984, citat per Boulay, 2007).

El *British Hospice Movement* sorgeix com a resposta a les inquietuds del personal sanitari i dels malalts per modificar la cura i l'atenció tradicionalment rebuda i, així, treballar per afrontar les situacions i necessitats en què es trobaran els pacients i familiars i/o cuidadors durant el transcurs de la malaltia. Aquestes necessitats poden estar relacionades amb el dolor, l'ansietat, la soledat, la por, etc. Estats emocionals i cognitius relacionats amb el patiment psicològic, emocional i espiritual (Sunders 1984, citat per Boulay, 2007).

El concepte *hospice*, utilitzat en anys anteriors per fer referència a les atencions a persones malaltes, va ser modificat per Balfour Mount al nou concepte de CP o medicina pal·liativa l'any 1976. Es considerava que el primer terme utilitzat comportava connotacions negatives. També va crear a l'any 1975 la primera unitat de cures continuades a Bournemouth (Boulay, 2007).

Quan parlem de CP, cal definir què s'entén per "malalt terminal" o "malaltia terminal". Segons DIEC (Diccionari de la Llengua Catalana, 2ª edició, Institut d'Estudis Catalans) la paraula "terminal" significa

“final d’una cosa”, però, segons Torres (1997), ni el malalt és una cosa ni s’acaba donat que allò que finalitza és la malaltia. D’aquesta manera, l’autor afirma que “terminal” és una expressió que implica negativisme i passivitat, suggereix que tot s’ha acabat i no hi ha oportunitat de fer res més pel subjecte. És un eufemisme que substitueix a la paraula castellana ‘moribund’. Les cures terminals són una part de les CP i, potser, la denominació d’últimes cures sigui una expressió més adequada segons Torres (1997). La paraula *malaltia*, d’altra banda, es troba al diccionari com a *infermetat*, d’ús inusual, que prové d’*in-firme* “poc consistent”, “sense prou fermesa per aguantar-se” com també del terme *infermer/a*, procedent del llatí *infirmus* “que no cedeix, resistent” equivalent al castellà *firme*. La paraula *inferm* va caure en desús i va ser substituïda per *malalt*, procedent del llatí vulgar *male habitus* (‘que es troba malament’). I de malalt deriva malaltia. Aquesta idea de *fermetat* o *fermesa* porta a pensar en la figura del pacient, que és l’expressió de la debilitat i que necessita algú, al professional, que el sostingui i l’empari, sent aquest últim l’expressió de la fortalesa. Quan considerem la debilitat com la base de la submissió, i la fortalesa com a fonament del poder, parlem de vincle afectiu entre professional i malalt (Barbero et al., 2016).

Segons la guia de CP de la Societat Espanyola de Cures Pal·liatives ([SECPAL], 2014, p.4), es defineix la malaltia terminal com:

1. Existència d’una malaltia avançada, progressiva i incurable.
2. Falta de possibilitats raonables de resposta i millora a un tractament específic.
3. Presència de nombrosos problemes o símptomes intensos, múltiples, multifactorials i canviants.
4. Gran impacte emocional al pacient, familiars i equip mèdic com a conseqüència de la presència explícita o no de la mort.
5. Pronòstic de vida inferior als sis mesos.

Les CP sorgeixen com a resposta a la necessitat de cuidar en el transcurs d’una malaltia terminal, la qual no presenta cap progrés positiu ni reversibilitat. Aquestes atencions no finalitzen amb la mort del pacient, perquè es poden perllongar durant el posterior dol dels familiars i tenen com a objectiu garantir tant el benestar físic com psicològic, emocional i espiritual, alleugerint el dolor, recolzar tant al pacient com a la família, prendre decisions conjuntament amb el pacient i persones properes, intervenir per reduir la possibilitat de patir un dol complicat i càrregues emocionals, etc. L’objectiu últim de les CP és procurar perquè el malalt i la família es sentin atesos, acompanyats i recolzats en la mesura del possible (Cabodevilla, 2014). D’altra banda, cal diferenciar entre cuidar i curar. En l’antiguitat, els metges i metgesses tenien l’objectiu de curar als malalts, mentre que la infermeria s’ocupava de cuidar. Etimològicament, totes dues paraules provenen del llatí, d’on “curo”, és a dir, curar, fa referència a cuidar, preocupar-se, prestà atenció, mentre que cuidar prové de “cogitar”, que vol dir reflexionar, pensar, meditar (Espejo, 1996).

1.2. Aproximació Històrica al Concepte de Cura

1.2.1. Les Cures Pal·liatives a Catalunya i Espanya

Les primeres unitats de CP als centres hospitalaris espanyols coincideixen amb la integració dels psicòlegs en aquestes unitats específiques de tractament, conseqüència de la seva implicació i participació des del principi de la dècada dels anys vuitanta (Limonero, 1996). La primera unitat de CP es data l'any 1984, fundada pel Dr. Jaime Sanz Ortiz i ubicada a la planta d'oncologia de l'hospital universitari Marqués de Valdecilla de Santander (Espejo, 1996). Al desembre de 1987, Xavier Gómez-Batiste i Jordi Roca originen la unitat de CP a l'Hospital de la Santa Creu de Vic (Barcelona), sent aquesta la primera unitat a Catalunya (Bermejo et al., 2011).

Posteriorment, el metge internista Dr. Núñez Olarte, l'any 1991 promou la instauració de la Unitat de CP més gran d'Espanya a l'Hospital Gregorio Marañón de Madrid (Bermejo et al., 2011). Paral·lelament, també comencen a sorgir les primeres organitzacions i societats en CP. Així, al maig del 1989 es crea la Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives (SCBCP) i, al gener del 1992, la SECPAL (Bayés, 2010). Destacar que les CP han anat sorgint de manera progressiva a tot el món i, a nivell Europeu, trobem en l'actualitat l'Organització European Association of Palliative Care ([EAPC], 1988) on diversos investigadors i científics de diferents disciplines fan conferències i tracten temes relacionats amb les cures a diferents nivells, plans d'educació per a professionals sanitaris, CP infantils, treball de divulgació per a tota la societat i voluntariat, entre d'altres tasques.

Hi ha dos factors que han afavorit la inclusió dels psicòlegs/gues en unitats CP a Catalunya; d'una banda, la figura del Dr. Gómez-Batiste, metge molt sensible amb els aspectes emocionals i el model multidisciplinari d'atenció als pacients en aquesta àrea i fundador del Programa d'Atenció Domiciliària i d'Equips de Suport (PADES), des d'on donen cobertura assistencial domiciliària a familiars i pacients en situació de vulnerabilitat per malaltia. Per l'altra, les malalties oncològiques, que van causar un gran impacte en la cura de les persones amb malalties de llarga durada, des d'on, a través dels psicooncòlegs, es va començar a prendre consciència de la importància d'alleugerir el patiment causat per altres patologies irreversibles i de pronòstic greu o agut, limitant (Barbero et al., 2016).

Catalunya ha estat i continua "essent" un dels indrets capdavaners en recerca i investigació en l'àmbit de les CP. Cal destacar la figura del Professor Catedràtic Ramon Bayés, de la Universitat Autònoma de Barcelona, psicòleg molt sensible amb les persones amb malaltia avançada o al final de la vida. Ha contribuït a l'elaboració de diferents escales d'avaluació del malestar emocional del malalt (Limonero et al., 2012), i del sofriment (Krikorian et al., 2013), i ha proposat, juntament amb altres professionals, un model d'atenció pal·liativa integral.

1.3. Psicologia de la Salut i Cures Pal·liatives: Fonaments Psicosocials i Ètics

En la nostra societat tecnològica veiem la mort com quelcom inevitable, però en la majoria de persones, el fet de parlar sobre la mort i preveure un final de vida genera malestar emocional, un sentiment de fracàs i punt final, esdevé un tabú social. Per tant, quan apareix la mort d'un familiar o hi ha la necessitat de recórrer a CP, sorgeix la cerca de respostes i/o lluita per a la vida. Comporta, implícitament, la idea de tallar amb els vincles i lligams familiars i socials, de totes les projeccions de futur inassolibles (Méndez, 2003). Aquests fets són naturals i normals en les persones, però, segons la perspectiva que s'adopta envers la mort, condiciona també les cures que s'atorguen al malalt en la seva etapa final de vida (Cruz i García, 2007).

La mort és, des d'una visió biològica i no religiosa, la fi d'unes constants vitals que suposen una amenaça a la integritat del subjecte, almenys entesa com la manera en què ha viscut fins al moment. En canvi, si adoptem una perspectiva religiosa i espiritual, entenem la mort com quelcom finit en la vida terrenal per part del subjecte, però un punt i apart per continuar la trajectòria des d'un altre món o espai, desconegut en termes científics. Hi ha una finitud en la manera tradicional d'existir i un canvi o transformació d'aquell ésser a una altra dimensió (Cruz i García, 2007).

Si la mort és un punt d'inflexió, prèviament a aquesta apareix el procés de morir. Si la mort no succeeix de manera brusca, el procés de morir es caracteritza de la següent manera: primer apareix un deteriorament progressiu, seguit d'un deteriorament generalitzat de les facultats físiques (p. ex. pèrdua de capacitats i autonomia i augment de dependència i fragilitat), cognitives (p. ex. canvi en els sistemes de valors, creences, expectatives), emocionals, socials i espirituals. També apareix una percepció de la proximitat a la mort de manera conscient o inconscient, amb una percepció en l'amenaça de la pròpia integritat i incertesa en forma de preguntes del tipus: Què succeirà? Patiré? (Cabodevilla, 2014).

Des del sistema sanitari, s'han de reconèixer les diverses atencions mèdiques que cal donar als malalts, no només les atencions destinades a aspectes somàtics i de dolència física, sinó també a tot allò relacionat amb les emocions, els sentiments i l'espiritualitat. Seguir un model basat en aspectes biològics, està destinat a ser una de les majors barreres en el desenvolupament de l'atenció humanitzada en el procés de morir (Cabodevilla, 2014). Tenim la visió biològica i mèdica molt avançada i instaurada en les nostres costums, però descuidem aspectes importants per aconseguir una atenció humanitzada i integral.

L' Organització Mundial de la Salut ([OMS], 2020, Pàg. 1) defineix les CP com:

“Un plantejament que millora la qualitat de vida dels pacients (adults i nens) i dels seus propers quan afronten problemes inherents a una malaltia potencialment mortal. Prevenen i alleugereixen el patiment a través de la identificació precoç, l'avaluació i el tractament correcte del dolor i altres problemes, siguin aquests de caràcter físic, psicosocial o espiritual”.

També considera que la falta d'informació i conscienciació sobre les CP, per part dels professionals, suposa un obstacle important en els programes de millora per poder accedir a aquestes cures. L'OMS (2020), determina els principis i objectius següents sobre CP:

- Proporcionen alleugeriment del dolor i altres símptomes.
- Afirmen la vida i consideren la mort com un procés natural.
- No intenten ni accelerar ni retardar la mort.
- Integren en la cura dels pacients, els aspectes psicològics i espirituals.
- Ajuden els pacients a viure tan activament com sigui possible fins a la mort.
- Ajuden a la família a adaptar-se durant la malaltia del pacient i el procés de dol.
- Milloren la qualitat de vida i poden influir positivament en el curs de la malaltia.
- Són aplicables de manera conjunta amb altres tractaments que poden allargar la vida, com quimioteràpia o radioteràpia.

L'any 1990, l'OMS reconeix per primera vegada les CP i dona gran importància als beneficis que presenten per al càncer. A partir del 2002, amplia el camp d'actuació i introdueix altres patologies no oncològiques que també poden rebre suport. Les CP s'han anat incorporant al camp de la medicina en moltes parts del món (OMS, 2020).

Les CP intenten donar una resposta humana, científica i professional a les diferents necessitats dels malalts i familiars amb una malaltia severa, avançada i terminal i són necessàries per disminuir la pressió dels hospitals. Cal tenir en compte que, cada cop seran més necessàries a nivell mundial degut a l'augment de les necessitats psicològiques i espirituals i també pel procés d'envelliment de la població. Les patologies que requereixen més CP, degut al dolor que causen i coincidint, també, amb les principals causes mortals a nivell mundial, estan recollides a la publicació *Cuidados Paliativos: datos y cifras* (OMS, 2020) on és detallen, per ordre d'afectació, les següents malalties: Primer, les malalties cardiovasculars (38.5%), seguit del càncer (34%), les malalties respiratòries cròniques (10.3%), la SIDA/VIH (5.7%) i, finalment, la diabetis (4.6%).

El concepte d'ètica i moral fa referència al conjunt de principis i regles que regulen el comportament de les persones i les relacions humanes. Determina allò acceptable o inacceptable del comportament humà, del bé i del mal. Considerar el procés de morir i la mort com a quelcom negatiu i no interioritzat com a procés vital d'un ésser viu, pot influenciar la nostra visió ètica i de valors (Méndez, 2003).

El concepte *dignitat* és, segons l'Enciclopèdia Catalana (Institut d'Estudis Catalans [IEC], 2000, pàg. 432), "Qualitat de digne; respectabilitat, correcció" o "Qualitat moral per la qual hom no tolera d'ésser ofès." Aplicat al tema d'estudi, aspectes de dignitat en el tracte que reben els malalts de les institucions, de la societat, dels professionals i, també, dels familiars i entorn més pròxim.

Hi ha països on la llei no contempla uns processos i ajudes per millorar, de manera digna i de qualitat, l'acompanyament i atenció d'aquelles persones que es troben en un procés de malaltia avançada i procés de final de vida. El passat any 2020, l'Estat Espanyol va aprovar per primera vegada una llei que reconeixia el dret a una mort digna com a conseqüència d'una malaltia avançada i poder decidir lliurement el moment en que es vol posar fi a la pròpia vida, concepte anomenat eutanàsia (Serra, 2020).

Per parlar de mort digna cal tenir en consideració els següents aspectes (SECPAL, 2020):

1. La persona ha de poder decidir ON vol morir. Per exemple, si la persona decideix morir al seu domicili, seria important dotar als cuidadors de coneixement i eines per poder fer-ho de la millor manera possible com també, facilitats econòmiques (p. ex. baixes incentivades als cuidadors). Les CP en aquest sentit ajuden molt ja que els cuidadors especialitzats poden assistir al domicili per ajudar i donar suport als familiars, alleugerir la càrrega familiar i pressió hospitalària. Si no es pot dur a terme una assistència domiciliària degut a la gravetat del problema o perquè és desaconsellat per part de l'equip mèdic, també és important que la persona tingui un tracte digne i de qualitat al centre, per exemple, habitacions individuals que aportin al pacient la intimitat que requereix aquest procés.
2. Dignitat també implica AMB QUI vol morir. És molt important morir acompanyat però, durant la pandèmia per Covid-19, moltes persones hospitalitzades han hagut de morir en soledat tot i els protocols d'acompanyament i el gran esforç per part dels professionals per humanitzar l'assistència sanitària, augmentant d'aquesta manera la càrrega emocional dels familiars i professionals. Aquest patiment que suporten els malalts i familiars, així com professionals, no pot considerar-se com un aspecte de mort digna, tot i que, al ser una situació més o menys temporal degut a una pandèmia.

3. El COM es vol morir també forma part dels aspectes a tenir en compte per poder parlar d'una mort digna. Aquest COM implica unes CP de qualitat que garanteixin un alleugeriment del patiment causat per una malaltia avançada. Segons informa l'OMS (2020), les CP encara són inaccessibles per una gran part de la població mundial.

S'estima que, anualment, 40 milions de persones necessiten CP i que d'aquestes persones, el 78% viuen en països amb un nivell econòmic baix o mig, per tant, no podran assumir aquestes necessitats de cures. Només el 14% de les persones que necessiten assistència pal·liativa la reben.

La morfina i d'altres opiacis, que redueixen el dolor, també han de ser accessibles a tothom per poder garantir una mort digna, segons indica la OMS (2020).

Un estudi dut a terme per investigadores de l'EAPC (De Voogd et al., 2020), va concloure que la religió i el vincle que s'estableix entre els membres de la família i el malalt són aspectes clau per augmentar o disminuir la dignitat del pacient durant l'etapa final de vida. Tenir un suport religiós, permet reduir el sentiment de patiment i el grau de dependència, influenciats per la integritat i la dignitat pròpia.

1.3.1. Psicologia i Espiritualitat

El concepte *Espiritualitat* és difícil de definir. Hi ha persones que consideren l'espiritualitat quelcom relacionat amb la religió i les creences, en el més enllà i la vida religiosa; d'altres que l'utilitzen per referir-se a la persona que es troba al final de la vida i, també, amb la necessitat de trobar resposta a les preguntes existencials, sobre el sentit i significat de la vida (Cabodevilla, 2014).

Sorgeixen preguntes espirituals o existencials del tipus: "Què he fet malament?" "Per què he de patir?" "Per què hauria de continuar vivint?" "Què he fet per merèixer això?". De vegades, les preguntes busquen resposta a través de la pròpia experiència viscuda o a través de la religió. Algunes són de caràcter objectiu i directe, mentre que d'altres, es realitzen de manera més subtil. Els professionals que treballen conjuntament amb aquestes persones, tard o d'hora hauran de fer front a aquest tipus de preguntes, sent essencial que coneguin què aporta sentit i quins propòsits tenen aquestes persones afectades en relació a la pròpia vida.

Permanentment estem donant un sentit i significat a tot allò que fem a la vida, perquè ens aporta estabilitat, ens ajuda a avançar. Viure sense atribuir sentit proporciona un sentiment d'inestabilitat (Cabodevilla, 2014).

S'entén per recolzament emocional la creació d'un vincle terapèutic que possibilita a la persona, sense sentir-se jutjada, a poder parlar sobre les seves pors, necessitats i aprofundir més en el propi interior per aconseguir adaptar-se a les noves circumstàncies. El treball espiritual és duu a terme a través de dos camins possibles: El primer, la concentració de la consciència, gràcies a un focus d'atenció que pot ser la respiració, un so o un moviment i, el segon mecanisme és el buidatge de la consciència, que té per objectiu superar totes les imatges i representacions pròpies de la consciència. L'acompanyament espiritual reconeix unes característiques que es donen durant tot el procés, les quals són (Cabodevilla, 2014):

1. L'escolta: Cal prendre atenció al que ens comunica l'altre persona per poder entendre-la. Necessitem adoptar l'escolta activa a través de l'empatia per poder entendre i posicionar-nos en el lloc de la persona que pateix, ja sigui el propi pacient o els familiars i amics. Cal atendre al contingut, però també a l'emoció que hi ha darrera d'aquest. Només d'aquesta manera podrem entendre les seves emocions i estats d'ànim. Escoltar de manera activa és una de les eines més eficaces en teràpia i implica repetir i parafrasejar.
2. La presència: Fa referència a la idea de ser autèntic i congruent entre el que pensem, sentim i expressem. Acompanyar a la persona a través del present, involucrar-se en els seus sentiments sense opinar, valorar o expressar frases o fets generalitzats. La presència la podem desenvolupar a través del tacte, de l'humor, de la humilitat, des del silenci o de la tendresa.
3. La compassió: Cal entendre-la com a "patir amb", no a través de connotacions caritatives-assistencials. Aquesta compassió apareix quan sentim que la persona propera a nosaltres pateix de tal manera que "la seva dignitat" queda afectada perquè nega el final absolut al que està destinat o pel fet de fer-se possible una possibilitat, és a dir, la dignitat es veu afectada pel fet d'apropar-se la mort i en les condicions en que es dona aquest final de vida. Cal una acceptació incondicional del que pateix i transmetre aquesta acceptació. La compassió implica empatia, presència i ens impulsa a l'acció d'alleugerir a qui pateix.
4. La hospitalitat: 'Hospitalitat', indirectament, fa referència al fet d'acollir a una persona desconeguda; habilitat per atendre a la persona amb una malaltia avançada, al que pateix. Requereix aprendre, per part de la persona acollidora, de les diferències del subjecte acollit i implica, de manera indirecta, trencar amb les nostres pròpies pors i obrir els nostres pensament, emocions i sensacions a l'altre. Sense imposar-li el nostre punt de vista. Necessitem generar un bon espai perquè la persona afectada pugui entrar lliurement sense sentir-se un estrany o un intrús.

Pel què fa a la persona acompanyada, el viatge espiritual li suposarà, en primer lloc, la reconciliació amb la pròpia vida (retrobar-se amb les pròpies ombres, tant la fosca com la blanca, on la fosca fa referència a tot allò que la persona rebutja de si mateix i projectava en les altres persones i, la ombra blanca, a aquells aspectes positius que es troben en la persona, però que no és capaç de reconèixer), assumir de manera positiva les actuacions i opcions realitzades durant la pròpia vida, descobriment de nous valors donant importància a les relacions afectives o l'experiència de sentir-se acompanyat i elaboració de la separació. Les necessitats espirituals porten al malalt a entendre el sentit i estar en pau, una transformació del jo propi a través de la soledat. (Cabodevilla, 2014).

1.3.2. Models d'Intervenció Psicològics Específics al Final de la Vida

Els professionals de la psicologia que tracten amb el malestar de les persones que pateixen, utilitzen diferents mètodes, tècniques i estratègies per ajudar a gestionar, emocional i cognitivament, la situació. Es treballa des d'una atenció integral cap als pacients afectats (Gómez-Batiste et al., 2014).

L'acompanyament del malalt es realitza des d'un enfocament humanista-existencial, on es prioritza la relació propera, molt autèntica i amb molt lligam entre cuidador i cuidat. És crea una relació "Jo-Tu". Totes les persones, independentment de la patologia que presentin i de la impossibilitat en la cura, han de ser cuidades sempre. Aquesta idea ha de regir les pràctiques en CP (Gómez-Batiste et al., 2014).

Hi ha tècniques o mètodes destinats a l'atenció del malalt, però també hi ha eines per millorar la salut mental de l'acompanyant, perquè el fet de donar suport també implica una càrrega i desgast en la qualitat de vida i la salut i benestar propi (Cabodevilla, 2014). A la següent taula, hi ha diferenciades les tècniques i mètodes més utilitzats segons a qui vagin dirigides i amb l'objectiu diferenciat al destinatari final.

Enfocament Humanista-Existencial	
L'acompanyant (professional o no)	L'acompanyat (malalt en fase avançada)
<ul style="list-style-type: none"> - Mindfulness - Counselling 	<ul style="list-style-type: none"> - Meditació - Focusing - Tonglen - Visualitzacions - Teràpia cognitiva - Teràpia conductual - Psicoteràpia existencial

	<ul style="list-style-type: none"> - Tècniques gestàltiques - Hipnosi - Musicoteràpia - Art-teràpia
--	---

Taula 1. Tècniques i mètodes utilitzats en CP. Font: Cabodevilla, 2014.

A continuació, es descriuen breument les tècniques enumerades a la Taula 1:

- La salut de l'acompanyant, una manera de cuidar i cuidar-se proporcionada per la tècnica del Mindfulness, la capacitat de la ment d'estar present i conscient en un moment determinat (Cullen i Brito, 2016). Segons Vallejo (2006), el Mindfulness és l'atenció i consciència plena que ens permet reflexionar sobre el que succeeix en cada moment present, sense interferir ni valorar aspectes emocionals. Siegel (2012) destaca que el Mindfulness ens permet fer front als esdeveniments tal i com succeeixen, sense deixar-nos portar per com voldríem que fos l'esdeveniment, quines condicions hauria de complir. Tenir desenvolupada aquesta estratègia ens permet, en aquest context d'intervenció, suportar el dolor o el patiment i aprendre a conviure amb la inestabilitat del canvi o la malaltia i enfrontar-nos positivament a la mort.

Segons Lavilla et al. (2008), els beneficis d'incorporar aquesta tècnica de consciència són els següents:

- Hi ha beneficis per a qualsevol persona; reduir distraccions i augmentar la concentració, minimitzar els efectes negatius de l'ansietat, gaudir del moment present i reduir el patiment i la impulsivitat, entre d'altres.
- Beneficis aplicats a problemes de salut.
- Beneficis físics com aprendre a respirar millor i aprendre a relaxar cos i ment.
- Beneficis globals com veure el dolor d'una altra manera, no sumar més patiment afegint ràbia o altres emocions al malestar o enfortir-se davant l'adversitat.
- També hi ha trastorns mentals als quals es pot incorporar Mindfulness com trastorns de l'ansietat o trastorns de l'estat d'ànim.

És molt important conèixer i desenvolupar la tècnica del Counselling. El concepte prové de l'anglès i la seva traducció literal al català és "consell" però, com determina l'American Psychology Association ([APA], 2008), l'objectiu de la tècnica no és donar un consell sinó acompanyar a la persona, família, grup o institució que està vivint una situació difícil perquè pugui superar-la, utilitzant els propis recursos. És una tècnica centrada en la persona, que busca donar les eines necessàries perquè sigui la pròpia persona l'autora del canvi, per tant, pretén dotar d'autonomia a l'individu per generar un canvi.

Pel que fa a la salut de l'acompanyat, actualment hi ha moltes tècniques amb garantia de qualitat en l'acompanyament emocional i espiritual de les persones amb malaltia avançada. De totes elles, les tècniques que s'expliquen a continuació, citades i explicades per Cabodevilla (2014), només són

algunes de les moltes que es poden utilitzar i que són igualment vàlides per a situacions concretes d'acompanyament. He volgut destacar aquestes per la implicació que tenen en diferents moments del procés d'acompanyament.

- La meditació consisteix en estar atent i obert a cada moment i esdeveniment però sense jutjar el que és correcta o incorrecta. És un estat mental que ens permet fugir del dinamisme i contínuum de la vida diària i dels moments viscuts, per centrar l'atenció completa a un esdeveniment que estiguem realitzant. Gaudir d'allò en la seva totalitat a través de l'atenció plena dipositada.
- Focusing. Aquesta tècnica i procés que permet prestar atenció al nostre propi interior per generar sensacions de benestar noves distanciades temporalment de les preocupacions o problemes. Va ser desenvolupada pel psicòleg nord-americà Gendlin (1983). Als acompanyats se'ls evoca a aquest estat a través d'instruccions com; "procura relaxar-te, respira profundament, pren contacte i consciència del teu cos, preguntat a tu mateix què és el que m'impedeix sentir-me bé en aquest moment?" (Citat per Cabodevilla, 2014).
- Tonglen. Aquesta tècnica tan antiga va sorgir a l'orient, al Tibet, on tenen una cultura molt desenvolupada en aspectes relacionats amb l'acompanyament al final de la vida. La paraula Tong, d'origen tibetà, vol dir "enviar" i Glen, "rebre" o "acceptar". Aquesta tècnica serveix per concentrar-se amb el propi patiment i el dels altres, a través una pràctica que consisteix en, per part del malalt, alliberar, mitjançant la respiració, tot allò que simbòlicament li causa dolor, malestar o angoixa i, l'acompanyant, allibera allò que té internament bondados i que pot oferir al malalt. És un exercici simbòlic entre donar allò bo d'un mateix i alliberar el que causa dolor utilitzant la respiració com a mitjà i mecanisme.
- Les visualitzacions són una de les tècniques terapèutiques més antigues i consisteix en posar en pràctica facultats mentals com la imaginació per aconseguir situacions plaents o crear-ne una de nova. Aconseguir arribar a la *psique*, a l'inconscient, per resoldre possibles conflictes interns del pacient, així com treballar les potencialitats.
- Les teràpies cognitives tenen per objectiu modificar pensaments negatius i/o irracionals. Treballa des del processament del pensament i des d'aspectes emocionals. Parteix d'un inici amb un objectiu determinat segons les necessitats adaptatives del subjecte al qual s'ajuda. En el context del suport a persones amb malaltia avançada, el processament que es segueix és, primer, demanar al malalt que determini amb paraules que li passa perquè detecti i talli el pensament generador de malestar. Posteriorment, es demana que verbalitzi els pensaments que produeixen malestar, que en la majoria dels casos és la pròpia por a la mort per, després, poder reorientar els pensaments en fets presents, en el que pot fer en el moment present, les actituds amb que afronta allò inevitable. Per exemple, utilitzar aquests esforços cognitius, de pensament, per determinar com vol viure el temps present que li queda.

- Les teràpies conductuals, en canvi, pretenen modificar les conductes no adaptatives que generen malestar, però a partir de l'aprenentatge de conductes adaptatives.
- La psicoteràpia existencial, es fonamenta en la idea de realitzar una conversa amb el malalt des de la més sincera fluïdesa i dinàmica, sense prendre la posició de terapeuta que escolta per determinar i diagnosticar un problema o esdeveniment al qual cal posar èmfasi i solució. Es limita a escoltar i generar un clima el més semblant possible a la conversa íntima i transparent, on es deixa ser al malalt en termes de comunicació, actuació, emoció... Hi ha una relació entre persones en grau d'equitat, no una relació de desigualtat i superioritat sobre el pacient o malalt pel fet de ser terapeuta o acompanyant.
- Les teràpies gestàltiques formen part de la Psicologia de la Gestalt i és fonamenta en la idea que l'individu forma part d'un tot; ment, cos i ànima. Treballa de forma semblant a l'humanisme, on apareix una estimulació del procés de consciència per alliberar al subjecte dels pensaments que l'oprimeixen i el mantenen en un bloqueig. L'objectiu és aconseguir un sentiment de vivència, de felicitat o tranquil·litat envers un mateix i els altres. És treballa utilitzant la relaxació, l'exageració de les conductes o les visualitzacions guiades, entre d'altres pràctiques.
- La hipnosi a través de la comunicació guiada per part del terapeuta, s'evoca al pacient a estadis interns de consciència obligant al pacient a expressar, a través de la comunicació, els seus significats al discurs del professional sense que aquest interfereixi. Al no haver una connexió directa amb la realitat viscuda, el dolor queda en un segon pla perquè hi apareix una abolició o anestèsia al dolor degut a que s'evoca al pacient a moments en els que no n'hi havia.
- La música ha estat present en l'ésser humà des del principi dels temps, però no es fins a mitjans del segle passat quan és comença a investigar sobre les aplicacions terapèutiques que afavoreixen el restabliment de les relacions interpersonals, en l'autoestima i també s'utilitza com a poder hipnòtic a través del ritme, donant lloc a la tècnica de la musicoteràpia. S'utilitzen mètodes receptius, on la música s'escolta i actua en l'inconscient, i mètodes actius, generant música a partir d'instruments rudimentaris. Apareixen múltiples beneficis, des de físics fins espirituals en persones amb malaltia avançada en els sentiments, en el cos (reduir la tensió muscular, el ritme cardíac i respiratori, etc), els pensaments i els estats de consciència i està indicada per població adulta i infantil.
- Les arts plàstiques com la pintura, el dibuix o l'escultura busquen la lliure expressió i la reflexió, aconseguint una auto-comprensió i una comprensió per part del terapeuta sobre el sentit que el pacient dona a la vida. Permet expressar emocions i estats inconscients que amb paraules no seria possible arribar. També trobem altres recursos artístics com la poesia, els moviments corporals o el conte dins d'aquesta art-teràpia. Aquesta tècnica rep el nom d'art-teràpia.

1.3.3. Intervenció i Control Simptomàtic i del Dolor

La Guia de Pràctica Clínica sobre Cuidados Paliatius (Grupo de trabajo de la guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos, 2008) explica que, intentar controlar una determinada situació o un comportament cel·lular anormal, a través, exclusivament, de fàrmacs és un error tant per el fracàs a que està destinat, ja que és descuiden altres mètodes i no es tenen en compte els efectes indesitjables o inesperats que poden aparèixer, com per la sensació de frustració, si no s'aconsegueixen millores o objectius del pacient, familiars i professionals.

Tenir aquesta visió reduccionista de les malalties i de les possibles solucions, ens proporciona una focalització cap a la malaltia en lloc de procurar per al malalt. Encara que sorgeixen múltiples símptomes reactius de la pròpia malaltia o al fàrmac administrat (dolor, depressió, ansietat, confusió, insomni, diarrea i anorèxia, entre d'altres), el símptoma serà la conseqüència d'un flux de reaccions conjuntes que donaran sentit al present de la persona, per tant, són canviants en el temps i cal una avaluació global i revaluació, a través de diferents eines, com qüestionaris o entrevistes periòdiques (Grupo de trabajo de la guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos, 2008).

Síntomes	Càncer	SIDA	Insuficiència cardíaca	Malaltia pulmonar obstructiva crònica (EPOC)	Malalties renals
Dolor	35%-96% N=10.379	63%-80% N=942	41%-77% N=882	34%-77% N=372	47%-50% N=370
Depressió	3%-77% N=4.378	10%- 82%N=616	9%-36% N=80	37%-71% N=150	5%-60% N=956
Ansietat	13%-79% N=3.274	8%-3% N=346	49% N=80	51%-75% N=1.008	39%-70% N=72
Confusió	6%93% N=9.154	30%- 65%N=?	18%-32% N=343	18%-33% N=309	/
Astènia	32%- 90%N=2.888	54%- 85%N=1.435	69%-82% N=409	68%-80% N=285	73%-87% N=116
Dispnea	10%-70% N=10.029	11%-62% N=504	60%-88% N=948	90%-95% N=372	11%-62% N=334
Insomni	9%-69% N=5.606	74% N=504	36%-48% N=146	55%-65% N=150	31%-71% N=351

Nàusees	6%-68% N=9.140	43%- 49%N=689	17%-48% N=146	/	30%-43% N=362
Restrenyiment	23%-65% N=7.602	34%-35% N=689	38%-42% N=80	27%-44% N=150	29%-70% N=483
Diarrea	3%-29% N=3.392	30%- 90%N=504	12% N=80	/	21% N=19
Anorèxia	30%- 92%N=9.113	51% N=504	21%-41% N=146	35%-67% N=150	25%-64% N=395

Taula 2. Prevalença de símptomes segons el tipus de patologia en CP. Font: Grupo de trabajo de la guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos, 2008.

Cal determinar el tipus de tractament que seguirà la persona, realitzant una valoració multidisciplinària dels símptomes i la repercussió en el pacient. Dur a terme un tractament somàtic, destinat especialment als símptomes o, un tractament específic en relació a la malaltia dependrà, en última instància, de les preferències del pacient i de l'entorn d'aquest, de l'estadi en el que es trobi la malaltia, les possibles interaccions i efectes secundaris de les intervencions i, finalment, de la disponibilitats dels mitjans adients per dur a terme el tractament, recollit a la Guia de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos (Grupo de trabajo de la guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos, 2008).

Segons la classificació del dolor crònic, realitzada per la International Association for the Study of Pain, ([IASP], 1994, Pàg 209-214): "El dolor és una sensació o experiència desagradable, sensorial i emocional que s'associa a una lesió tissular veritable o potencial". És un dels símptomes prevalent en la majoria de patologies tractades des de CP i té un caràcter multidimensional que necessita un abordatge des de les tècniques farmacològiques, psicoterapèutiques i rehabilitadores perquè el tractament és consideri un èxit i no un fracàs. La valoració que se'n fa del "dolor total", concepte generat per Sunders a la dècada dels quaranta, d'una persona amb malaltia terminal inclou components físics, psicològics, emocionals, socials i espirituals (Cabodevilla, 2014).

Un estudi dut a terme per Azevedo et al. (2006) demostra que els analgèsics, tan els opiacis com els no opiacis, administrats principalment per via oral, són els fàrmacs més utilitzats per reduir el dolor i és combinen amb tècniques psicosocials. L'OMS ha determinat una escala analgèsica segons la gravetat del dolor i s'ha demostrat que, utilitzant-la com a referència, s'aconsegueix alleugerir el dolor amb analgèsics en un 69%-100% dels pacients però, per contra, apareixen uns efectes secundaris a nivell gastrointestinal, en el sistema nerviós autònom i central i problemes cutanis.

A continuació, es mostra la taula dels fàrmacs analgèsics opiacis administrats en CP segons el grau de dolor.

DOLOR			
LLEU	MODERAT	INTENS	DISRRUPTIU
Paracetamol	Codeïna	Morfina	Morfina ràpida
Metamizol	Tramadol	Fentanil	Fentanil transmucosa
AINE		Oxicodona	Oxicodona
		Buprenorfina	Metadona

Taula 3: Tractament analgèsic del dolor en CP. Font: Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos, 2008.

Hi ha alternatives i/o potenciadors als fàrmacs analgèsics opiacis, que no tenen funcions reductores del dolor però potencien l'afecte d'aquests que serien alguns antidepressius, anticonvulsius, anestèsics locals, corticoides, relaxants musculars o les benzodiazepines, segons constata la investigació duta a terme per Lussier et al. (2004).

També hi ha altres tractaments per al dolor no farmacològics com; establir expectatives realistes sobre l'evolució natural de la malaltia i del dolor, recolzament psicològic amb l'objectiu de reduir la por i fomentar la recerca de l'afrontament al dolor i a la malaltia, recolzament familiar, educació en l'administració de l'analgèsia i adhesió a aquesta, la hipnosi, la relaxació, la respiració, tècniques de visualització, tècniques de meditació o musicoteràpia i teràpies cognitives-conductuals (Carr et al., 2004).

1.3.4. Situacions Clíniques de Prevalença en Malaltia Avançada

1.3.4.1. Sistema Nerviós

El cervell és el responsable de les funcions més simples i de les més complexes per mitjà de la transmissió d'impulsos elèctrics a través de les cèl·lules, les neurones. Ens permet entendre i tenir contacte amb el món exterior gràcies als sentits, però succeeixen diverses alteracions quan hi ha una malaltia avançada. Entre aquestes, el delirium, que es defineix com un estat de confusió agut a conseqüència d'una disfunció cerebral difusa, inespecífica. Clínicament, es caracteritza per una alteració de l'atenció, la percepció, el pensament, la memòria, la conducta psicomotora, les emocions i el cicle son-vigília (Amblàs et al., 2017).

És important determinar els factors causants o precipitants del delirium. Moltes vegades, es pot generar com a efecte secundari de fàrmacs reductors del dolor però, també, a mesura que la malaltia avança, el síndrome és fa més prevalent sobretot en les persones que es troben en els últims dies de vida, apareixent el delirium en el 90% dels casos (Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos, 2008).

1.3.4.2. Sistema Respiratori

Les malalties respiratòries cròniques com la bronquitis crònica o la malaltia pulmonar obstructiva crònica (EPOC) representen una de les principals causes de mort i considerem que una malaltia d'aquest tipus està en fase avançada quan hi ha insuficiència respiratòria crònica i un important dèficit funcional amb alta dependència (Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos, 2008).

Pel que fa als símptomes, apareix Dispnea, una sensació subjectiva de dificultat per respirar i és un dels símptomes que produeix més angoixa en el malalt i en la seva família. Apareix en un 40% dels càncers avançats i fins a un 75% en les últimes setmanes d'un càncer de pulmó (Vilches, 2009), sent un indicatiu de mal pronòstic. Indispensable utilitzar espais oberts i ventilats, lliures de fums.

1.3.4.3. Sistema Digestiu

Apareix alteració en l'alimentació, provoca una supressió de la nutrició i de les ganes de menjar com a conseqüència del malestar, generant caquèxia (disminució del pes corporal) i anorèxia (disminució de les ganes de menjar). Algunes persones que no s'alimenten a través d'una alimentació tradicional, ho fan per processos d'alimentació i hidratació artificial com són les sondes, per exemple (Cabodevilla, 2014).

La diarrea i l'estrenyiment són uns altres símptomes i afecten a un gran nombre de pacients en CP, fins arribar a un 65% dels pacients oncològics i al 70% dels pacients afectats per insuficiència renal. En malalts al final de la seva vida, que reben opiacis per al dolor, apareix l'estrenyiment en un 87% dels casos (Pascual, 2006). L'astènia és la sensació de cansament permanent davant el mínim esforç generalitzat, experimentat en pacients amb malalties avançades (Amblàs et al., 2017).

1.3.4.4. Sistema Circulatori

Pel que fa a les problemàtiques del sistema circulatori, trobem la insuficiència cardíaca, un deteriorament progressiu de la capacitat funcional del cor, i les complicacions hemorràgiques. En malalts amb malaltia avançada i amb una curta expectativa de vida, l'objectiu és treballar per reduir l'impacte visual de l'hemorràgia i el patiment del pacient i de la família. Les causes poden ser diverses; acció de certs fàrmacs, una causa anatòmica local com un cop o ferida o la infiltració de la medul·la òssia, per exemple (Cabodevilla, 2014).

1.3.4.5. Sistema Genito-Urinari

Apareix obstrucció urinària, una impossibilitat per orinar com a conseqüència d'una causa obstructiva, i també incontinència urinària, que succeeix quan hi ha una pèrdua involuntària d'orina generant un greu problema social, higiènic i psíquic. També poden generar-se fístules urinàries quan hi ha alteracions en les vies de comunicació per on transita l'orina, generant repercussions com l'angoixa, l'ansietat o l'aïllament social, causant una alteracions en la libido sexual de les persones que presenten aquestes alteracions en la orina o pel fet de ser vistes pels altres o la parella com a persones vulnerables, amb problemes per a l'apropament (Cabodevilla, 2014).

1.3.4.6. Sistema Sensorial

La cura de la pell és molt important per la importància que rep en les funcions de protecció, termoregulació i l'eliminació de toxines de l'interior del cos. És important tenir en compte que les patologies cutànies tenen un gran impacte sobre la percepció de la pròpia imatge i, en conseqüència, un impacte en la vida del malalt i dels cuidadors (Amblàs et al., 2017).

Dins d'aquestes cures a la pell, una problemàtica a tractar és el pruit, que produeix una sensació desagradable que indueix al desig de rascar i que millora o cedeix quan realitzem aquesta acció. Per tant, cal proporcionar cures de la pell a través de cremes i sabons hidratants, entre d'altres. Altres símptomes i alteracions que poden aparèixer són la inflamació dels teixits, provocada per una acumulació de líquids limfàtics (Limfedema), i les úlceres tumorals i úlceres per pressió generades per diverses raons com la mal-nutrició, deshidratació o la immobilitat (Amblàs et al., 2017).

1.3.4.7. Aspectes Neuropsicològics

Apareixen trastorns en el contingut del pensament i de la percepció. Es poden donar percepcions falses o errònies totals o parcials; il·lusions, al·lucinacions o al·lucinosi Els deliris són creences o conviccions anòmales, fermes i tenasses, sense argumentació lògica amb continguts incoherents. S'atribueix a un fet real un significat il·lògic i absurd, hi ha un error en la representació lògica d'aquella parcel·la de la realitat. Darrera d'aquests deliris, en persones malaltes, poden haver estat d'ànim angiosos o depressius, originant el dubte i la inseguretat sobre la que es desenvolupa el deliri (Cabodevilla, 2014).

Cal determinar i comprovar quina medicació pren el malalt, ja que pot generar alteracions en la percepció, no discutir sobre la veracitat de les percepcions però tampoc donar la raó ni fingir que es percep el mateix, procurar calmar a la persona i centrar-se amb quelcom real i realitzar activitats agradables, així com potenciar entorns tranquils i segurs (Amblàs et al., 2017).

La depressió i l'ansietat, així com la tristesa, són respostes habituals en pacients que s'enfronten a la mort, però no és un estat normal en la fase final de la vida tot i que genera una resposta adaptativa del nostre organisme davant d'una amenaça, potenciant la supervivència ja que augmenta el nostre estat d'alarma. Pot ser deguda a un dol anticipat per la pèrdua de la pròpia vida, de la salut, els éssers estimats i l'autonomia (Cabodevilla, 2014). La percepció del dolor, la disminució de la capacitat funcional, el desenvolupament de la consciència de finitud i antecedents psicològics com l'alcoholisme, l'aïllament social i la conspiració del silenci, poden ser fets desencadenants de la depressió en malalts en fase terminal.

Per reduir aquesta ansietat no adaptativa, es poden administrar fàrmacs ansiolítics, antidepressius, neurolèptics o opiacis amb l'objectiu d'inhibir de la recaptació de serotonina, que reduiran el sentiment d'amenaça, d'irritabilitat o d'impulsivitat (Amblàs et al., 2017). També hi ha mitjans no farmacològics com musicoteràpia, teràpia ocupacional, les tècniques del counselling, d'expressió emocional i de reestructuració cognitiva. Donar seguretat i control, descans suficient i explorar possibles situacions que generin ansietat o esdeveniment pendants o preocupacions.

1.3.4.8. El Malalt Inconscient

Quan el malalt es troba en un estat cada cop més proper a la mort, apareixen estats d'inconsciència o semi-consciència en que la comunicació verbal sembla impossible. Aquest estat s'anomena "pre-coma" i succeeix quan la mort és propera en hores o dies, tot i que no es pot determinar el moment de morir de forma exacte són moltes les tasques que es poden realitzar per influir en la qualitat de mort de la persona malalta. Segons Cabodevilla (2014), destaquen les següents:

- Continuar parlant a la persona malalta perquè ella ens pot sentir encara que ella no pugui respondre a través de comunicació verbal ni no verbal.
- Donar suport emocional a través de la comunicació d'esdeveniments quotidians.
- Utilitzar la música per alliberar les tensions que precedeixen a la mort.
- No oblidar que un acompanyament silenciós i amorós poden ser la millor manera de facilitar una bona mort en el moment present. Oferir al malalt la presència càlida, respectuosa i amorosa.
- Continuar tractant al malalt amb educació i cortesia. Mantenir les cures físiques.
- Evitar algunes converses davant de la persona malalta per evitar ansietat.
- Si el pacient està ingressat en un centre hospitalari, oferir privacitat al malalt i als familiars perquè pot ser que els familiars necessitin expressar coses importants a la persona malalta encara que aquesta sigui incapaç de mostrar una resposta.

- No restringir visites als familiars i ser flexible amb les normes de la institució en els moments de proximitat a la mort. Informar als familiars que la mort pot ser propera.
- Treure temors i donar seguretat a la família i reforçar la tasca tan important que estan fent, suggerir que parlin al malalt.
- Oferir la presència propera dels professionals i explicar tot allò que necessitin els familiars, mantenir-los informats contínuament.

1.3.4.9. Cures en l'Agonia

L'agonia no és un símptoma com a tal, sinó que forma part de la última fase de la malaltia i precedeix a la mort, en les últimes hores de vida i fins als 3-5 últims dies. En aquesta fase, coneguda pròpiament com a fase terminal, encara queden dies de vida per al malalt i és cabdal una atenció especial per potenciar el benestar i confort físic, emocional i espiritual i aconseguir una mort digna i en pau. Ha de ser una etapa de confessió i amor, de naturalitat. Integrar a la família i éssers estimats com a part del procés de morir, acceptant, tot i la pena, a través de gestos compassius, que la persona ha de marxar (Cabodevilla, 2014).

Pel que fa als fàrmacs, és simplifiquen molt i només s'administren aquells destinats a reduir o abolir el dolor dels últims moments i a cures bàsiques d'higiene. Proporcionar un ambient tranquil, mostrar respecte i receptiu cap a les creences religioses i culturals facilitant, si és necessari, l'accés a rituals o visites religioses. Assegurar-se, com a professionals, que la família coneix l'estat de mort imminent del malalt utilitzant un llenguatge clar i sense ambigüitats (Cabodevilla, 2014).

La sedació pal·liativa en les CP té com a objectiu principal alleugerir el patiment del malalt mitjançant una reducció proporcionada del nivell de consciència. Aquesta sedació pal·liativa és l'administració deliberada de fàrmacs, amb les dosis i les combinacions oportunes per reduir el nivell de consciència d'un malalt amb malaltia avançada o terminal i, d'aquesta manera, reduir el malestar i dolor causat per un o més símptomes. Aquest procés requereix el consentiment explícit de la persona. La sedació en l'agonia és un tipus de sedació pal·liativa en la que s'administren fàrmacs que redueixen el grau de consciència a nivells irreversibles quan la persona està a punt de morir perquè el patiment físic i psicològic són ja insuportables i cap altre fàrmac aconsegueix reduir-lo (Sánchez et al., 2014).

La sedació en l'agonia ha de complir una sèrie de requisits, segons determina Sánchez et al. (2014):

- Una indicació terapèutica correcta en relació a un símptoma que no pot ser controlat correctament tot i haver buscat un tractament adequat, quan s'esgoten les possibilitats d'intervenció, (símptoma refractari) efectuada per un metge i validada per un altre.

- El malalt ha estat adequadament informat i hi ha un consentiment explícit per part del propi subjecte, o de la família si aquest no és competent. Avaluar la competència del pacient en el moment de prendre la decisió sobre la sedació, és a dir, valorar la capacitat per comprendre la informació rellevant, d'expressar els propis desitjos i de conèixer les implicacions de la decisió.
- Els professionals implicats han de tenir una informació clara i completa del procés i deixar-la anotada a l'historial mèdic del pacient.
- Administrar el fàrmac en les dosis i combinacions necessàries per proporcionar els nivells de sedació adequats.

Cowan et al. (2001) van dur a terme un estudi sobre l'eficàcia dels fàrmacs en la sedació pal·liativa i van concloure que existeix poca evidència científica sobre quin medicament i quina dosi és l'adequada per realitzar una sedació pal·liativa, però entre els fàrmacs utilitzats en sedació pal·liativa, midazolam és el més utilitzat i que presenta més eficàcia, entre un 75%.

Segons Sánchez et al. (2014), els principis ètics de la sedació pal·liativa són:

- Indicació i pràctica adequada
- Hi ha una intencionalitat clara, que és la reducció del patiment i l'angoixa
- Principi de proporcionalitat
- Principi d'autonomia

1.3.4.10. El Pacient Geriàtric

En termes generals estadístics, cada cop més la població tendeix a estar envellida i requerir més atenció sanitària. Els pacients en edats avançades presenten pluripatologies, que vol dir més una patologia diagnosticada a la vegada amb la que hi conviuen, cronicitat (patologies que l'acompanyaran tota la vida perquè no són o no tenen cura possible) i són dependents funcionals, perquè moltes de les tasques del dia a dia i bàsiques no les poden realitzar la forma autònoma (Cabodevilla, 2014).

La comunicació en les persones d'edat avançada és difícil, cal prendre atenció i escoltar amb tranquil·litat per aconseguir el benestar. Tenir presents les preferències de l'ancià, implicar a la família en la presa de decisions i cures així com oferir recolzament, afavorir el màxim possible l'autonomia personal per realitzar les activitats bàsiques de la vida diària (Cabodevilla, 2014).

1.3.5. Cures Pal·liatives Oncològiques i No Oncològiques

“The Hospice Association of America” i “National Hospice and Palliative Care Organization” (NHPCO) determinen, a partir d’estudis realitzats l’any 2004, que menys de la meitat de les patologies que s’atenen a les CP són càncers i que un 80% dels col·lectius beneficiaris de les CP són persones majors de 65 anys. També que els cinc col·lectius més comuns és relacionen amb malalties cardíques terminals, demències, malalties que generen un estat de fragilitat en la persona, malalties pulmonars i malalties renals terminals (Riaño, 2006).

Segons detalla “The National Hospice Organization” ([NHO], 1996) es consideren pacients terminals no oncològics aquells que presenten insuficiència cardíaca avançada, malalties degeneratives del sistema nerviós central, pacients geriàtrics pluripatològics, SIDA i les persones poliulcerades amb immobilitat irreversible, és a dir, aquelles persones que presenten úlceres com a conseqüència d’immobilitat física.

Les persones que presenten insuficiència cardíaca avançada (Riaño, 2006), tenen incapacitat per realitzar qualsevol activitat física sense que aparegui un malestar, inclús en repòs, provocat per un mal funcionament del cor, reben suport des de les CP perquè presenten dependència per realitzar les tasques de la vida diària i per problemes de desnutrició. També apareix un deteriorament generalitzat a mesura que la malaltia avança, amb necessitat de rebre un major control dels símptomes. El tractament farmacològic administrat és a partir de vasodilatadors i diürètic.

La malaltia pulmonar obstructiva crònica (EPOC) en fase terminal provoca insuficiència respiratòria o dispnea en condicions de repòs i que provoquin una incapacitat funcional, disminució anormal en la quantitat d’oxigen al reg sanguini o hipoxèmia, insuficiència cardíaca, progressiva pèrdua de pes i taquicàrdies en fase de repòs. El tractament farmacològic per tractar aquesta patologia són els broncodilatadors (Riaño, 2006).

La cirrosi hepàtica tractada des de les CP arriba quan el pacient presenta una vida limitada i ha escollit el tractament simptomàtic rebutjant el transplantament del fetge (Riaño, 2006).

Pel que fa a la insuficiència renal, es tractada des de CP quan el pacient a rebutjat el tractament a partir d’una diàlisi, una tècnica utilitzada de forma artificial que realitza les funcions del ronyó, depura les substàncies tòxiques de l’organisme de forma externa. També presenta insuficiència en la producció d’orina, mètode natural d’eliminació de les toxines per part del cos en condicions normals, amb alteracions en la composició bioquímica d’aquesta orina. Hi ha confusió, nàusees i vòmits (Riaño, 2006).

El coma o estat vegetatiu (Riaño, 2006) es produeix una lesió cerebral greu provocada per una traumatisme al cap o per un trastorn que priva al cervell de rebre oxigen (parada cardiorespiratòria, per exemple) i poder realitzar les funcions necessàries.

El cervell, la part de l'encèfal que controla el pensament i el comportament, ja no funciona però l'hipotàlem i el tronc de l'encèfal (responsables de controlar les funcions vitals, el cicle son-vigília, la temperatura corporal, la respiració, la pressió arterial, la freqüència cardíaca i la consciència) segueixen funcionant, per això la persona sembla estar desperta i atenta als estímuls externs, però no és així, no respon de manera significativa a aquests estímuls. El quadre clínic corresponent és:

- Absència de consciència pròpia i de l'entorn.
- Absència de voluntarietat en les respostes als estímuls.
- Absència d'indis de comunicació.
- Alteració en el cicle son-vigília
- Funcions del sistema autònom intactes.
- No control dels esfínters, incontinència.

Pel que fa a les malalties neurodegeneratives (Comité de Seguimiento y Evaluación, 2016; Riaño, 2006), apareix un deteriorament cognitiu i de les funcions motores, generalment en persones d'edat avançada. Les cures pal·liatives tenen per objectiu el treball en els trastorns de la conducta i d'aspectes físics i millorar la qualitat de mort en els pacients. Dins de les malalties neurodegeneratives, les més prevalents són l'ictus i demències i la malaltia de Parkinson o l'Alzheimer.

- Els ictus i demències també són tractades a través de cures pal·liatives perquè presenten quadres de deteriorament cognitiu generalitzat en totes les funcions de pensament, consciència apareixent quadres confusionals i problemes de memòria. Provoca una limitació funcional greu, d'autonomia, amb alt grau de dependència a mesura que la malaltia avança. Apareix també una alta probabilitat de contraure infeccions.
- La malaltia de Parkinson, presenta alteracions sobretot a nivell físic. La persona està completament quieta (caquèxia), requereix dependència constant dels altres i perd completament la pròpia autonomia ja que no es capaç d'estar dempeus.

L'ELA o Esclerosi Lateral Amiotròfica (Riaño, 2006), és una malaltia que provoca debilitat severa a nivell muscular i esquelètic com respirar, empassar o deambular, fins al punt de produir-se una insuficiència respiratòria, causant de la mort. Les funcions cognitives dels pacients que la pateixen es troben intactes, però apareix alteració en el grau de dependència per realitzar tasques com; banyar-se, vestir-se, la mobilitat i l'ús del lavabo, entre d'altres.

L'última patologia que es tracta a nivell de CP és la SIDA o Síndrome de la Immunodeficiència Adquirida (Riaño, 2006), que provoca una alta càrrega viral. El tractament des de les CP d'aquests pacient ha de garantir la qualitat de vida en relació al tractament dels símptomes i de les diferents infeccions que va adquirint la persona. La quimioteràpia pot ser utilitzada en aquests malalts, fent crònica la malaltia però no mortal. És per aquesta raó que determinar el moment de fase final és complex.

1.3.6. L'Equip de Cures Pal·liatives: Model Mèdic i Treball Interdisciplinari

La unitat de CP està formada per metges, infermers, treballadors socials, psicòlegs i altres suports implicats com voluntaris, religiosos i terapeutes ocupacionals, per tant, el treball és realitza de forma interdisciplinària, des de diferents àrees. En funció del número de pacients que tingui aquella unitat dins del centre on s'imparteixin les CP, hi haurà un nombre de professionals acord (Cabodevilla, 2014).

Si les CP es realitzen dins del propi domicili, els familiars o persona/es de referència reben un suport extern i unes formacions adients per conèixer les tècniques, mètodes, estratègies, etc. per potenciar i realitzar un acompanyament i suport de qualitat. També hi ha programes de suport per als familiars cuidadors, per aprendre a cuidar-se per poder cuidar (Cabodevilla, 2014).

De la mateixa manera de reben formació els familiars cuidadors, segons apunta la Guia Espiritual de la SECPAL (Benito et al., 2008), molts professionals del propi àmbit reconeixen que tenen poca formació en aspectes relacionats amb l'espiritualitat, un treball que caldria fer de forma personal per poder potenciar o desenvolupar la pròpia dimensió espiritual, així com un treball en equip amb l'objectiu d'obtenir recursos concrets per poder detectar les necessitats espirituals de les persones i saber com acompanyar-les. La reflexió dins de l'equip de professionals també és important per determinar un criteri sobre si s'ha de parlar o no de les necessitats espirituals dels pacients, ja que no es segueix, en alguns equips, un criteri establert i hi ha un cert grau de subjectivitat.

Apuntar que, quan parlem de professional en l'acompanyament, ens estem referint a qualsevol persona, sigui especialista en l'àmbit de la salut o no, que realitza una tasca d'acompanyar a una persona afectada. Aquest acompanyant ha de realitzar una tasca a través de la comunicació verbal clarament, però em de tenir en compte que la comunicació no verbal també té molta importància en aquest acompanyament, ja que el conjunt de tots dos tipus de comunicació generaran en el subjecte acompanyat un sentiment més positiu o negatiu envers la mort.

És necessari poder dur a terme una reconciliació i autoconeixement per part d'aquests acompanyant, sobre els propis esdeveniments vitals, com viu la mort i aquells punts febles a tenir en compte quan ens trobem davant de persones amb un final de vida pròxim. No es adient projectar els propis esdeveniment i valors. Cal que l'acompanyant deixi entrar les paraules que escolta dins el seu cor (Cabodevilla, 2014).

Algunes característiques recollides per Cabodevilla (2014) sobre l'estil d'acompanyament, per tant, són:

- Coneixement adequat d'un mateix per evitar projeccions en els acompanyats.
- Actitud oberta per poder comprendre i escoltar el món de les altres persones.

- Crear un clima òptim per a la confiança i pròpia revelació.
- No fer interpretacions del que escoltem.
- Centrat en el present, l'aquí i l'ara.

L'equip haurà de fer front a diferents condicions inherents als pacients, universals, a la vegada que realitza la tasca de cuidar i atendre; Cal *Reconèixer l'experiència de patiment* quan succeeix un esdeveniment que percep com amenaçador per la pròpia vida. En aquest cas, el final de vida seria l'esdeveniment amenaçador. També tot allò relacionat amb la malaltia (dolor físic, estat emocional i cognitiu, efectes secundaris de la medicació...). A *travessar l'experiència de patiment*, que comporta haver l'acceptar que hi ha esdeveniment que no tindran resposta o seran immodificables, que haurà de conviure amb allò que no pot resoldre o canviar. I, per últim, cal fer front a la condició de *transcendir al patiment*, on el subjecte deixa de veure's com a ésser individualitzat per acceptar la condició de formar part d'una unitat amb Deu, l'univers, la humanitat, la justícia, etc en funció de les seves conviccions (Cabodevilla, 2014).

Aquests estadis o fases adaptatives prèvies a l'acceptació del patiment i la proximitat a la mort, van relacionades amb unes reaccions emocionals. Caldrà treballar per reduir aquesta càrrega emocional i facilitar el benestar. Apareixeran emocions associades a la negació de la realitat del malalt, seguida d'una fase on predominen sentiments de ràbia i enuig, que comportarà un treball per a la gestió d'aquesta ràbia desadaptativa que provocarà un sentiment d'hostilitat. També trobarem estats emocionals on la persona malalta es mostra deprimida i trista, prenent gran importància la por per acceptar una mort propera (Cabodevilla, 2014).

1.4. Informació i Comunicació en el Context de les Cures Pal·liatives

La comunicació interpersonal, en el context de les CP, és el procés on es facilita als pacients i als cuidadors l'exploració dels seus problemes i la presa de decisions a través d'entrevistes amb els professionals encarregats de la seva atenció i seguiment. Aquesta comunicació pot ser verbal i/o no verbal, sent un 93% un procés comunicatiu no verbal (Benítez i Asensio, 2002).

El procés comunicatiu implica comunicació i informació, però informar no té perquè implicar comunicació ja que no sempre s'ha d'espera, del receptor, un impacte o modificació de conducta, una persuasió. Comunicar implica un context o canal i un missatge, el qual generarà en el receptor una persuasió o influència, objectiu de l'emissor del missatge (Benítez i Asensio, 2002).

Utilitzar bones estratègies de comunicació permetrà desenvolupar unes habilitats importants en la relació d'ajuda i tindrà com a conseqüència uns beneficis d'immediat en el pacient sobre els estats emocionals, la reducció dels símptomes, l'estat funcional i el dolor. Per tant, per poder realitzar una

pràctica clínica de qualitat i eficaç és imprescindible desenvolupar i incorporar coneixements específics pel que fa a les habilitats i les actituds comunicatives, com la voluntat d'escoltar i explicar. En CP el silenci també pot ser molt reparador i comunicatiu. Watzlawick (1993), en la seva teoria sobre la comunicació humana, ja apuntava que és impossible no comunicar-se, inclús quan estem ens silenci ens estem comunicant.

Apareixen alguns errors i dificultats en la comunicació amb els pacients per part de l'equip mèdic degut a diferents factors que a continuació es detallen (Cabodevilla, 2014):

1. El professional pot estar molt centrat en els seus gustos, generant vincles de qualitat amb aquelles persones que tenen gustos, maneres de ser i de fer, etc semblants a les del propi professional. Per evitar aquesta selecció en quant a proximitats de gustos, cal treballar la projectivitat de les emocions i poder controlar i canalitzar-les millor.
2. Hi ha professionals que tendeixen a tranquil·litzar la situació del pacient amb falses expectatives perquè d'aquesta manera, evita entrar en contacte amb la realitat del propi pacient. És un error molt comú entre els professionals sanitaris i descobrir les pors davant les malalties i la mort en el professional ajudarà a evitar aquesta falsa tranquil·litat generada en els pacients.
3. Un altre error és emascarar les dificultats del professional per afrontar la realitat amb la idea de que el pacient ja demanarà allò que necessiti. El pacient no pren la iniciativa normalment, per tant, el professional haurà de desenvolupar tècniques d'autoregulació o control de les emocions perquè pugui controlar la impulsivitat, les seves pors i els seus hàbits.
4. Ignorar les pistes que els pacients transmeten en relació a angoixes o preocupacions per centrar l'esforç en tasques que requereixen una pràctica de més fàcil maneig. L'empatia serà la gran habilitat a desenvolupar o potenciar en aquest cas.
5. Utilitzar un llenguatge tècnic com a professionals proporciona tranquil·litat, però no ajuda al pacient, per tant, utilitzar un llenguatge comprensible i procurar l'entesa. Avaluat el propi interior i ser conscients de que està evitant el professional parlant amb un llenguatge tan tècnic serà important.
6. El fet de dur bata blanca o l'uniforme provoca en el professional una seguretat i una protecció envers la pròpia intimitat. Crea una relació de verticalitat en quant al professional-pacient, evitant vincles i relacions lineals. Establir una relació horitzontal facilitarà la tasca professional i de cura i atenció del malalt en fase terminal.
7. Els avenços de la medicina en tecnologia poden convertir-se en una nova barrera per al malalt. No introduir la tecnologia o mètodes extraordinaris com a eina curativa, evitar aquestes situacions.

Pel que fa a les necessitats de comunicació del malalt i la seva família, un estudi realitzat a Espanya per Centeno i Núñez (1998), revela entre el 50% i el 70% dels malalts amb càncer desitgen que se'ls comuniqui els seu diagnòstic. Una part residual de pacients (16%-58%) i, sobretot, dels familiars (61%-73%), prefereixen que no se'ls proporcioni aquesta informació diagnòstica. L'estudi també detalla que hi ha tendències en el canvi d'actituds pel que fa a una major demanda d'informació, sobretot en el col·lectiu de pacients més joves. Hi ha diferències significatives en les necessitats de rebre informació pel que fa a pacients anglosaxons i del nord d'Europa, en comparació amb els països del sud d'Europa, entre ells Espanya, on apareix una necessitat menys detallada d'informació pel que fa al pronòstic i temes relacionats amb la fase final de vida. També s'han identificat diferències a mesura que avança la malaltia, ja que quan més propera és la mort pel pacient menys informació demana i, en canvi, més augmenta aquesta necessitat en els familiars i cuidadors.

Quan hi ha males notícies per comunicar al pacient i/o a la família, Buckman (1984) explica que, igual que apareixen varietats de males notícies també hi ha varietat de respostes i descriu un protocol de sis passos per comunicar-les. Aquest model de Buckman implica un menor impacte emocional pel professional que comunica i pel malalt que rep la informació. Les sis etapes per comunicar males notícies són les següents:

- Etapa 1: prepara l'entorn o context on es vagi a comunicar la mala notícia. Un espai físic adequat que proporcioni intimitat i tranquil·litat, procurant el temps necessari.
- Etapa 2: Partir de la idea de Què sap el pacient? En relació no només a la seva malaltia i diagnòstic, sinó al seu estat, el seu futur. Cal prestar atenció a les paraules utilitzades i a la comunicació no verbal.
- Etapa 3: Avaluar què vol saber i fins on vol saber. Cada persona té el seu propi ritme adaptatiu a les situacions i, per tant, el propi ritme en el desig de rebre informació. Saber que es allò prioritari per al pacient i no posar per davant allò que considera important el metge perquè sinó no s'està duent a terme el desig del pacient.
- Etapa 4: Compartir la informació amb el pacient en cas que la vulgui conèixer, però respectar el dret a no conèixer i, per tant, no informar.
- Etapa 5: Respondre a les reaccions i sentiments del pacient en tot moment com a professionals. Si són capaços de suportar les reaccions emocionals conseqüents a la comunicació d'una mala notícia, estarem autoritzats per comunicar-la. Les reaccions més habituals són soledat i incertesa, però també apareix la por, la tristesa, la negació, etc.
- Etapa 6: Cures i seguiment que venen posteriors a la comunicació i a la contenció emocional derivada de la reacció per rebre una mala notícia. Cal oferir un pla d'alternatives terapèutiques i que conegui com serà el procés i els diferents tractament, perquè posteriorment, si està en plenes facultats mentals, escollir.

Un cop el pacient ha rebut el diagnòstic i els respectius mètodes i tècniques de tractament, s'espera la presa de decisió sobre la seva malaltia, els desitjos. Una tasca indispensable de l'equip assistencial en CP és analitzar les capacitats mentals del subjecte per prendre una decisió mèdica tan important. Si la persona és incompetent, la llei 41/2002, del 14 de Novembre de 2002 sobre l'Autonomia del Pacient determina que, cal informar de manera adequada sobre el diagnòstic i les possibilitats de tractament, en el cas que hi hagi, al pacient però també al representant legal, a un membre de la família. En aquest cas, les Voluntats Anticipades o les Instruccions Prèvies seran les que guiaran la pràctica mèdica, ja que aquests documents són les instruccions escrites i signades, davant d'un notari o funcionari públic, on s'indica als metges i a l'equip sanitari com desitja ser tractat el malalt amb les capacitats mentals adequades (Arce, 2006; Astudillo et al., 2001).

En cas que el subjecte sigui competent per prendre decisions pròpies, aquesta llei determina que el pacient pot desitjar no ser informat per raons pròpies o terapèutiques que cal respectar. També que la família rebrà la informació que el pacient desitgi.

Per altra banda, ocultar el diagnòstic pot arribar a generar el que s'anomena la conspiració o pacte del silenci, que fa referència a l'alteració, per part de familiars, amics o professionals, d'una part o de la totalitat de la informació relativa al diagnòstic o pronòstic i la gravetat de la situació al malalt (Barbero, 2006). El pacte del silenci dificulta la relació amb la malaltia i la presa de decisions per part del malalt.

1.5. La Família i l'Entorn Afectiu del Pacient Pal·liatiu

És important fer una aportació específica sobre la família del pacient pal·liatiu, tot i que en la resta d'apartats se'n parla molt, per la seva doble implicació: per una banda, persona que pateix i que per tant, és subjecte de necessitats i clau de la intervenció pal·liativa i per l'altra, persona que cuida i atén a qui pateix la malaltia avançada. La malaltia no només afecta a la persona que la pateix, sinó a l'entorn més pròxim ja que formen conjuntament un sistema (Alonso, 2006; Cabodevilla, 2014).

La comunicació del personal sanitari amb la família no és fàcil perquè en molts casos, aquesta comunicació és per donar males notícies que generen moltes reaccions emocionals difícils de gestionar, no han rebut una formació específica. La família descarrega els seus sentiments d'angoixa o tristesa en forma d'agressivitat i plor als professionals sanitaris (Benítez i Asensio, 2006).

La família passar per uns moments en que ha de reorganitzar i reajustar l'estructura familiar, un bon funcionament. S'ha d'adaptar a la nova realitat i això genera un impacte físic, psicològic, econòmic, etc. molt important per als membres, en especial per al cuidador de referència. Les reaccions emocionals que apareixen en la família són l'aïllament i la soledat, l'insomni, l'ansietat i la depressió.

La dificultat per acceptar la mort de l'ésser estimar, falta de recolzament social, desconeixement sobre el desenvolupament de la malaltia i l'efectivitat dels tractaments, canvis en els rols familiars i l'estructura, així com conflictes familiars i compatibilitat entre treball i cura del malalt són algunes de les principals causes d'estrès que apareixen en el cuidador (Alonso, 2006; Cabodevilla, 2014).

El malestar provoca conflictes entre els membres de la família per les diferències d'opinió sobre el comportament, decisions i actituds que es prenen per cuidar i atendre al malalt i, el cuidador o cuidadora principal, es confronta amb el resta de la família perquè no es capaç d'apreciar la tasca que realitza (Alonso, 2006; Cabodevilla, 2014).

A diferència d'altres estadis de malaltia crònica, la fase terminal afecta a la família perquè apareix una demanda creixent de dependència per part del malalt i per l'estat de pre-agonia i d'agonia, al que es suma l'acomiadament per la proximitat a la mort d'un dels components. La família pot arribar a patir tant o més que el malalt, per tant, necessita cuidar-se (planificant el temps de cada tasca del dia i realitzar exercici físic, de relaxació i de respiració, per exemple) i ser cuidada, tasca important de l'equip de CP respectant els seus temps i ritmes. La família i el seu funcionament influeixen en l'estat emocional del malalt per fer front a la malaltia i a la seva pròpia mort, el benestar del malalt va vinculat a la capacitat de suport que pot oferir la família (Alonso, 2006; Cabodevilla, 2014).

El paper de cuidador o cuidadora que prenen determinats membres de la família, pren una posició delicada. Per una part, les emocions i sentiments no són compartits. Hem après a patir en soledat perquè considerem que carreguem a l'altre de més dolor. En segon lloc, el fet de cuida està mal interioritzat ja que sentim que si realitzem altres tasques que compaginin la de cuidar i prestar atenció al malalt, estem abandonant a aquest o perquè estan incomplint amb la feina (Alonso, 2006; Cabodevilla, 2014).

Algunes d'aquestes posicions familiars delicades són: La cuidadora heroica, que normalment es de sexe femení, interioritza tant el paper de cuidar i atendre al malalt com a obligació o responsabilitat que no permet a la resta de familiars poder participar-hi, i el fill/a absent, que es troba lluny del lloc de residència del malalt i no està present de manera continuada, pren una actitud de crítica i qüestiona la tasca que s'està duent a terme en la cura del malalt. Cal ser sensibles amb aquest familiar perquè pot ocultar en la crítica un sentiment de culpabilitat i de dol complicat (Alonso, 2006; Cabodevilla, 2014).

L'eficàcia terapèutica dependrà de la valoració que es faci de la dinàmica familiar i dels factors de risc presents, de l'educació de la família sobre els aspectes bàsics en l'atenció i cura del malalt i de la reestructuració familiar generada per la nova situació a la que s'han d'adaptar, la malaltia (Alonso, 2006; Cabodevilla, 2014).

Per concloure, destacar que perquè els familiars puguin acompanyar a la persona malalta, han de poder acceptar el seu paper de recolzament i compartir aquest procés, però no substituir la capacitat de participar i decidir, reduint l'autonomia i llibertat del propi familiar malalt. Els familiars no s'han d'atribuir el poder de decidir pel malalt (Cruz i García, 2007).

1.6. El dol: El model Kübler-Ross

Segons el Gran Diccionari de la Llengua Catalana (IEC, any 2000, pàg 383), el concepte *dol* fa referència a “Aflicció causada per la mort d'una persona estimada o, en general, per una gran desgràcia. Situació, circumstància, temps, posterior a la mort d'una persona estimada o a una gran desgràcia.”

El procés de dol i els rituals del dol són representacions socials on s'estableix una connexió entre l'individu i la societat per recuperar l'equilibri malmès degut a una pèrdua o situació anòmala o inesperada per l'individu, el qual necessita un temps per readaptar-se a la nova normalitat. Normalitzar allò que fins al moment era desconegut. D'aquestes representacions formen part les creences, imatges, idees, pràctiques... (Boixareu, 2006).

El dol és l'expressió del patiment o dolor causat per la pèrdua. Generalment, quan parlem de pèrdua ens referim a la pèrdua de persones (la mort d'algú proper), la pèrdua d'aspectes d'un mateix (una malaltia, una amputació, la vellesa), la pèrdua d'una cosa apreciada o que es considera necessària (un objecte, un record), pèrdues relacionades amb el curs de la vida (la pèrdua d'un lloc de treball, d'una amistat, d'una oportunitat), la pèrdua d'idees, de motivacions (la pèrdua del sentit, d'objectius, d'il·lusions, del futur), de quelcom que es sostrau (la dignitat, la llibertat, els drets) o la pèrdua de la pau (la injustícia, la violència). Aquest sentiment de pèrdua provoca fragilitat, però no tot allò perdut té la mateixa importància per la persona.

El sentiment de pèrdua dependrà de la importància que tenia per la persona allò perdut, de l'estima que ha provocat la pèrdua, de com i quan es perd i també, la manera en què es produeix la pèrdua afecta en la manera de viure-la. En funció d'aquestes diferències, les conseqüències i dificultats per recuperar l'equilibri seran majors o menors, parlarem d'un dol complicat o suportable (Boixareu, 2006).

El dol i el procés de pèrdua ja era quelcom que els homes d'èpoques anteriors a la nostra intentaven explicar. Durant la tragèdia grega, sorgeixen els rituals que commemoraven als familiars difunts, o herois, a través de representacions de situacions de dolor o sofriment humà, de sentiments i vivències humanes davant la vida com la felicitat, la misèria i la mort. Pretenien entendre primer per, posteriorment, explicar totes aquelles reaccions provocades per un fet tan colpidor com és la pèrdua (Boixareu, 2006).

L'anomenat procés de dol va estretament lligat amb el fet de morir, o perdre, per tant, és una condició i un procés inherent i inevitable de l'ésser humà. El dol és universal en espai i temps, és un procés que es viu en solitud però que deriven comportaments socials i religiosos que anomenem "ritual del dol". Aquest procés de dol es viu en soledat i aïllament però implica (Boixareu, 2006):

- La situació de pèrdua, com a tal: Vivència.
- La separació provocada per la pèrdua: Trencament.
- L'acomodació a la novetat que comporta la separació: Adaptació.
- L'apropiació de la nova situació que pot perfilar un nou estil de vida: Reconstrucció.

Elisabeth Kübler-Ross, psiquiatra i escriptora dels EEUU, impulsora del propi model Kübler-Ross, on s'expliquen les fases del procés de dol d'un individu, sigui aquest familiar d'un difunt o el propi subjecte que ha d'acceptar un fet o procés vital. Fou una de les majors expertes mundials en la mort, en les persones en procés de mort i les cures pal·liatives, de les quals detalla les bases i objectius que determinen un afrontament de la mort amb serenitat i, inclús, amb alegria per part del malalt (Boixareu, 2006).

El model Kübler-Ross, determina cinc fases del procés de dol que es poden donar independentment de la pèrdua i no tenen perquè venir donades de manera successiva ni produir-se totes les fases, fins i tot, es pot donar un procés recurrent. Va ser un model amb nombroses variacions i crítiques.

Les cinc fases del procés de dol es detallen a continuació (Kübler-Ross, 2017):

- Primera fase: Negació i aïllament

Aquesta fase és caracteritzada per una incredulitat de la persona davant la pèrdua. És recurrent l'expressió "no pot ser!". És una mena de commoció que funciona com a mecanisme de defensa per donar temps a assumir la nova situació.

En algunes persones apareixen durant aquesta fase somatitzacions del tipus palpitations, sudoracions, alteracions del son i alteracions emocionals com el plor, l'aïllament i la solitud. No hi ha plena consciència d'allò que succeeix.

- Segona fase: Agressivitat, confusió i ira.

En aquesta fase es busca la culpabilitat interna com de l'entorn i és característic d'aquest procés preguntes del tipus "Per què jo?" Apareix ressentiment envers el benestar dels altres que es projecta en l'entorn.

- Tercera fase: El pacte

En aquesta fase el pacient pren una conducta semblant a la dels infants quan volen aconseguir quelcom però, prèviament a aconseguir el que ells desitgen, han de fer altres tasques que tenen pendents per

ser aprovades i recompensades a través d'allò que volien inicialment però que sabien que rebrien un no per resposta de forma directa. Aplicat als pacients en fase terminal i que han d'acceptar la mort propera o als familiars, el que succeeix es una mena de pacte amb un mateix, els professionals o l'entorn i, si la persona és creient, amb Deu o l'església, demanant que es produeixi un canvi o una demora en les condicions per poder viure uns dies més o en unes condicions millors i, a canvi, realitzar actes benèfics o pendents amb la resta.

Psicològicament, pot aparèixer un sentiment de culpabilitat que cal treballar des de la psicologia o des del capellà.

- Quarta fase: La depressió

Hi ha dos tipus de depressions present; Depressió reactiva i depressió anticipatòria o preparatòria. La primera va referència a la depressió que sofreix per allò perdut del passat com a causa del present, per exemple, quan la persona malalta és una càrrega econòmica per a la família fins a tal punt que ja no poden mantenir el ritme de vida que duïen fins al moment, donar estudis als fills, la pèrdua de la feina degut a la malaltia o la reestructuració familiar sobretot si hi ha infants.

El segon tipus de depressió, la depressió anticipatòria o preparatòria, apareix com a eina per preparar-se pel que vindrà de forma imminent, per la pèrdua de tots els objectes d'amor, i no té gaire influència l'ànim i la seguretat.

En aquest moment, intentar fer veure a la persona el costat bo, transmetre positivisme i ànim porta implícit el missatge de que no hauria de pensar en la seva mort imminent. No tindria sentit dir al pacient que no estigui trist quan l'entorn i els familiars estan immensament tristos per la pèrdua de la persona estimada. Permetre que expressi les seves emocions facilitarà l'acceptació final i generarà un sentiment de gratitud pel fet d'estar acompanyat sense necessitat d'escoltar que no estigui trist.

Entre les dues tipologies de depressió hi ha diferències significatives. La necessitat de compartir i comunicar-se en la depressió reactiva és elevada, mentre que en depressió adaptativa o preparatòria apareix el silenci com a mitjà de vincle entre les persones. En la depressió reactiva, animar a la persona potenciant el costat bo de les coses és beneficiós però ja em dit que, en la depressió preparatòria és negatiu.

Aquesta fase també genera molt conflictes entre la família i el malalt. Per aconseguir arribar a l'acceptació i la mort en pau és necessari i beneficiós passar per la depressió. Només aquells pacients que hagin pogut superar l'angoixa i l'ansietat arribaran a aquesta fase. Si els familiars sabessin això, també es podria reduir l'ansietat innecessària que senten.

- Cinquena fase: Acceptació

Quan un pacient a tingut temps, això implica que no ha estat una mort inesperada i sobtada, per treballar, amb l'ajuda dels professionals, el dol i ha passat per totes les fases anteriorment descrites, arribarà a una fase en la que el seu destí no el deprimirà ni l'entristirà. Això no implica que es visqui l'etapa d'acceptació amb felicitat, simplement no apareixen expressions de sentiments i, algunes ocasions, pot arribar a aïllar-se i voler estar sola. En aquesta etapa qui necessita més suport és la família.

És important remarcar que arribar a aquesta acceptació no és fàcil pel subjecte i implica un esforç molt elevat, que porta a una separació gradual amb la vida perquè no hi ha possibilitat de continuïtat. Hi ha dos tipus de pacients segons la manera d'arribar a l'acceptació pel que fa a la implicació de l'entorn. Troben un primer tipus de persones que no necessitaran un suport ambiental gaire elevat, exceptuant un silenci i una companyia, que en la majoria de casos tenen ja tota la tasca evolutiva realitzada i consideren que no els queda res pendent a la vida per fer i que està satisfet d'allò que ha dut a terme. El segon tipus de persona aconseguirà un estat de benestar psicològic i físic similar quan ha tingut temps per preparar-se per a la mort. Necessita més ajuda i comprensió de l'entorn en la seva lluita per recórrer totes les fases anteriorment descrites.

2. Part Pràctica

2.1. Objectius Generals i Específics

L'objectiu general del present estudi és conèixer la percepció que té la població general i els professionals de la psicologia que treballen en unitats de CP sobre l'acompanyament que es fa dels malalts en fase avançada de malaltia. A partir d'aquest objectiu principal, s'estableixen els següents objectius específics:

- Descriure la percepció de la població general sobre el procés de mort.
- Descriure la percepció de la població general en relació al rol de les CP en el procés de mort.
- Comparar diferències entre l'imaginari de la població general respecte la realitat que viuen els professionals de la Psicologia que treballen en unitats de CP.

2.2. Hipòtesis de la Recerca

Després de recopilar informació sobre autors destacats i partir d'una idea teòrica envers el tema objecte d'estudi, es plantegen les següents hipòtesis:

- H1: La població general presentarà un tabú i una idea allunyada de la realitat envers la mort. La mort generarà sentiments de caire negatiu i de rebuig.
- H2: Les percepcions que tindrà la població general respecte les CP estarà molt centrat en context hospitalari, en malalties cancerígenes i en un model de treball principalment mèdic. Tindrà coneixement de l'existència d'aquestes pràctiques però molt poc coneixement de les tasques que es realitzen.
- H3: La població general presentarà una realitat allunyada respecte l'objecte d'estudi perquè la visió de les CP estarà enfocada en el model mèdic, tractant el problema de manera física, els contextos d'intervenció es reduiran a l'hospital i les malalties tractades es centraran en les cancerígenes, sense tenint en compte la resta de patologies involucrades. En canvi, la diferència que presentarà la percepció de la població general respecte la visió més realista dels professionals, mostrarà com el model impartit és interdisciplinari, donant importància a aspectes físics però també emocionals i psicològics, ubicant les atencions i cures al malalt pal·liatiu no només a centres hospitalaris, sinó també a domicilis propis i Centres d'Atenció Primària(CAP) i, per últim, els professionals consideraran que totes les malalties que cursen amb severitat i amenaça per a la vida del pacient són objecte de rebre CP.

2.3. Metodologia

2.3.1. Tipus de Disseny

En primer lloc, la metodologia d'investigació fa referència al conjunt de procediment que es segueix per arribar als objectius establerts, a la vegada que permet conèixer i indagar sobre aquells fenòmens que es consideren d'interès. Segons la tipologia d'investigació i de la manera en com s'aconsegueixen les dades i informacions en relació a l'objecte d'estudi, parlem de metodologia qualitativa (objectiu descriptiu i correlacional) o quantitativa (amb objectiu d'extreure conclusions causals). També es pot parlar de metodologia mixta, quan es combinen tots dos tipus d'estudis a la vegada. En el present estudi transversal, es va utilitzar la metodologia quantitativa per a dur a terme un anàlisi descriptiu de les enquestes enviades a la població general. Així mateix, es va seguir la metodologia qualitativa per tal d'obtenir i analitzar la informació proveïda pels professionals. Així doncs, en el present treball es va dur a terme una metodologia mixta. En relació al tipus de mostreig, es va utilitzar un mostreig no probabilístic seguint la tècnica de la bola de neu, en el cas de la metodologia quantitativa, i un mostreig no probabilístic a propòsit per a la metodologia qualitativa, tenint en compte l'accessibilitat de la mostra.

Per avaluar els constructes i aconseguir refusar o validar les hipòtesis inicials, s'han dissenyat enquestes i entrevistes estructurades, d'acord amb un disseny transversal, ja que s'avalua l'ítem seleccionat en un moment determinat, i no hi ha una seqüència temporal entre el fenomen avaluat, que és la percepció sobre l'acompanyament dels malalts en fase avançada de malaltia.

2.3.2. Mostra

L'estudi parteix de la recopilació d'informació per part de dos col·lectius diferents: en primer lloc, la població general de Catalunya, de la qual es volia conèixer la percepció i l'ideal sobre el tema d'investigació a través d'enquestes. L'únic criteri d'inclusió que es van establir en aquest col·lectiu era que els enquestats fossin majors d'edat i, per tant, s'excloïen els possibles participants que no complissin amb aquest criteri.

En segon lloc, van participar els professionals de la Psicologia que treballaven en unitats de Psicooncologia i CP dins l'Hospital de La Santa Creu de Vic i a l'Institut Català d'Oncologia (ICO) de l'Hospitalet de Llobregat, amb els quals es pretenia obtenir informació utilitzant la tècnica de l'entrevista estructurada sobre les percepcions, des d'una visió i posició molt més realista. El criteri d'inclusió present en l'estudi per als professionals era que estiguessin exercint en unitats de CP.

Destacar també què, l'accessibilitat que presentava la mostra va ser un factor important a tenir en compte, ja que el context pandèmic que s'estava produint durant la confecció del treball, va generar

dificultats en la recopilació de participants i, per tant, en l'obtenció de respostes a les qüestions plantejades. Aquest va ser el motiu pel qual es seguia una tècnica de mostreig no probabilístic tenint en compte l'accessibilitat. Com a criteris d'exclusió, dir que la pròpia pandèmia va generar una forta pressió com a variable externa, generant exclusió a possibles participants potencials.

2.3.3. Aspectes Ètics

Les dades obtingudes en l'estudi han estat recollides tenint en compte aspectes ètics i respectant els punts que s'estableixen en la legislació vigent en relació a la protecció de dades dels participants, Llei Orgànica 3/2018 de Protecció de Dades Personals i garantia dels drets digitals, del 6 de desembre de 2018. Per tal de poder analitzar les dades posteriorment, es va emetre un consentiment informat (veure annex 1) que tenia per objectiu informar als possibles participants de l'objecte d'estudi, així com dels drets i deures que tenien com a futurs participants. Fer constar el caràcter anònim de les dades i de l'acceptació, a través d'una signatura, a poder utilitzar-les i tractar-les amb la finalitat d'investigació.

2.3.4. Procediment de Recollida i Anàlisi de Dades

El procés de recollida de dades es va dur a terme durant el mes de febrer de 2021, utilitzant dues tipologies d'instruments: l'enquesta i l'entrevista estructurada.

Ambdós instruments es precedien amb el degut consentiment informat, a ser signat per a l'enquestat o entrevistat. Així mateix, l'estructura de les dues eines consistia en (1) dades sociodemogràfiques de l'enquestat/entrevistat (sexe, edat i nivell d'estudis); (2) Preguntes exploratòries sobre la ideologia política dels participants, creences religioses i opinions respecte al procés de final de vida o la mort; (3) Preguntes per a estudiar l'imaginari o percepció que tenien els participants sobre les CP, agrupant-les en: preguntes de significat; sobre el context d'intervenció; o les diferents patologies tractades.

Per a la confecció de l'enquesta, es va dissenyar una taula on es detallava la tipologia de pregunta en relació a la dimensió i l'indicador corresponent al que feia referència cada pregunta. Posteriorment, aquesta graella va ser adaptada a un únic formulari online per poder enviar l'enllaç de l'enquesta a tots els participants, a través de correu electrònic, plataformes digitals i missatgeria instantània, les qüestions plantejades utilitzant l'aplicació web Google Forms.

Per analitzar les dades obtingudes de les enquestes, es van utilitzar els resums de resposta proporcionats per la mateixa eina Google Forms, donat que l'objectiu de l'estudi requeria d'un anàlisi descriptiu.

En relació a les entrevistes estructurades, es va utilitzar el correu electrònic per enviar les preguntes i rebre les respostes dels participants amb els quals teníem contacte i disponibilitat. Prèviament, també es va realitzar una taula per determinar la dimensió i l'indicador corresponent per poder ordenar les preguntes en el moment d'analitzar els resultats. Per a l'anàlisi del contingut de les entrevistes, es van codificar els discursos reportats en cadascuna de les entrevistes. La codificació és una tècnica utilitzada en la metodologia qualitativa que permet aconseguir patrons de resposta comuns entre totes les entrevistes i poder generar conclusions. S'analitza la mateixa pregunta en totes les entrevistes i s'intenta extreure paraules o expressions similars per, posteriorment, poder generar unes conclusions.

2.4. Resultats

En el següent apartat es mostren els resultats obtinguts mitjançant les dues tècniques de recollida d'informació que s'han dut a terme.

En primer lloc, es presentaran els resultats obtinguts a partir de les enquestes realitzades a la població general, on s'han confeccionat una sèrie de gràfics a partir de les dades obtingudes dels 131 enquestats i els gràfics permetran comparar i analitzar els resultats obtinguts. En segon lloc, es presenten els resultats de les entrevistes realitzades als professionals de la Psicologia.

2.4.1. L'Acompanyament en el Procés de Mort en Població General

2.4.1.1. Descripció de la Mostra

Van participar a l'estudi 131 subjectes majors de 18 anys d'edat. D'aquests, 101 eren dones (77,1%) i 30, eren homes (22,9%). Pel que fa a d'edat, destacar l'interval de 36-45 anys amb major freqüència (N= 46; 35.1%) i els majors de 65 anys i el col·lectiu [26-35 anys] van ser els que tenien menys representativitat dins l'estudi (veure Figura 1).

Pel que fa al nivell d'estudis dels participants (Figura 2), la formació de Grau Universitari o Batxillerat/FP de Grau Mig van imposar-se en la majoria dels enquestats de forma igualitària (N= 38; 29%), seguit de Màsters Universitaris i/o Postgraus (N=19; 14,5%) i, darrerament, FP de Grau Superior (N=17; 13%). La representativitat en la resta de nivells acadèmics era insignificant dins del total de la mostra.

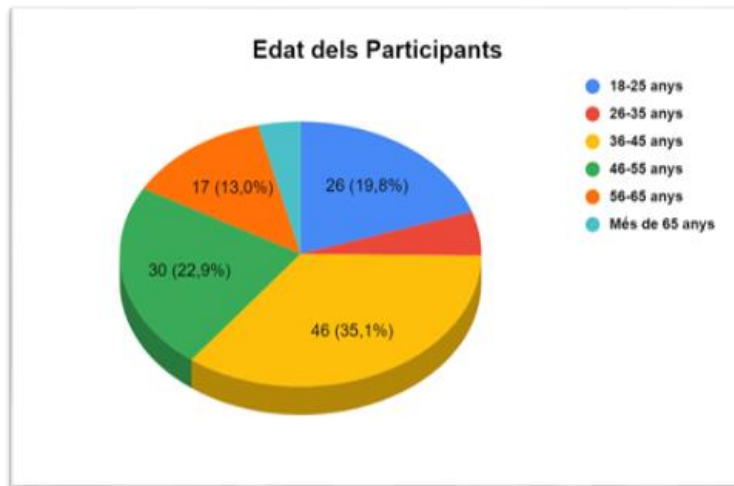


Figura 1: Edat dels Participants en l'Estudi.

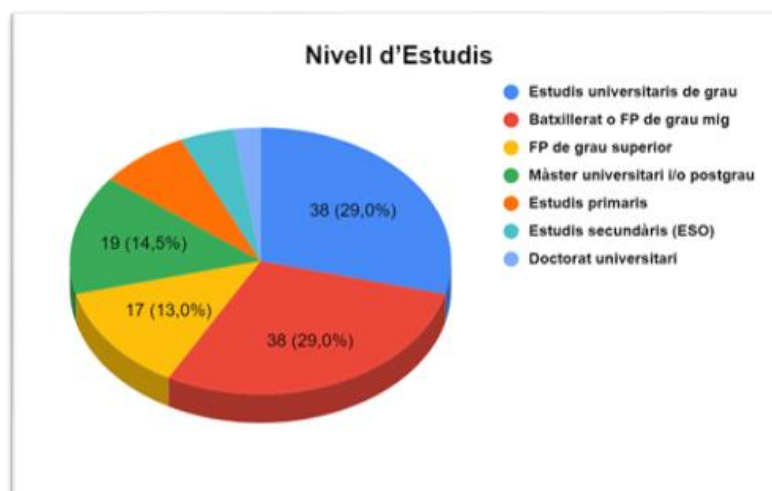


Figura 2 : Nivell d'Estudis de la Mostra.

2.4.1.2. Qüestions Relacionades amb la Ideologia Política, Religiosa i Cultural

En primer lloc, es pretenia explorar la ideologia política, religiosa i cultural, així com aspectes relacionats amb la mort en els participants per determinar si aquesta ideologia tenia influència en la manera com s'entén i és percep l'acompanyament dels malalts i la mort.

Tal com s'observa a la Figura 3, els resultats indiquen que, en general, la mostra tendeix a identificar-se dins la ideologia política d'esquerres o no s'identifica amb cap ideologia política, en contra dels ideals de dretes, ja que el partit amb més representació és Esquerra Republicana de Catalunya (ERC) (N=47; 35.9%) però més de la meitat dels enquestats seleccionen un partit d'esquerres d'entre els quals destaquen; JuntsxCAT (N=22; 16,8%) i la CUP (N=17; 13%). El segon tret característic és la no representativitat en cap partit polític (N=30; 22.9%).

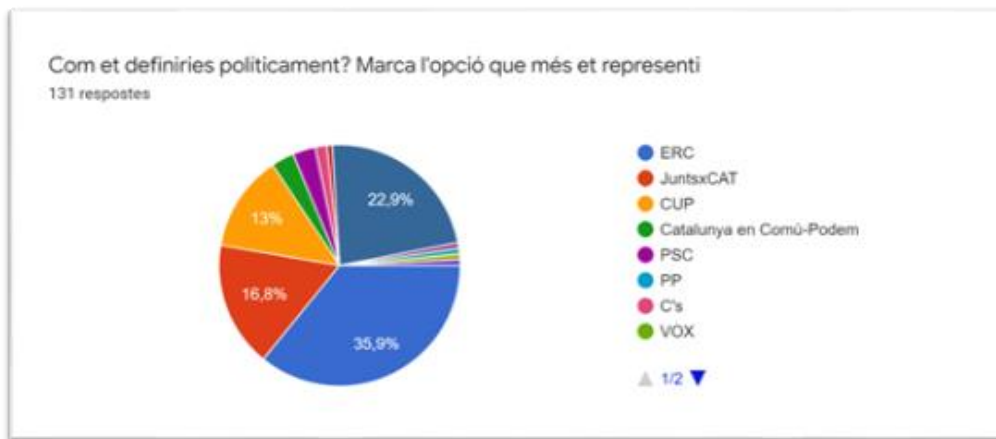


Figura 3: La Ideologia Política de la Mostra.

Pel que fa a la cultura, i molt relacionat a l'ideal de tendència política d'esquerreres de la mostra, on apareixen pensaments menys conservadors i més progressistes, més de la meitat dels enquestats consideren que el nivell cultural influeix en la manera com s'entén i és concep la mort (N=106; 80,9%) en contra d'una relació independent entre cultura i mort (N=25; 19.1%). Per tant, es reflecteix que hi ha una opció d'existència d'una relació entre la cultura i la mort, tal i com descriu la Figura 4.

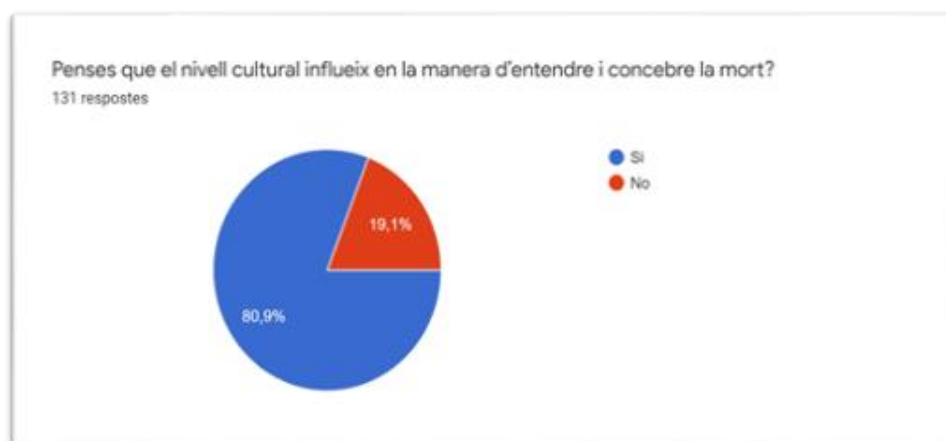


Figura 4: La Influència entre la Cultura i la Mort.

Un altre àmbit d'interès és la religió. En les Figures 5, 6 i 7 es descriu com els participants, en general, es consideren no creients (N=83; 63.4%), no afins a la idea que la religió estableix la manera més humana d'actuar (N=102; 77.9%) i el centre on van rebre educació formal no estava vinculat a la religió cristiana (N=72; 55%). Per tant, la mostra no segueix, majoritàriament, cap religió i la seva educació tampoc ha estat lligada a aspectes religiosos, seguint una praxi desvinculada de la religió en aspectes d'humanitat.

Tanmateix, destacar que hi ha una diferència molt discreta (N=13;10%) entre els participants que han rebut una educació vinculada a aspectes religiosos dels que no. Una possible explicació a aquest fet és

l'impacte que durant molts anys va tenir la religió en l'educació. En l'actualitat, encara podem trobar alguns centres educatius privats on apareix relacionada la religió i l'educació.

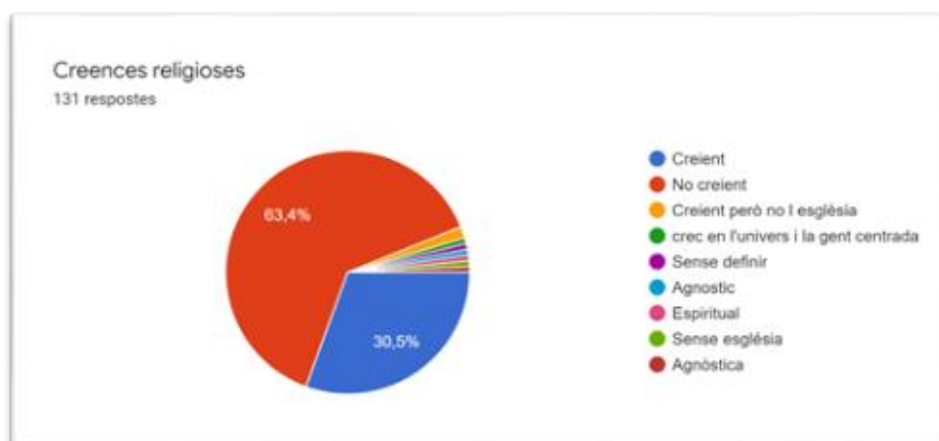


Figura 5: Les Creences Religioses.

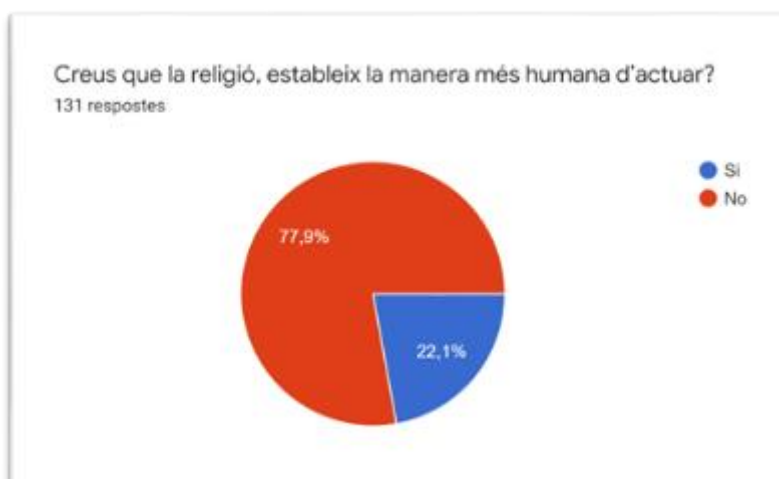


Figura 6: La Religió i la Manera d'Actuar.

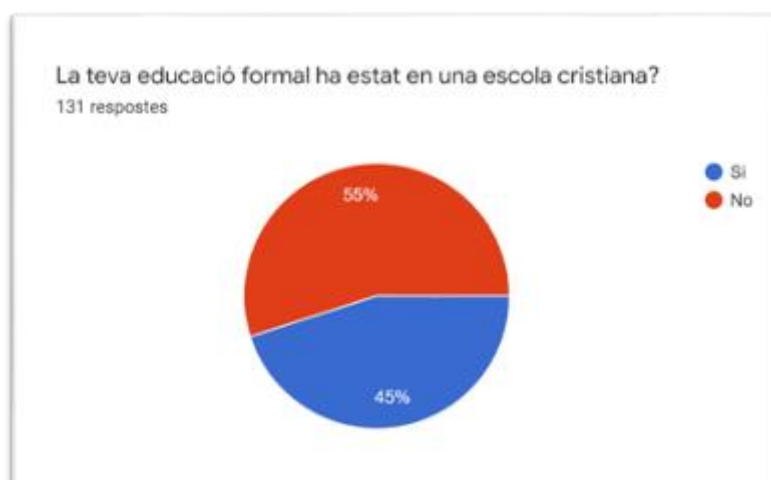


Figura 7: L'Educació Formal i la Religió.

Per concloure, en la Figura 8 es mostra com una gran majoria dels enquestats consideren que la mort socialment és viu i veu com un tema tabú i que genera sentiments negatius (N=115; 87.8%).

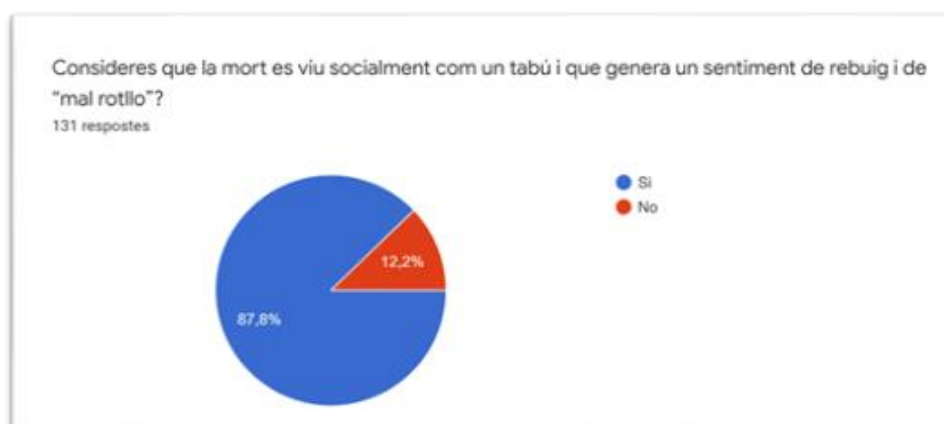


Figura 8: La Visió Social de la Mort.

2.4.1.3. Qüestions de Percepció i l'Imaginari de les Cures Pal·liatives

Un cop s'ha realitzat l'estudi sociodemogràfic i dels resultats sobre la ideologia, en segon lloc es volia conèixer la percepció que presentava la mostra en relació a l'objecte d'estudi, l'acompanyament dels malalts, i també explicar l'imaginari que tenien els participants sobre aquest concepte a través d'una bateria de qüestions sobre el context d'intervenció, les patologies a les que s'adrecen aquestes atencions i els diferents motius per sol·licitar-les, entre d'altres.

En aquest cas, a diferència d'altres blocs d'anàlisi, per avaluar-ho es van dissenyar els qüestionaris seguint l'escala de resposta Likert a partir de categories ordenades en grau ascendent d'implicació o prioritat, així com l'acord o desacord, que s'atorgava als diferents aspectes proposats. Per últim, es van incloure preguntes per determinar l'existència de determinats estigmes o judicis socials envers el tema d'investigació.

Pel que fa al concepte de CP o assistència pal·liativa, trobem que aquest està interioritzat entre els participants. Tal com mostra la Figura 9, 127 participants responen que saben què és aquest aspecte, un 96,9% dels enquestats i, segons la descripció de la figura 10, prioritzen amb quatre punts el context hospitalari per dur a terme aquestes CP (N=57). Les residències de gent gran reben una prioritat de tres punts (N= 52) igual que els domicilis (N=45) i el context que rep menys prioritat segons els enquestats, amb dos punts, són els centres d'atenció primària (N=46).

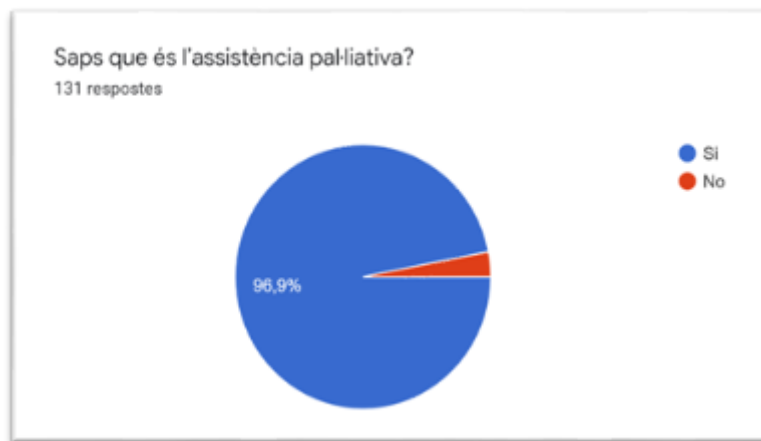


Figura 9: Saps què és l'assistència paliativa?



Figura 10: Implicació dels diferents contextos en CP.

A les Figures 11 i 12, sobre aspectes de dolor físic, trobem que més de la meitat dels participants consideren que el dolor físic no es part del procés de mort (N=75; 75,3%) però, en canvi, pensen que els tractaments per abolir-lo i/o reduir-lo, com la morfina, són administrats per poder tenir un procés de mort digna (N=88; 67,2%).

En relació a les prioritats personals que es mostren en la figura 13, totes reben puntuacions similars però cal destacar el sentiment d'acompanyament i dignitat, així com la participació del malalt en el procés terapèutic i de la presa de decisions com les majors prioritats que atorguen els enquestats al fet de patir una hipotètica malaltia terminal. La pau interna i envers els altres i la comunicació, serien els aspectes secundaris, seguit de la salut mental pròpia i dels familiars. També destacar que, els fàrmacs per al dolor físic són els aspectes que menys prioritat obtenen però, com mostra la Figura 16, són el detonant per a la demanda de CP.

El consentiment explícit en la realització de les CP són un tema que genera equitat entre els enquestats, com mostra la Figura 17, ja que una part d'aquests considera que es realitzen amb previ (N=66; 50,4%); mentre l'altra meitat de la mostra considera que això no és així (N=65; 49,6%).

El model mèdic actual és rellevant per a l'enfocament que reben les CP. Un model assistencial basat, principalment, en aspectes físics i biològics és el que segueixen actualment les unitats d'assistència i cura dels malalts en fase avançada, per a la majoria dels enquestats (N=102; 77,9%; Figura 14) i la patologia que és considerada capdavantera en rebre CP és el càncer, allunyada d'altres patologies, segons determina el resultat obtingut en la figura 15.

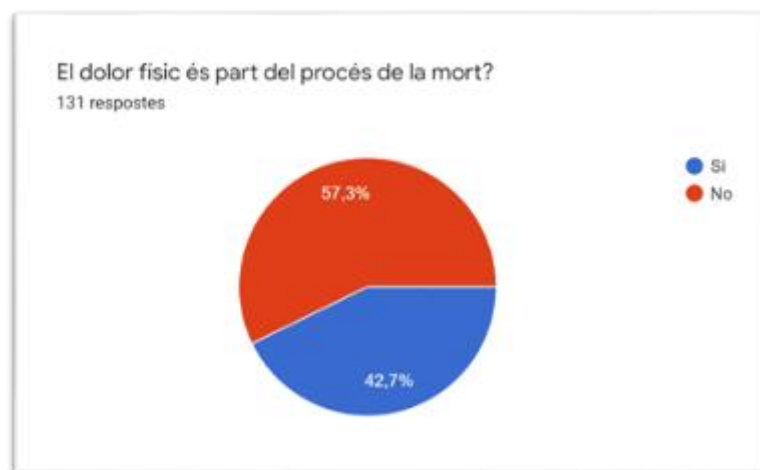


Figura 11: El dolor físic és part del procés de mort?

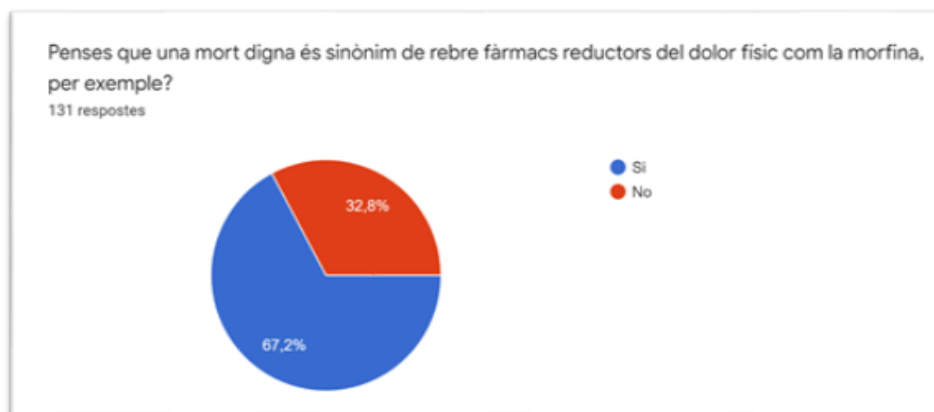


Figura 12: Penses que una mort digna és sinònim de rebre fàrmacs reductors del dolor físic, com la morfina, per exemple?

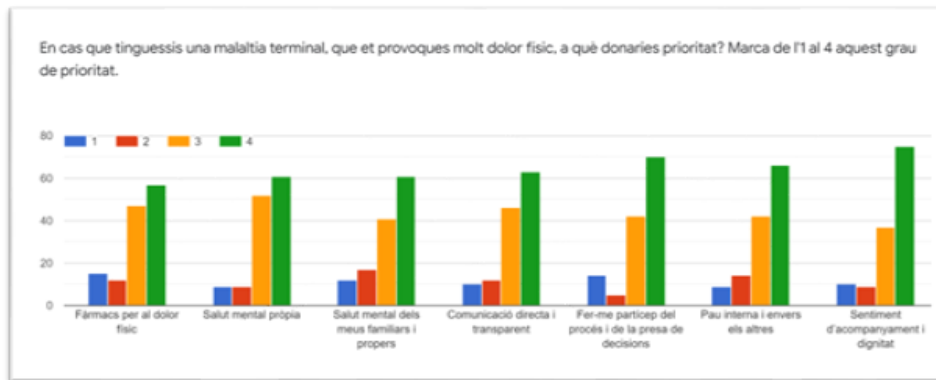


Figura 13: Les prioritats personals en cas de patir una malaltia terminal.



Figura 14: La cura i l'atenció del malalt en fase terminal segons la tipologia d'enfocament mèdic.

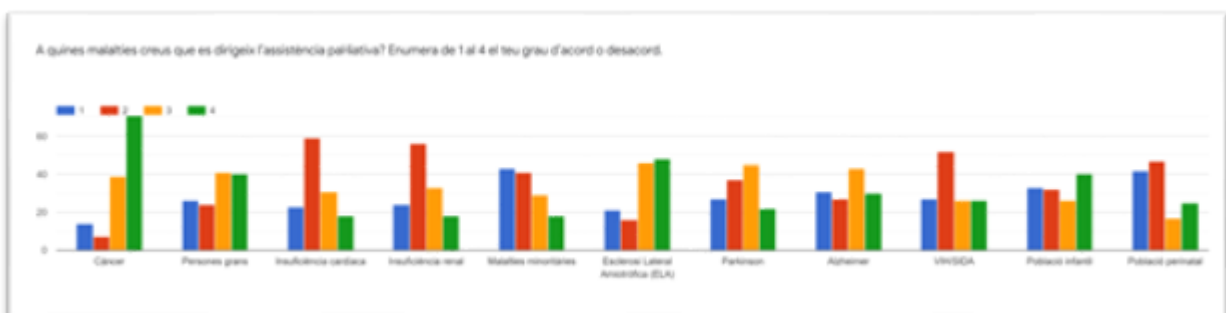


Figura 15: Les patologies amb més prevalença dins les unitats de CP.

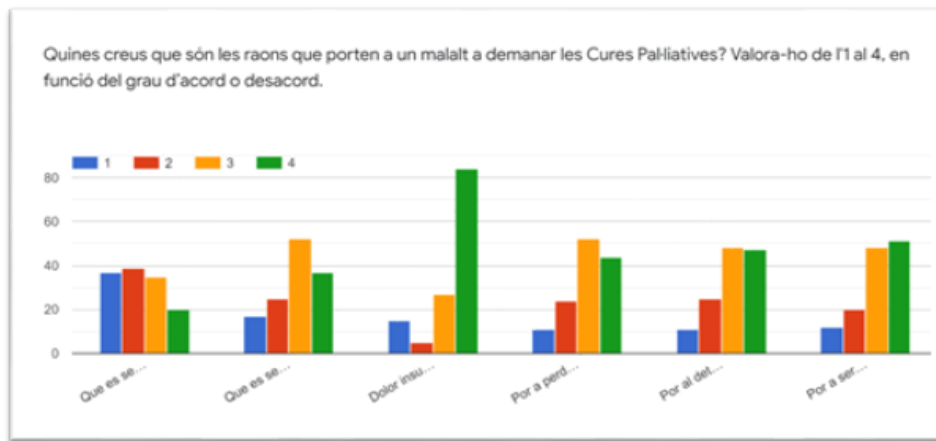


Figura 16: Consideracions per a la demanda de CP.



Figura 17: El consentiment explícit del malalt per rebre CP.

Finalment, pel què fa a les preguntes enfocades a descriure i analitzar l'existència d'estigmes o d'estereotips en la societat sobre la metodologia i funcionament de les CP, en termes generals, la majoria dels enquestats consideren que rebre CP no accelera la mort dels individus que en reben (N=100; 76,3%) i tampoc creuen en la idea que les CP són aconsellades i dutes a terme quan l'equip mèdic s'ha donat per vençut (N=70; 53,4%). Tanmateix, destacar que apareix una diferència mínima de 10 subjectes, un 6,8%, en relació a aquesta idea preconcebuda sobre les CP i l'equip mèdic.

Per tant, els enquestats consideren que les CP no acceleren la mort i que tampoc són sinònim d'un equip mèdic amb idees implícites d'evolució desfavorable i d'una inexistència en l'eficàcia dels possibles tractaments. Tot i l'existència d'un diagnòstic negatiu respecte a la cura de la malaltia, hi poden haver alternatives al tractament tradicional mèdic que millorin la qualitat de vida dels malalts i dels familiars.

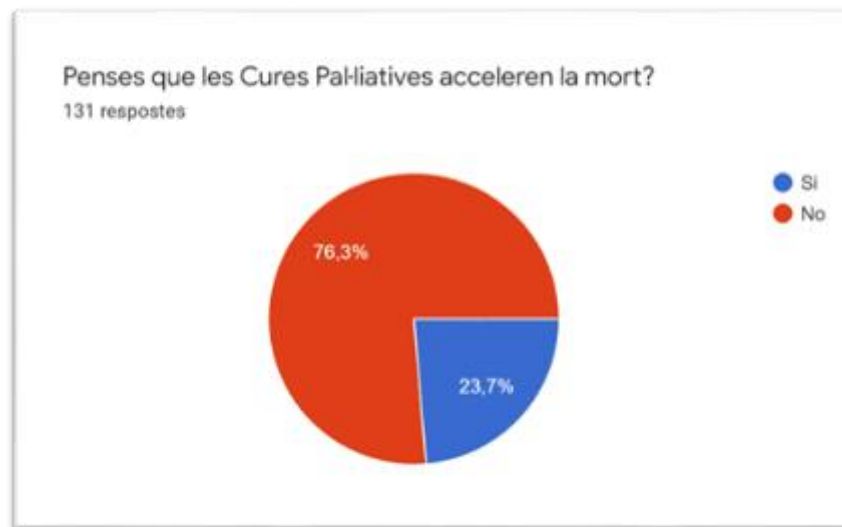


Figura 18: Creences sobre l'acceleració de la mort en CP.



Figura 19: Certesa o falsedat de la sentència "La prescripció de CP vol dir que l'equip mèdic assistencial s'ha donat per vençut i no hi ha cap esperança per al malalt?"

2.4.2. L'Acompanyament en el Procés de Mort en Professionals

Pel que fa als resultats de les entrevistes contestades pels professionals de la Psicologia en Unitats de CP, vam realitzar una codificació de totes les respostes obtingudes en relació a la mateixa pregunta d'anàlisi. Recordar que, l'objectiu de les entrevistes a professionals és emmarcar la visió que tenen aquests respecte a la que presenta la població general sobre l'imaginari en CP.

En relació a la contextualització de la mostra (primer bloc de preguntes) i sobre **la trajectòria formativa i professional**, els entrevistats descriuen que tenen una formació acadèmica en aspectes molt precisos dins l'àmbit de la Psicologia. En la majoria dels casos, els entrevistats presenten un doctorat en Psicologia, màsters diversos i van realitzar un examen per a obtenir una plaça fixa en la sanitat pública (PIR).

“Vaig estudiar Psicologia i en acabar vaig fer el PIR per a obtenir l'especialitat en Psicologia Clínica. En una de les rotacions vaig entrar en contacte amb la Psico-oncologia. Posteriorment vaig fer la tesi doctoral en un Programa de Càncer Hereditari, i un postgrau en atenció psicosocial al final de la vida.” (Participant 3).

Pel que fa al segon bloc de preguntes sobre la ideologia cultural, política i religiosa, responent a la pregunta **estem preparats assistencialment, culturalment i professionalment per donar una resposta de qualitat a la mort?** Els entrevistats van respondre de forma unànime que hi ha un valor assistencial i cultural en la manera com es dona resposta de qualitat a la mort. Els entrevistats van considerar que la mort està encara molt associada amb tabús però que assistencialment s'està preparat per donar resposta a aquest esdeveniment vital, tot i tenir un fort valor social.

“Podrem donar qualitat de mort en la mesura que culturalment la incorporem en el dia a dia, avui encara la mort continua sent un tabú. Per donar una resposta de qualitat a la mort hem de poder parlar-ne de forma oberta i fluida des de ben petits, amb naturalitat, a l'escola, a l'entorn familiar i social.” (Participant 2)

En la pregunta **quina implicació té la religió al final de la vida?** Va aparèixer una vinculació entre la subjectivitat del pacient i el benefici o perjudici que podria generar el vincle amb algun tipus de religió. És a dir, en funció del subjecte el vincle que es pot establir a través de la religió seria un factor protector, ja que aporta un significat al final de la vida, o de risc per al patiment. Van considerar, els enquestats, que la religió ajuda a afrontar l'experiència final de vida i que es troba dins l'espiritualitat.

“La religió, les creences, els valors de la persona, són els que ens donen, en part, significat a aquelles coses que vivim. Durant el procés final de la vida també. La religió de la persona que tenim davant, i que estem acompanyant, s'ha de tenir en compte sempre.” (Participant 1)

“La dimensió espiritual, dins de la qual pot estar la religió, és molt important al final de la vida ja que pot alleujar el patiment o bé intensificar-lo. Si la persona té creences religioses, s'ha de veure si li són d'ajuda o no. Si li són d'ajuda és un factor protector i s'ha de reforçar com un recurs més d'afrontament. També hem d'estar atents a aquelles persones amb creences però que en procés de final de vida ja no ajuden, per crisis existencial que pot generar un patiment intens.” (Participant 2)

Penses que la mort està prou interioritzada com a procés vital? Les respostes a aquesta pregunta van ser rotundament negatives, ja que els professionals consideren que es viu com un tabú i que, en alguns pacients, la mort està interioritzada de forma racional però gens emocional.

"No crec que es tingui prou en compte que forma part de la vida." (Participant 3)

"Ni socialment ni culturalment s'aborda la mort com un procés que forma part de la vida. No es parla de la mort a les escoles, és un tema tabú en la majoria de famílies, la mort s'amaga als extraradis de les ciutats i pobles, ja no es vetllen els difunts al domicili, s'aparta als infants, i fins i tot professionals mèdics viuen la mort d'un pacient com un fracàs." (Participant 2)

"Sí, tot i que no som conscient d'això quan morim o veiem morir a persones properes; familiars, amics, companys..." (Participant 6)

Finalment, en el darrer bloc de preguntes sobre la percepció en l'acompanyament i les CP, la pregunta **quines malalties poden rebre CP? Les malalties mentals també hi tenen cabuda?** Va obtenir respostes comunes en quant al tipus de malalties que es tracten, és a dir, s'atén qualsevol tipus de malaltia avançada, progressiva i incurable que no tingui un tractament específic independentment del pronòstic. Totes aquelles que amenacen amb la integritat vital del cos.

Per tant, les malalties mentals no es contemplen com a patologia dins les CP, però sí que es tenen en compte els diagnòstics associats a trastorns mentals com a conseqüència de la malaltia física o com a malaltia coexistent dins del diagnòstic del pacient.

Els entrevistats van destacar les següents malalties amb més prevalença fins les unitats de CP:

- Malalties oncològiques
- SIDA
- Insuficiències orgàniques; renals, respiratòries, cardíques, etc.
- Demències i malalties neuropsicològiques
- ELA
- Pluripatologia geriàtrica
- Malalties congènites, metabòliques i sindròmiques

"És cert que cos i ment són difícilment diferenciables moltes vegades. No m'havia plantejat que una malaltia mental pugui tenir cabuda en l'atenció a les cures pal·liatives sense que el cos es vegi amenaçat." (Participant 5)

"La malaltia mental, per definició, no és potencialment mortal, pel que considero que, per se, no hauria de rebre atenció de cures pal·liatives, sinó atenció psicològica clínica." (Participant 3)

“A cures pal·liatives fem l’avaluació emocional per detectar necessitats en aquest àmbit de la persona, oferim suport especialitzat i realitzem el seguiment i tractament que sigui oportú en cada cas.”
(Participant 1)

La darrera pregunta, dins del mateix bloc d’anàlisi, anava encaminada a conèixer la importància que té la opinió del pacient i de forma generalitzada els professionals entrevistats van respondre que té un valor essencial i crucial quan aquest presenta les capacitats cognitives adients per poder prendre decisions. En cas que aquestes capacitats es trobin alterades, la família i el testament de les darreres voluntats prenen una importància igual de cabdal que la pròpia opinió del subjecte en qüestió.

“La opinió del pacient és la que compta. El pacient te el dret a decidir què vol, què no vol, què necessita i què no. I nosaltres, com a professionals, hem de fer que aquesta prevalgui i l’hem de tenir en compte i respectar.” (Participant 1)

“S’ha de conèixer la persona, no només la malaltia, les seves creences, i vivència de la malaltia, i en quin moment del seu projecte biogràfic arriba, com afecta la seva qualitat de vida i què pensa sobre com poden anar les coses i com voldria que anéssim, com vol viure fins al final.” (Participant 2)

“L’equip mèdic és qui sap de medicina, però qui sap sobre la vida és el propi subjecte.” (Participant 4)

2.5. Discussió dels Resultats

Per iniciar amb l’apartat de discussió, val a recordar els tres objectius específics que emmarquen el present estudi, els quals eren: descriure la percepció de la població general sobre el procés de mort, descriure la percepció de la població general en relació al rol de les CP en el procés de mort i comparar diferències entre l’imaginari de la població general respecte la realitat que viuen els professionals de la Psicologia que treballen en unitats de CP. D’aquests objectius van sorgir unes hipòtesis, de manera que, en aquest apartat, es pretén determinar si les hipòtesis plantejades en un primer moment es compleixen o no, segons els resultats obtinguts.

En primer lloc, cal destacar que el present estudi es basa en una mostra de població no clínica, la qual es troba en la fase adulta i que les entrevistes i enquestes utilitzades com a eines per recopilar informació, han estat dissenyades per a la present investigació, per tant, no presenta puntuacions normatives ni normalitzades seguint una tendència prèviament estudiada. També que, en aquest estudi, no es pretén obtenir causalitat ni correlació entre variables d’estudi, sinó un coneixement en temes de percepció. Per altra banda, la cultura i la religió són aspectes clau a tenir en compte i determinants en el moment en què s’ha dut a terme l’estudi.

En relació a la primera hipòtesi, aquesta fa referència a l'alt nivell en què la població general presenta un tabú i una idea molt allunyada de la realitat envers la mort, generant un sentiment de rebuig. Els resultats obtinguts en la present recerca, mostren que les puntuacions obtingudes per part de la mostra respecte a la percepció de tabús socials i de sentiments negatius generats sobre el tema de la mort, obtenen un elevat percentatge d'afirmació (87.8%; N=115), per tant, la mostra considera que existeixen tabús històrics que generen un sentiment de rebuig i de negació en el moment de parlar o tractar la mort i el procés de morir. Així doncs, podem afirmar que, en aquest estudi, es valida la primera hipòtesi sobre l'existència de tabús i sentiments negatius sobre el procés de morir i la mort. De fet, aquesta tendència reportada per la mostra concorda amb el que manifesta la literatura científica en relació a l'evolució històrica de la percepció de la població respecte a la mort. Aquesta evolució parteix d'una visió cada vegada més negativa d'aquest fet natural. En concret, segons detalla Philippe Ariès en la seva obra *Ariès* (1992, citat per Lynch i Oddone 2017), durant els segles VI-XVIII dins la cultura Occidental la població era conscient de la mort i la vivia amb acceptació de forma natural i sense expressions extremes d'emocions, en canvi, a partir del segle XVIII es va començar a amagar la mort i a viure-la de forma diferent, per exemple, es feien acomiadaments al difunt amb grans plegaries, on apareixien sentimentalment molt intensos, o es començava a aïllar als infants de la realitat envers la mort. Thomas (1991), comenta, també, que, actualment, la mort està interioritzada com quelcom quotidià en la vida de les persones i es viscuda des d'una perspectiva racional i conscient com un fet natural, en canvi, des d'una visió personal, és concebuda com un accident injust i arbitrari pel qual mai s'està preparat, viscuda de forma aïllada en la pròpia vida. Kastenbaum i Aisenberg (1976) consideren que les persones, també en l'actualitat, interioritzen abans la mort dels altres que la pròpia mort (citats per Lynch i Oddone, 2017).

En relació a la segona hipòtesi, recordar que aquesta exposa que la percepció que presenta la població general sobre les CP s'allunya de la realitat, sobretot en aspectes relacionats amb les malalties tractades, a la diversificació de contextos d'intervenció i al model mèdic centrat en aspectes físics i de dolor majoritàriament, descuidant aspectes rellevants com poden ser el benestar psicològic i espiritual. Els resultats obtinguts en l'estudi a través de les enquestes a la població general, obtenim un elevat nombre de participants que saben de l'existència d'unitats CP (96.9%; N=127), però, en canvi, apareix un elevat nombre d'enquestats que contextualitzen les àrees d'intervenció majoritàriament en hospitals, consideren que el model sanitari aplicat en aquestes unitats està enfocat en l'atenció i cura dels malalts en fase avançada des d'una intervenció en aspectes físics i biològics principalment (77.9%; N=102).

Les malalties cancerígenes presenten una alta percepció d'intervenció en la població enquestada, la qual considera que són les malalties a les que més va enfocada la tasca de les CP. Finalment, les percepcions en quant a la posició que ocupa el malalt en quant al consentiment explícit d'aquest per

rebre CP, la mostra enquestada considera en un 50% que, les CP no es reben amb el consentiment explícit del malalt. Per tant, el que més discerneix de la realitat sobre el tema és, tal i com ens plantejàvem en la hipòtesi, que la població general presenta una percepció allunyada de la realitat en quant a malalties, contextos, model mèdic aplicat i, també, el procés per accedir-hi per part dels malalts. De fet, ja el 2014, l'AECC va publicar un informe, liderat per Isabel Oriol, on es detallava que, segons la SECPAL, existeix un desconeixement important per part de la població general en aspectes referents a què són les CP, com funcionen, què ofereixen i com accedir-hi, entre d'altres qüestions. Aquest tema també va ser investigat pel Centre d'Investigacions Sociològiques (CIS), on es realitzava l'any 2009 un estudi a 2.481 subjectes per avaluar el coneixement que tenien sobre l'atenció als malalts en fase terminal, obtenint els mateixos resultats que publicava l'AECC. Per tant, la nostra hipòtesi inicial és vàlida tenint en compte les dades dels estudis comentats.

A més a més, i relacionant la primera i la segona hipòtesi d'estudi, els tabús socials causen una barrera per a la divulgació i tasca que es realitza en CP, així com envers la pròpia percepció que la població té sobre les CP. L'atenció i cura d'aquests malalts és viscuda, segons la posició adoptava respecte la mort, com la darrera etapa abans d'aquesta, tot i no accelerar-la o, pel contrari, és una etapa interioritzada dins del propi procés de vida. Aquesta idea també està recollida en l'informe "Conocimiento de la población española y profesionales sanitarios en cuidados paliativos" publicat al Gener de 2015 per l'AECC, on s'afirma que la societat marca la manera com es viu i s'acompanya als malalts en CP perquè el procés comunicatiu està influenciat per aquests tabús socials.

Pel que fa a la tercera hipòtesi plantejada, i relacionant-la amb l'anterior, és pretén descriure la diferència de percepcions, en relació al tema d'estudi, entre tots dos col·lectius participants, considerant que hi apareixeran diferències en la percepció i imaginari de tots dos grups implicats. En primer lloc, la població general presenta, com s'explica en la segona hipòtesi, una percepció molt centrada en aspectes físics, en canvi, pels professionals de la Psicologia, les CP permeten, no només alleugerir el dolor físic, sinó ajudar a afrontar l'experiència de final de vida i donar significat a la pròpia vida. En aquest sentit, vam trobar que un 77,9% (N=102) dels enquestats considerava que la cura i atenció al malalt terminal està enfocada en aspectes biològics i físics principalment, en contra d'un 19,8% (N=26) que consideren interdisciplinària la tasca que es du a terme en unitats específiques, les CP. També obtenien altes puntuacions la necessitat i prioritat de rebre fàrmacs reductors del dolor físic com la morfina (67,2%) i destacava el dolor físic insuportable com la principal raó per a rebre CP, a banda de les dades anteriorment descrites. Comparant l'imaginari de la població general amb el de professionals implicats i dades de la literatura científica, trobem que, l'imaginari de tots dos col·lectius s'allunya molt entre si; presència de divergències en la tipologia de model mèdic usat en l'atenció i cura del pacient pal·liatiu, ja que s'adopta una perspectiva molt més ampla intervenint des d'una basant física però donant molta importància a aspectes psicològics i espirituals segons detallen els

professionals. Cabodevilla (2014) apunta que, seguir un model basat en aspectes biològics principalment, està destinat a ser una de les majors barreres en el desenvolupament de l'atenció humanitzada en el procés de morir però no és l'únic científic que parla sobre una intervenció multidisciplinar, ja que Ramón Bayés ha contribuït a l'elaboració de diferents escales d'avaluació del malestar emocional del malalt (Limonero et al., 2012), i del sofriment (Krikorian et al., 2013), i ha proposat, juntament amb altres professionals, un model d'atenció pal·liativa integral. La OMS (2020) també parla de la cura integral del pacient per millorar la seva qualitat de vida fins al moment de la mort.

La intenció i objectiu de les CP també és diferent en quant a l'imaginari que presenta la població general respecte als professionals, tenint en compte que es pretén atendre a qualsevol malaltia que cursa amb severitat i patiment per al subjecte com apunten, Barbero et al. (2016) considerant no només l'atenció i cura de les malalties cancerígenes sinó també, prendre consciència de la importància d'alleugerir el patiment causat per altres patologies irreversibles i de pronòstic greu o agut com poden ser les malalties cardiovasculars (38.5%), seguit del càncer (34%), les malalties respiratòries cròniques (10.3%), la SIDA/VIH (5.7%) i, finalment, la diabetis (4.6%) (OMS, 2020). I, finalment, els contextos d'intervenció també estan molt més diversificats en domicili i atenció primària tal i com apunten els professionals entrevistats i la literatura científica, en la qual trobem aportacions realitzades pel Dr. Xavier Gómez-Batiste en la creació del Programa d'Atenció Domiciliària i d'Equips de Suport (PADES).

En definitiva, a la tercera i última hipòtesi plantejada, podem determinar que l'imaginari entre tots dos col·lectius seleccionats per a realitzar la present investigació es troben molt diferenciats en quant a aspectes pràctics i de contingut de les tasques i coneixements sobre CP. També poden afirmar aquesta diferència tenint en compte aspectes científics, els quals em anat contextualitzant en aquest mateix apartat.

2.6. Conclusions

Per concloure amb el projecte, la present investigació tenia com a objectiu principal conèixer la percepció de la població general i professional sobre les CP i el procés de mort. Un cop plantejat el punt central de la recerca, pretenia estudiar la percepció que presentava la població general sobre la mort i l'imaginari que hi ha envers les CP per, posteriorment, descriure les diferències existents respecte les unitats específiques de cura i atenció als malalts crònics entre tots dos col·lectius implicats.

Un cop analitzats els resultats dels 131 participants enquestats, destacar que la població general presenta tabús històrics i establerts socialment sobre el procés de mort i la pròpia mort. Apareix un sentiment de rebuig i d'emocions negatives al parlar sobre el tema i es veu la mort com una amenaça

per a la pròpia vida, pel fet que es viscuda com un final de vida i de projectes vitals establerts en el present de les persones. S'interioritza molt el naixement però molt poc la mort com a provés vital de les persones.

En segon lloc, pel que fa a la concepció que presenta la població general enquestada sobre les CP, destacar que aquesta no té un coneixement exhaustiu del procés realitzat fins que es troba amb un diagnòstic per malaltia crònica i/o en fase avançada, sabent sobre l'existència de metges especialistes, de la diversificació en contextos d'intervenció i de la diversificació de patologies a les quals s'adrecen aquestes cures. Tot i així, destacar que un 96.9% dels enquestats coneix o ha sentit ha parlat d'unitats específiques de cura i atenció als malalts, les CP.

Per últim, i recopilant les dades del punt anterior, fer constar que la població general presenta una percepció molt poc realista sobre les CP a diferència de la realitat que viuen els professionals d'aquestes unitats específiques; En primer lloc, i seguint aquesta última conclusió, la població general considera que l'atenció al malalt pal·liatiu està molt enfocada en el dolor físic i aspectes orgànics principalment, per tant, que es segueix un model mèdic reduccionista, apuntant que, inclús, que els fàrmacs supressors del dolor físic (morfina, per exemple), administrats en unitats específiques de tractament, són considerades condicions indispensables per a poder garantir una mort digna en un 67.2% dels enquestats. També, remarcar que, la raó principal per a la demanda de CP segons els enquestats és el mateix dolor físic percebut. En canvi, els resultats obtinguts en relació a les prioritats que atorguen els enquestats, en cas de patir una malaltia crònica, aquestes són de caràcter psicològic i espiritual; el sentiment d'acompanyament i de dignitat. No es té tant en compte aspectes com la salut mental i espiritual dels pacients pal·liatius, que són punts importants per viure la darrera etapa de vida amb pau interna, facilitant el tancament del cicle vital en aspectes de conflicte intern, segons expliquen els professionals. Tampoc es té en compte que la feina dels professionals en les CP també pot ser posterior a la mort del familiar, ja que es treballa intensament amb l'objectiu d'ajudar a gestionar el dol d'una manera saludable.

La segona idea en que divergeixen professionals i població general, fa referència al context d'intervenció, on, els professionals de la Psicologia, apunten a contextos diversificats; Centres d'Atenció Primària, Atenció Domiciliària i hospitals, mentre que, la població general, centra molt les atencions i cures en els centres hospitalaris majoritàriament. No tenen present la realitat i diversificació de les CP. Finalment, també apareixen diferències en la percepció pel que fa a malalties. Segons expliquen els professionals entrevistats i la literatura científica, totes aquelles patologies que cursen amb severitat i són una amenaça per a la vida, amb una afectació en àrees físiques, són mereixedores potencials de rebre CP. Tenint en compte aquesta idea, les malalties ateses són molt diverses, en canvi, per a la població general, les malalties que reben més implicació són les cancerígenes.

3. Limitacions

Cal tenir en compte les limitacions que presenta aquesta recerca, amb les quals s'ha hagut de dur a terme. En primer lloc, ha estat difícil la recopilació de dades pel que fa al col·lectiu de professionals de la Psicologia en unitats CP degut a la poca accessibilitat d'aquest tipus de professionals en unitats tant específiques de treball, afegint les complicacions que ha suposat la pandèmia per Covid-19, generant un gran impacte en la societat i, en conseqüència, un augment en el volum de feina dels professionals.

També, el fet de conviure amb una pandèmia mundial a la vegada que la realització d'una recerca sobre aspectes relacionats amb la mort, ha pogut ser una variable externa al propi estudi, el qual presentava una sensibilització augmentada envers la mort per part de la societat en general. Per tant, en part, els resultats obtinguts poden estar influenciats pel moment actual i per la sensibilització i reactivitat que hi ha darrera de la pandèmia sobre un tema tant actual, de forma coexistent i indirecta, com és la mort. D'un any endavant, la mort ha passat a ser una realitat per a moltes famílies.

El mateix fet pandèmic, també ha generat que algunes entrevistes amb professionals es realitzessin per videoconferència o trucada telefònica ja que no s'han pogut dur a terme presencialment.

Una darrera limitació enfocada a la tipologia d'estudi és que el disseny transversal i descriptiu d'aquest estudi no permet treure conclusions causals en relació a les característiques dels enquestats i les seves respostes, així com de la variació que aquestes puguin mostrar al llarg del temps.

4. Futures línies d'Investigació

Per últim i en relació a les futures recerques en aquesta línia, seria interessant, en primer lloc, ampliar la mida de la mostra per tal d'augmentar les possibilitats de generalització dels resultats i a la vegada, establir correlacions dels resultats en funció de les dades dels subjectes (edat i nivell cultural, per exemple) per validar si les variables del subjecte influeixen en la manera com es percep la mort i la cura i atenció a col·lectius vulnerables o en procés final de vida. Realitzar un estudi longitudinal retrospectiu.

També, a partir d'aquest treball, cal que les futures investigacions vagin encaminades a crear programes de divulgació del rol de les CP en la població general per tal d'acostar posicions entre la població general i els professionals. Això voldria dir, generar campanyes d'ensenyament i promoció de la tasca que es du a terme en CP a través de mitjans disponibles i accessibles per a la població general, fent més accessible la feina que gestionen els professionals i poder difondre coneixement real. També seria necessari realitzar programes d'educació a subjectes d'edats primerenques, perquè tinguessin un coneixement més real i no estigmatitzat, negant una realitat envers la mort i el procés de mort, que facilitaria la tasca de cuidar i atendre a persones properes a aquesta etapa final de vida. Permetre a nivell social que la mort es visqui d'una manera sana i com a etapa de la vida, inevitable i generar un sentiment de tranquil·litat, el qual vindrà donat per la informació que es pugui proporcionar a la població. Plantejar la necessitat de rebre una educació social respecte la mort amb l'objectiu d'eliminar i/o reduir tabús per, consegüentment, veure i viure l'acompanyament del malalt crònic com un procés on s'atorga qualitat de vida al malalt i no com un estat pre-moribund. La manera com gestionarem la darrera etapa de vida i el procés de mort, vindrà influenciat per la concepció i interiorització que, com a societat i individus de la mateixa hàgim fet de la pròpia mort.

El fet de tenir coneixement sobre un fet de la vida quotidiana tant real, igual que el naixement, com és la mort, permetria reduir l'ansietat, la por, etc. que hi ha darrera del desconeixement que, de forma general, apareix en la societat. És per aquesta raó que, la religió, és un mecanisme explicatiu i tranquil·litzador que alguns individus utilitzen com a referent envers la mort. Permet interioritzar el destí inevitable al que estem destinats tots els éssers humans; el procés de morir i la posterior mort.

5. Referències

1. Abernethy, A.P., Currow, D.C; Frith, P., Fazekas, B.S., Mchugh, A., i Bui, C. (2003). Randomised, double blind, placebo-controlled crossover trial of sustained release morphine for the management of refractory dyspnoea. *BMJ*, 327, 523-524.
<https://doi.org/10.1136/bmj.327.7414.523>
2. Alonso, A. (2006). Atención a la familia. *Atención Primaria*, 38(2), 14-20.
3. Amblàs, J., Lasmarías, C., Calsina-Berna, À., Gómez-Batiste, X. (2017) *Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas: Aspectos clínicos*. Elsevier.
4. American Psychological Association. (2008). Counseling Psychology. *American Psychological Association*. Recuperat de: [Counseling Psychology \(apa.org\)](https://www.apa.org/counseling)
5. Arce García, M.C. (2006). Problemas éticos en cuidados paliativos. *Atención Primaria*, 38(2), 79-84.
6. Astudillo, W., Clavé, E. i Urdaneta Artola, E. (2001). *Necesidades psicosociales en la terminalidad*. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.
7. Azevedo, K., Kimura, M., i Jacobsen, M. (2006). The WHO analgesic ladder for cancer pain control, twenty years of use. How much pain relief does one get from using it? *Support Care in Cancer*, 14(11), 1086–1093. <https://doi.org/10.1007/s00520-006-0086-x>
8. Barbero, J., Gómez-Batiste, X., Maté, J. i Mateo, D. (2016) *Manual per a l'atenció psicosocial i espiritual a persones amb malalties avançades: Intervenció psicològica i espiritual*. Obra Social "la Caixa" [a1c43075-4e45-4074-b281-64ac94e742c5 \(fundacionlacaixa.org\)](https://www.fundacionlacaixa.org/publicacions/03-BAÑUELOS)
9. Barbero, J. (2006). El derecho del paciente a la información: El arte de comunicar. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 29(3), 19-27.
10. Bayés, R. (2010). Aproximación a la historia y perspectivas de la psicología del sufrimiento y de la muerte en España. *Informació Psicològica*, 100, 7-13.
11. Bañuelos, A. (2009). *Síndrome anorexia-caquexia/disnea*. Paliativos sin Fronteras. [03-BAÑUELOS \(paliativossinfronteras.org\)](https://www.paliativossinfronteras.org/03-BAÑUELOS)
12. Benítez del Rosario, MA. i Asensio, A. (2002). Cuidados Paliativos. La comunicación con el paciente con enfermedad en fase terminal. *Atención primaria*, 30(7), 463-466.
13. Benito, E., Barbero, J. i Payás, A. (2008). *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos: Una introducción y una propuesta: Una introducción y una propuesta*. Grupo de Trabajo sobre Espiritualidad en Cuidados Paliativos de la SECPAL.
14. Bermejo, J.C., Díaz-Albo, E. I Sánchez, E.J. (2011) *Manual Básico para la Atención Integral en Cuidados Paliativos*. Cáritas Española.
15. Boixareu, R.M. (2006). Les representacions de la pèrdua: procés i ritual del dol. *ARN Brevis: Anuari de la Càtedra Ramon Llull Blanquerna*, 12, 11-27.

16. Boulay, S (2007). *Cicely Saunders: Fundadora del movimiento Hospice de Cuidados Paliativos*. Palabra.
17. Buckman, R. (1984). Breaking bad news: why is it still so difficult. *Br Med J (Clin Res Ed)*, 288, 1597.
<https://doi.org/10.1136/bmj.288.6430.1597>
18. Cabodevilla, I. (2014). *Guía no farmacológica de atención en enfermedades avanzadas*. Desclée de Brouwer.
19. Carr, D.B., Goudas, L.C., Balk, E.M., Bloch, R., Ioannidis, J. P., i Lau, J. (2004). Evidence Report on the Treatment of Pain in Cancer Patients. *JNCI Monographs*, 2004(32), 23-31.
<https://doi.org/10.1093/jncimonographs/lgh012>
20. Centeno, C., i Núñez, J. M. (1998). Estudios sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer en España [Studies about the communication of the diagnosis of cancer in Spain]. *Medicina clínica*, 110(19):744-50.
21. Comité de Seguimiento y Evaluación (2016). *Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud*. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
[Est_Neurodegenerativas_APROBADA_C_INTERTERRITORIAL.pdf \(mscbs.gob.es\)](http://www.mscbs.gob.es/Est_Neurodegenerativas_APROBADA_C_INTERTERRITORIAL.pdf)
22. Cowan, J.D. i Walsh, D. (2001). Terminal sedation in palliative medicine – definition and review of the literature. *Support Care Cancer*, 9, 403–407. <https://doi.org/10.1007/s005200100235>
23. Cullen, M. i Brito, G. (2016). *Mindfulness y equilibrio emocional*. Sirio.
24. Cruz, F. i García, M.P. (2007). *SOS... Dejádme morir. Ayudando a aceptar la muerte*. Pirámide.
25. De Voogd, X., Oosterveld-Vlug, M. G., Torensma, M., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Willems, D. L., & Suurmond, J. L. (2020). A dignified last phase of life for patients with a migration background: A qualitative study. *Palliative medicine*, 34(10), 1385–1392.
<https://doi.org/10.1177/0269216320948708>
26. European Association of Palliative Care (1988). *Our History*. [Our History – European Association for Palliative Care, EAPC \(eapcnet.eu\)](http://www.eapcnet.eu/OurHistory)
27. Espejo, M.D. (1996) *Cuidados paliativos*. S.L. Difusión Avances de Enfermería.
28. InfoPaliativos (2020) *Sobre la eutanasia y la dignidad al final de la vida*. [Sobre la eutanasia y la dignidad al final de la vida | infoPaliativos \(infocuidadospaliativos.com\)](http://www.infocuidadospaliativos.com/Sobre-la-eutanasia-y-la-dignidad-al-final-de-la-vida)
29. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. (2020) *Model organitzatiu i d'atenció integral a la població infantil i juvenil amb necessitats pal·liatives i en situació de final de vida. Xarxa d'atenció pal·liativa pediàtrica integral*. Direcció General de Planificació en Salut del Departament de Salut.
[Model organitzatiu d'atenció integral a la població infantil i juvenil amb necessitats pal·liatives i en situació de final de vida \(gencat.cat\)](http://www.gencat.cat/Model-organitzatiu-d-atencio-integral-a-la-poblacio-infantil-i-juvenil-amb-necessitats-pal-liatives-i-en-situacio-de-final-de-vida)
30. Gendlin, E.T. (1983). *El enfoque corporal. Focusing*. Mensajero.
31. Gómez-Batiste, X., Blay, C., Roca, J., Fontanals, M.D. i Calsina-Berna, À. (2014). *Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas: Aspectos generales*. ELSEVIER.

32. Ministerio de Sanidad y Consumo (2008). *Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos*. Eusko Jaurlaritzaren Argitalpen Zerbitzu Nagusia: Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco. [GPC Paliativos compl.pdf \(euskadi.eus\)](#)
33. Grupo de trabajo en el seno del Comité de Seguimiento y Evaluación de la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. (2014) *Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención*. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
34. International Association for the Study of Pain (1994) *IASP Terminology*.
35. Kübler-Ross, E. (2017) *Sobre la muerte y los moribundos*. Debolsillo.
36. Krikorian, A., Limonero, J. T., Vargas, J. J., i Palacio, C. (2013). Assessing suffering in advanced cancer patients using Pictorial Representation of Illness and Self-Measure (PRISM), preliminary validation of the Spanish version in a Latin American population. *Support Care Cancer*, 21(12), 3327–3336. <https://doi.org/10.1007/s00520-013-1913-5>
37. Lavilla, M., Molina, D. i López, B. (2008). *Mindfulness. Cómo practicar el aquí y el ahora*. Paidós Iberica.
38. Llei Orgànica 41/2002, del 14 de Novembre de 2002, Bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i dels drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica. *Bolletí Oficial de l'Estat*, 274, del 15 de Novembre de 2002, 2002-22188. <https://www.boe.es/eli/es/l/2002/11/14/41>
39. Llei Orgànica 1/1996, del 15 de Gener, de Protecció Jurídica del Menor, de modificació parcial del Codi Civil i de la Llei de la Fiscalia Civil. *Bolletí Oficial de l'Estat*, 15, del 17 de Gener de 1996, 1996-1069. [BOE.es - BOE-A-1996-1069 Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor, de modificación parcial del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil.](#)
40. Limonero, J. T. (1996) El fenómeno de la muerte en la investigación de las emociones. [The phenomenon of death in the emotion research] *Revista de Psicología General y Aplicada*, 49(9), 249-265.
41. Limonero, J.T., Mateo, D., Maté-Méndez, J., González-Barboteo, J., Bayés, R., Bernaus, M., Casas, C., López, M., Sirgo, A. i Viel, S. (2012). Evaluación de las propiedades psicométricas del cuestionario de Detección de Malestar Emocional (DME) en pacientes oncológicos. *Gaceta Sanitaria*, 26(2), 145-152.
42. Lussier, D., Huskey, A. G., i Portenoy, R. K. (2004). Adjuvant Analgesics in Cancer Pain Management. *The Oncologist*, 9(5), 571–591.
43. Méndez, V. (2003). El modo tradicional y el modo tecnológico de morir. *Revista ROL de Enfermería*, 26(12), 28-32.
44. Mock V. (2004). Evidence-based treatment for cancer-related fatigue. *Journal of the National Cancer Institute. Monographs*, 2004(32), 112–118.
45. Organització Mundial de la Salut (2020). *Cuidados Paliativos. Datos y Cifras*. OMS. [Cuidados paliativos \(who.int\)](#)

46. Pascual, L. (2006). Tratamiento de los síntomas digestivos. *Atención Primaria*, 38(2), 47-56.
47. Riaño, V. (2006). *Cuidados paliativos en el enfermo no oncológico*. Paliativos Sin Fronteras. [04-RIANO-ZALBIDEA \(paliativossinfronteras.org\)](http://04-RIANO-ZALBIDEA (paliativossinfronteras.org))
48. Sánchez, M.Á., Cuervo, M.Á., Sánchez, R., Varillas, M^a.P., Hernández, P., Encinas, P. i Solano, M. (2014). *Guía clínica de sedación paliativa del prcpex*. Programa Regional de Cuidados Paliativos. [guia-de-sedacion.pdf \(secpal.com\)](http://guia-de-sedacion.pdf (secpal.com))
49. Serra, O. (2020). L'eutanàsia es legalitza per fi després d'anys de lluita ciutadana. Ara. [L'eutanàsia es legalitza per fi després d'anys de lluita ciutadana \(ara.cat\)](http://L'eutanàsia es legalitza per fi després d'anys de lluita ciutadana (ara.cat))
50. Siegel, R.D. (2012). *La solución Mindfulness; Prácticas cotidianas para problemas cotidianos*. Desclée De Brouwer.
51. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (2014) *Guía de Cuidados Paliativos*. SECPAL. [Guía de Cuidados Paliativos \(secpal.com\)](http://Guía de Cuidados Paliativos (secpal.com))
52. Solano, J. P., Gomes, B., i Higginson, I. J. (2006). A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *Journal of pain and symptom management*, 31(1), 58-69. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2005.06.007>
53. The National Hospice Organization (1996). Medical Guidelines for Determining Prognosis in Selected Non-Cancer Diseases. *The Hospice Journal*, 11(2), 47-63. <https://doi.org/10.1080/0742-969X.1996.11882820>
54. Torres, L.M. (1997). *Medicina del dolor*. Masson, S.A.
55. Vallejo, M.Á. (2006). Mindfulness. *Papeles del Psicólogo*, 27(2), 92-99.
56. Vilches, Y. (2009) *Cáncer de pulmón. Prevención, diagnóstico y tratamiento*. Paliativos Sin Fronteras.
57. Watzlawick, P. (1993). *La Teoría de la comunicación humana*. Herder.
58. Yennurajalingam, S. i Bruera, E. (2015). *Fatigue and asthenia*. Palliative Medicine; Oxford University Press (5ed).
59. Lynch, G I Oddone, M.J. (2017). La percepción de la muerte en el curso de la vida. Un estudio del papel de la muerte en los cambios y eventos biográficos. *Revista de Ciencias Sociales*, 30(40), 129-150.
60. Asociación Española Contra el Cáncer [EACC] (2014) *Informe de la situación actual en Cuidados Paliativos [Arxiu PDF]*
61. Centro de Investigaciones Sociológicas [CIS] (2009) *Atención a pacientes con enfermedades en fase terminal*. CIS, estudi nº 2.803

6. Annexes

6.1. Annex 1

Consentiment Informat

Estudi sobre la percepció de la població general i dels professionals sanitaris sobre l'acompanyament dels pacients amb malaltia en fase avançada.

L'estudiant i investigadora de la Facultat de Psicologia de la Universitat de Vic-UCC, està duent a terme un treball d'investigació de final de Grau que pretén conèixer la percepció de la població general i els professionals sanitaris sobre l'acompanyament dels pacients amb malaltia en fase avançada.

Amb la present, sol·licito la seva participació voluntària a l'estudi. Per ajudar a decidir si desitja participar, li detellem que aquest estudi pretén conèixer la seva percepció envers el procés d'acompanyament de les persones en fase avançada de malaltia.

Si vostè accedeix a participar en aquest estudi se li demanarà que respongui a unes preguntes per determinar el grau de percepció envers el procés d'acompanyament durant el final de vida. Tota la informació obtinguda serà confidencial, seguint el compliment de la normativa vigent de Protecció de Dades (Llei Orgànica 3/2018 de Protecció de Dades Personals i Garantia dels Drets Digitals).

La inclusió en aquest estudi és estrictament voluntària i, per tant, la seva negativa a participar-hi no comportarà cap mena de perjudici. Igualment, si alguna de les qüestions plantejades a l'estudi el/la fan sentir incòmode, té el dret a fer-ho saber a l'estudiant i no contestar-les. Constar que si accepta participar en l'estudi, no obtindrà cap benefici terapèutic, encara que els resultats d'aquest puguin ser útils en el futur maneig de persones en la mateixa situació.

Finalment, en cas de tenir dubtes, pot contactar amb l'estudiant Carla Acien.

6.2. Annex 2

Model d'Entrevista a Professionals

La taula de preguntes mostrada a continuació va ser utilitzada per recopilar les preguntes que, posteriorment, els professionals respondrien. Ha estat dissenyada de forma autònoma per la pròpia investigadora i autora del projecte, basant-se i tenint presents els diferents aspectes a estudiar.

Explica breument la teva trajectòria formativa i professional
Estem preparats assistencialment, culturalment i professionalment per donar una resposta de qualitat a la mort?
Quina implicació té la religió al final de la vida?
Penses que la mort està suficientment interioritzada com a procés vital?
Quines malalties poden rebre l'atenció de cures pal·liatives? Les malalties mentals també hi tenen cabuda?
Quin valor té l'opinió del pacient?

6.3. Annex 3

Model d'Enquesta a Població General

En la següent taula, es mostren les preguntes que conformaven l'enquesta, també dissenyades per l'autora del present estudi, realitzada a través de Google Forms per a la població general. Les possibles respostes que sortien per a la triar, apareixen marcades en negreta.

Edat: 18-25 anys / 26-35 anys / 36-45 anys / 46-55 anys/ 56-65 anys/ Més de 65 anys.
Sexe: Masculí, Femení o Altres.
Nivell d'estudis: Sense estudis reglats, Estudis primàris, estudis secundaris (ESO), Batxillerat o FP de grau mig, FP de grau superior, Estudis Universitaris.
Com et definiries políticament, marca l'opció que més et representi: ERC, PSC, Catalunya en Comú-Podem, PACMA, CUP, JuntsxCat, PP, VOX, C's, Cap, Altres.
Penses que el nivell cultural influeix en la manera d'entendre i concebre la mort? Si, No.
Creences religioses: Creient, No Creient, Altres.
Creus que la religió, estableix la manera més humana d'actuar? Si, No.
La teva educació formal ha estat en una escola cristiana? Si, No.
Consideres que la mort es viu socialment com un tabú i que genera un sentiment de rebuig i de "mal rotllo"? Si, No.
El dolor físic és part del procés de la mort? SI, NO.
Saps que és l'assistència pal·liativa? Si, No.
Marca de l'1 al 4 la implicació dels contextos on es realitzen les cures pal·liatives. <ul style="list-style-type: none"> - Centres hospitalaris - Centres d'Atenció Primària - Domicili - Residències
Penses que una mort digna és sinònim de rebre fàrmacs abolidors del dolor físic com la morfina, entre d'altres? Si, No.
En cas que tinguessis una malaltia terminal, que et provoques molt dolor físic, a què donaries prioritat? Marca de l'1 al 4 el grau de prioritat en tots els casos següents. <ul style="list-style-type: none"> - Fàrmacs per al dolor físic - Salut mental pròpia - Salut mental dels meus familiars i propers - Comunicació directa i transparent - Fer-me partícep del procés i de la presa de decisions.

<ul style="list-style-type: none"> - Pau interna i envers els altres - Sentiment d'acompanyament i dignitat
<p>Seguint el model sanitari actual, la cura i atenció del malalt en fase terminal, penses que està més enfocada en:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Aspectes físics i biològics. - Aspectes psicològics i espirituals. - Aspectes físics, psicològics i espirituals.
<p>A quines malalties creus que es dirigeix l'assistència pal·liativa? Enumera de 1 al 4 el grau d'acord o desacord sobre la implicació de les malalties que apareixen a continuació.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Càncer - Persones grans - Insuficiència cardíaca - Insuficiència renal - Malalties minoritàries - Esclerosi Lateral Amiotròfica (ELA) - Parkinson - Alzheimer - VIH/SIDA - Població infantil - Població perinatal
<p>Quines creus que són les raons que porten a un malalt a demanar les Cures Pal·liatives? Valora-ho del 1 al 4, en funció del grau d'acord o desacord.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Que es senti una càrrega econòmica per a la família - Que es senti una càrrega personal per a la família (emocional, física, etc.) - Dolor insuportable - Por a perdre el control mental com a conseqüència de la malaltia - Por al deteriorament físic - Por a ser depenent dels altres
<p>Penses que les Cures Pal·liatives es realitzen amb el consentiment explícit del malalt? Si, No.</p>
<p>Penses que les Cures Pal·liatives acceleren la mort? Si, No.</p>
<p>La prescripció de Cures Pal·liatives vol dir que l'equip mèdic assistencial s'ha donat per veçut i no hi ha cap esperança per al malalt? Si, No.</p>

6.4. Annex 4

Documental Les Pal·liatives (ccma.cat)

Les Pal·liatives és un reportatge retransmès per TV3 el 30 d'octubre de 2018, al programa de sense ficció, on es van recollir opinions i vivències en primera persona de malalts i familiars que rebien CP a domicili, des de el servei d'atenció domiciliària duta a terme per professionals d'atenció primària de Nou Barris, a Barcelona. Descriu la tasca que porten a terme els professionals de l'àmbit mèdic, infermeria, psicologia i de la teràpia ocupacional, així com les vivències dels professionals. Recull les vivències i realitats de totes dues parts implicades, professional i pacient/família.

Aportant aquest vídeo, considerava una manera de concloure i resumir el treball d'investigació, amb l'explicació i enfocament global, interdisciplinari, que se'n fa del procés d'atenció i cura dels malalts en fase avançada de malaltia. També amb les aportacions personals que apareixen en el documental, l'enllaç del qual l'adjunto a continuació; *Les Pal·liatives* (2018) [Vídeo] [Les pal·liatives - Sense ficció \(ccma.cat\)](#)