

Treball Final de Grau

LA MORT EN EL MÓN ACTUAL I EL SEU
TRACTE DES DEL TREBALL SOCIAL

Núria Delsors i Arasa

4rt Grau en Treball Social

Facultat d'Educació Social i Treball Social Pere Tarrés

Tutora: Dra. Montserrat Lacalle i Sisteré

Agraïments

En primer lloc m'agradaria donar les gràcies a la meva tutora Montserrat Lacalle per acompanyar-me en aquest viatge i per donar-me suport en tot moment. Per facilitar-me sempre la tasca amb la seva experiència i coneixements i per guiar-me amb paciència i resolució.

També vull donar les gràcies a totes les Treballadores Socials que han col·laborat en aquest treball i que des dels diferents recursos, m'han atès molt amablement i m'han permès conèixer de primera mà el seu dia a dia i la seva visió de la mort. Sense la seva participació desinteressada aquest treball no hagués estat el mateix.

Als meus amics que han tingut prou paciència amb mi i als companys de la universitat que m'han recolzat i amb els que he compartit les hores d'estudi, les dificultats i també les alegries.

A les noies que treballen a la biblioteca de la facultat, que sempre han mostrat una gran predisposició a l'hora de recolzar-me quan feia la recerca.

I a la meva família, que sempre hi són.

A tots gràcies per aquests mesos intensos que m'han ensenyat i han fet d'aquest treball una gran experiència.

Núria Delsors i Arasa

Núria Delsors	LA MORT EN EL MÓN ACTUAL I EL SEU TRACTE DES DEL TREBALL SOCIAL
Resum	Aquest treball és un aprofundiment teòric sobre la mort en la realitat actual i un anàlisi de com es tractada des del Treball Social. La mort forma part de la vida i vivim en una societat on hi ha la percepció de que es fa negació de la mateixa. A través d'aquest projecte he volgut esbrinar si aquest fet, es veu reflexat en els recursos amb els que els/les treballadors/es socials fan la seva tasca amb persones properes a la mort. La visió de la mort en l'actualitat té moltes definicions i també està lligada al fet de com s'ha viscut al llarg de la història.
Paraules Clau	Mort i treball Social, dol, PADES, cures pal·liatives
	DEATH IN THE WORLD TODAY AND ITS TREATMENT FROM THE SOCIAL WORK PERSPECTIVE
Abstract	This paper is a theoretical deepening about death in the world today and an analysis on how death is managed through the Social Work. Death is part of life and we live in a society that denies it. Through this project I have tried to find out if this fact is reflected in the resources used by social workers to do their work dealing with the persons that are close to death. The vision of death today has many definitions and it is also linked to the fact of how death has been lived throughout history.
Keywords	Death, Social Work, Mourning, PADES, Palliative Care

ÍNDIX DE CONTINGUTS:

RESUM	pàg.3
1ª Part- INTRODUCCIÓ I JUSTIFICACIÓ DEL PROJECTE	pàg. 7
2ª Part- MARC TEÒRIC	pàg. 9
2.1- CONCEPTUALITZACIÓ DE MORT	pàg.10
2.1.1- Mort cel·lular/mort biològica	pàg.10
2.1.2- Mort clínica i mort encefàlica o cerebral	pàg.13
2.1.3- Mort i envelliment	pàg.14
2.1.4- Mort jurídica a Espanya	pàg.17
2.1.5- Situació actual: Morir a Espanya	pàg.19
2.2- CONCEPTUALITZACIÓ DE LA MORT A LA HISTÒRIA	pàg.22
2.2.1- La mort antiga	pàg.23
2.2.2- La mort domesticada	pàg.24
2.2.3- La pròpia mort	pàg.25
2.2.4- La mort de l'altre (o mort romàntica)	pàg.26
2-2-5- La mort invertida	pàg.26
2.2.6- La mort actual	pàg.32
2.3- CONCEPTUALITZACIÓ DE LA MORT A LA NOSTRA SOCIETAT	pàg.34
2.3.1- Burocratització	pàg.35
2.3.2- Ciència i Medicalització	pàg.35
2.3.3- Nova terminologia en mort i medicina	pàg.38
2.3.4- Documentació relacionada amb la mort	pàg.43

2.3.4.1-Voluntats anticipades	pàg.43
2.3.4.2- El Certificat de la Mort	pàg.45
2.3.5- El treball Social i la mort	pàg.47
2.3.5.1- El Treball Social i la Salut	pàg.51
2.3.5.2- Acompanyament al Dol	pàg.55
2.3.5.3- Cures pal·liatives	pàg.61
2.3.5.4- PADES	pàg.64
2.3.5.5- Creences, el sentit	pàg.66
3ª Part- HIPÒTESIS I OBJECTIUS	pàg.69
4ª Part- METODOLOGIA	pàg.71
5ª Part- RESULTATS	pàg.75
6ª Part- ANÀLISI I DISCUSSIÓ	pàg.81
7ª Part- CONCLUSIONS	pàg.86
BIBLIOGRAFIA/WEBGRAFIA	pàg.93
ANNEXOS	pàg.104

ÍNDIX DE TAULES:

Taula 1: Definicions Vida i Mort	pàg.11
Taula 2: Esperança de Vida. Espanya i UE-27	pàg.20
Taula3: Defuncions a Espanya segons sexe	pàg.20
Taula 4: Quadre-resum de les morts segons Phillipe Ariès	pàg.29
Taula 5: Objectius del Treballador Social en els diferents estadis de la malaltia	pàg.54
Taula 6: Definicions Dol/Duelo	pàg.56
Taula 7: Entrevista	pàg.74
Taula 8: Punts Forts i Dèbils feina Treballadores Socials	pàg.79

ÍNDIX DE GRÀFICS

Gràfic 1: Comparativa morts Hospital/Domiciliaris	pàg.36
Gràfic 2: Circuit de treball en l'atenció sociofamiliar en l'àmbit sanitari	pàg.50

ÍNDIX D'ANNEXOS

ANNEX 1: Document Voluntats Anticipades	pàg.105
ANNEX 2: Certificat de Defunció	pàg.112
ANNEX 3: Resum entrevistes Treballadores Socials	pàg.114

1ª Part- INTRODUCCIÓ I JUSTIFICACIÓ DEL PROJECTE

A PLENITUD

I si de sobte algú tanca la porta
i tot és trist i hostil, què podem fer
sinó esperar en silenci que la vida
repregui el curs de sempre, poderosa,
i ens alliberi d'aquell fosc domini.
És en la mort on aprenem de viure,
bevent-ne el licor fort a glops lentíssims,
sentint que ens incendia les entranyes
mentre ens revela tota la bellesa
d'aquell restar contra tots els designis.

Miquel Martí i Pol

La mort i la vida són dues cares de la mateixa moneda, no podem fugir de la mort i, ho vulguem o no, apareix al llarg de la nostra vida. Com a professionals del treball social molts i moltes de nosaltres treballarem a la pràctica quotidiana amb persones que estan a punt de morir o que tenen a familiars o persones properes que moriran o ja ho han fet.

La nostra és una professió fonamentada en la pràctica que necessita una bona base teòrica que la sustenti i per tant aquest és el primer motiu pel qual vaig escollir un treball d'aprofundiment teòric.

M'agradaria ampliar els coneixements sobre la mort, i fer recerca del que significa la mort i les diferents visions que han hagut al llarg de la història, fins arribar a avui en dia. Aquest recorregut espero que em permeti veure com ha anat canviant l'afrontament envers la mort i esbrinar com es treballa des del camp social a l'actualitat. Començaré per la definició de la mort més general, fins a arribar a la mort en el treball social més concretament. De la teoria a la pràctica en el treball social, i d'aquesta manera aconseguir que aquest treball de final de grau es converteixi en una eina més de consulta o d'investigació per a treballadors socials o persones interessades en aquesta qüestió, ja que no he trobat que el tema estigui abordat seguint aquesta estructura.

El segon motiu és degut a les meves vivències personals. Quan es viu de prop la possibilitat de perdre a una de les persones que més estimes, es viu també el moment de replantejar-se el que fins ara ens era útil, "servia" i també és viu el moment d'adonar-se de que no tots sentim el mateix envers la mort. Alguns l'allunyen més que d'altres, però tots ho fem d'alguna manera, tots som presos del moment i la societat que ens ha tocat viure. Com hem arribat fins aquí? Analitzaré que és el que està passant i perquè. Intentaré donar-me respostes que m'ajudin a entendre que succeeix quan la mort és a prop nostre.

2ª Part- MARC TEÒRIC

Ara que hi penso...
tinc tantes coses entre mans
feines urgents
no em recordava que també
he de morir.
Sóc tan distret!
M'havia descuidat
d'aquest projecte
o m'hi aplicava
sense gens de zel.
A partir de demà
repararé l'oblit.
Volenterós
començaré a morir
amb seny, entusiasme,
esparpillament.
Joan Oliver «Pere Quart»

2.1- CONCEPTUALITZACIÓ DE LA MORT

La mort es pot conceptualitzar des de moltes vessants i en aquest primer apartat intentaré definir-les. Parlaré de la mort cel·lular o mort biològica, la mort clínica i encefàlica o cerebral i la mort relacionada amb l'envelliment.

També inclouré com es defineix la mort des de la vessant jurídica i com es mor actualment a l'Estat Espanyol.

Des de la visió de la biologia tots els ésser humans i els animals morim igual. El motiu pel qual morim sembla ser que és perquè no estem dissenyats per a ser immortals (Hayflick, 1999).

La caducitat dels éssers humans és el que ens fa vulnerables. Patim malalties i correm el risc de morir. De totes formes, envelliment i mort estan vinculats ja que amb l'edat augmenta la possibilitat de morir (Hayflick, 1999).

2.1.1- Mort cel·lular / Mort biològica

D'acord amb l'Enciclopèdia Catalana ("s.d") i el Diccionario de la Real Academia Española (2001), podem establir les següents definicions de Vida i Mort:

Definicions:

Taula 1. Definicions Vida i Mort		
	VIDA	MORT
Enciclopèdia Catalana	<p>1. BIOL BIOLOGIA Propietat per la qual un òrgan d'un animal o una planta, o tot l'organisme, apleix la seva funció o les seves funcions.</p> <p>2. BIOL BIOLOGIA fig figuradament Vigor, energia, intensitat.</p> <p>3. f femení Durada de l'existència d'un ésser viu, successió de fenòmens pels quals es manifesta</p> <p>4. f femení Totalitat de les accions i els fets esdevinguts a algú durant la seva vida.</p>	<p>1 Adj adjectiu Que ha cessat de viure.</p> <p>2 M masculí i f femení Persona morta. Poseu el mort a la caixa. Has llegit ""Les esposalles de la morta"?"</p>
Diccionario de la Lengua Española	<p>(Del lat. vita).</p> <p>1. f. Fuerza o actividad interna sustancial, mediante la que obra el ser que la posee.</p> <p>2. f. Estado de actividad de los seres orgánicos.</p> <p>3. f. Unión del alma y del cuerpo.</p> <p>4. f. Espacio de tiempo que transcurre desde el nacimiento de un animal o un vegetal hasta su muerte.</p>	<p>(Del lat. mors, mortis).</p> <p>1. f. Cesación o término de la vida.</p> <p>2. f. En el pensamiento tradicional, separación del cuerpo y el alma.</p> <p>3. f. muerte que se causa con violencia.</p>

Per tant, el que queda clar és que la vida i la mort són oposades i que si volem definir el que és la **Mort Cel·lular** haurem d'anar a la recerca de textos més complexos.

La **Mort Biològica** i cel·lular s'utilitzen per definir l'absència d'activitat biològica i, per tant, la no activitat de les cèl·lules. Això no vol dir que no podem morir d'altres formes, ja que també podem fer-ho per un accident provocat per algun fet exterior. La mort necessària és la **mort natural**. La mort va lligada a la reproducció per què hi ha dues formes de reproducció que impliquen la diferent formes de morir. Per tant els ésser

que es reproduïxen per divisió mai conviuen i les seves generacions són estrictament successives, els individus no són mai contemporanis justament el contrari que els humans (Aracil, 1998).

Hi ha autors que creuen que el sexe és innecessari i d'altres que pensen que és fonamental per a l'evolució perquè genera múltiples variants genètiques que van lligades a l'adaptació i per tant a la biologia de la mort. La selecció natural, per tant, ha permès que sobrevisquin els individus que millor s'adaptin als mitjans, al clima,... a través de generació en generació (Atkins, 2003) Altres com Morin (1974) parlen de la mort unida al concepte de renaixement, referint-se a l'espècie com amortal, més enllà de la mort de l'individu, com a assoliment de l'espècie humana (Morin, 1974).

Segons els evolucionistes, una vegada s'ha complert amb el paper reproductiu, no existeix cap motiu per seguir vivint. Els cossos no estan dissenyats per a viure eternament (Klarsfeld i Revah, 2002).

La **mort cel·lular** és produïda quan hi ha pèrdua d'estructures o d'energia a la cèl·lula. La mort esdevé per què les cèl·lules no poden revertir els danys que han patit per algun agent de dany. Hi ha dues modalitats de mort cel·lular (Anaya i Padilla, 2010).

- Per necrosi: es produïx a les cèl·lules nucleades, de manera programada. Succeeix quan la cèl·lula es troba davant de condicions extremes no fisiològiques que comporten un desequilibri osmòtic. La cèl·lula ha patit un dany greu extern que li pren energia.
- Per apoptosi: És un procés de suïcidi cel·lular que implica un encongiment i condensació de la cèl·lula. Sorgeix des de dintre de la pròpia cèl·lula.

La mort és un procés i les cèl·lules mortes perden irreversibilitat i no poden tornar a la seva composició anterior. El deteriorament progressiu de les funcions cel·lulars i els canvis estructurals formen part del procés de la mort que acaba quan no hi ha activitat fisiològica (Anaya i Padilla, 2010).

La mort sempre té intrínseca mort de cèl·lules a no ser que s'utilitzin alguns òrgans per a transplantaments.

2.1.2- Mort clínica i mort encefàlica o cerebral

Hi ha dos criteris per arribar a la conclusió de que una persona ha **mort clínicament**. El criteri cardiopulmonar i el criteri encefàlic. El criteri cardiopulmonar consisteix en la comprovació del cessament d'activitat cardiopulmonar, és a dir batecs cardíacs i respiració. El criteri encefàlic es basa en la comprovació del cessament irreversible del funcionament de la part de l'encèfal, encara que no és necessari que ho facin les neurones, i en aquest cas hi pot haver funcionament cardiovascular i ventilació artificial. És un estat clínic irreversible, no funciona ni el còrtex ni el tronc cerebral (Trueba, 2007).

En tots dos casos hi ha mort clínica.

Es parla de mort **encefàlica o cerebral** de forma exclusiva quan el pacient es troba connectat a un respirador (Viedma i Port, 1998).

És un procés que s'inicia amb la finalització de tota la funció cerebral. Pot iniciar-se la mort degut a una parada cardíaca i això produeix que deixi d'haver flux sanguini i oxigenació de tots els teixits. El cervell provoca la pèrdua de consciència. Si no es restaura el batec del cor les cèl·lules i els teixits moren i esdevé la putrefacció. Per considerar que una persona ha patit una mort encefàlica o cerebral s'han de complir els següents factors:

- Coma
- Absència de reflexes troncoencefàlic i prova d'apnea positiva
- Idealment haurà de tenir una causa coneguda que pot provocar la mort cerebral.

Per tant, parlem de mort encefàlica com a mort definitiva encara que el cor segueixi bategant ja que l'encèfal ha deixat irreversiblement de funcionar. Per això es parla de mort encefàlica (s'utilitza moltes vegades mort cerebral en ús quotidià), (Díaz, 2009):

L'any 1959 es van introduir els respiradors que permetien que les persones poguessin continuar en vida. En aquell moment els neurofisiòlegs francesos Mollaret i Gullon van anomenar a aquestes noves situacions "coma dépassé" i "coma prolongué" per explicar dos quadres clínics secundaris on hi havia lesions cerebrals irreversibles. El

seu treball va ser fonamental pel trasplantament d'òrgans. L'any 1968 el "Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School" estableix els primers criteris de mort cerebral. El 1981 la "President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical Research" proposa l'Acta sobre la determinació de la mort en la que es considera mort quan hi ha cessament irreversible de les funcions respiratòries i circulatòries o quan hi ha cessament irreversible complet de totes les funcions del cervell (Viedma i Port, 1998).

Escalante (1996) a l'informe de la Comisión Presidencial recull la següent definició de mort: "un individuo está muerto cuando le ha sobrevenido bien el cese irreversible de las funciones respiratoria y circulatoria, o bien, el cese irreversible de todas las funciones cerebrales incluyendo el tronco cerebral". (Escalante, 1996, p.58). En definitiva podem concloure que la mort cerebral ve donada quan no hi ha encara parada cardiorespiratòria i el pacient rep ventilació assistida. Quan hi ha mort cerebral seguidament arriba la parada cardiorespiratòria. En el cas que la persona sigui donant d'òrgans es manté la ventilació per a poder enrederir la parada cardíaca i poder fer el trasplantament.

En qualsevol cas queda clar que la mort biològica d'una persona ve marcada pels diferents criteris mèdics de com i on s'ha produït la mort, a quin òrgan ha succeït i per tant sempre sota criteris dels experts que són els metges.

2.1.3- Mort i envelliment

Podem definir l'envelliment com la suma de tots els canvis que passen en un organisme amb el pas del temps i que condueixen a pèrdues funcionals i a la mort (Morales, Olivas i Desfilis, 2011). Amb l'envelliment apareixen una sèrie de canvis (morfològics, funcionals i bioquímics) que porten a errors funcionals i a la mort.

Quan la persona es fa gran, es produeix un augment de la taxa de mortalitat després de la maduració. La taxa de mortalitat es manté relativament constant i s'accelera després bruscament en les últimes fases de la vida. L'organisme canvia la seva composició.

És característic d'aquesta època la pèrdua de la capacitat per a recuperar-se de les agressions. Els canvis moleculars condueixen a petites alteracions en les cèl·lules i teixits que fan difícil mantenir l'homeòstasi. Hi ha una gran quantitat de canvis

funcionals progressius que tendeixen a provocar un deteriorament general de l'organisme. Més que canvis en els valors de l'estat estacionari, el que es perd és la capacitat de mantenir els valors normals. En una paraula, es perd capacitat homeostàtica.

L'organisme envellit és més susceptible a patir malalties de diversos tipus. Possiblement, degut al marcat deteriorament del sistema immune: de fet, en la persona gran s'alteren la pràctica totalitat de les funcions d'aquest sistema.

La durada màxima de la vida varia molt entre espècies relativament pròximes en l'escala filogenètica. Segons Cutler (1976), de la National Institute of Aging de EEUU, un ximpanzé té una longevitat màxima de vida de fins a uns 45 anys, un goril·la aproximadament fins a 39 anys i, un ésser humà d'uns 120 anys. El mateix autor, ha aclarit alguns mecanismes moleculars que expliquen aquestes variacions, ja que ha trobat una relació directa entre la longevitat màxima i la capacitat total antioxidant de les cèl·lules en diverses espècies, incloent-hi l'espècie humana. Per tant, envellir és un procés fisiològic, normal en éssers pluricel·lulars. L'envelliment és un dels processos biològics més complexos dels organismes pluricel·lulars i les seves causes cal buscar-les tant en factors ambientals com genètics.

Un altre concepte relacionat amb el d'envelliment, és el de **senescència**. Es pot definir la senescència com el conjunt de canvis involutius que ocorren en les fases finals de la vida. Aquests canvis condueixen a alteracions morfològiques i funcionals que al capdavall porten a la mort. Així, mentre que l'envelliment comença en edats primerenques, potser juvenils de la vida, la senescència la reservem per a les edats finals de la vida, en les quals els canvis involutius que condueixen a la mort es fan més patents.

Tal i com expressa el Dr. Moisès Broggi (2008) en l'especial de la revista Bioètica & Debat, la vida té un curs cíclic que ve donat genèticament i que finalitza amb la vellesa i la mort. Tots els éssers vius i totes les espècies tenen programada la seva particular evolució vital i totes acaben morint. La ciència ha estudiat molt bé els canvis que es produeixen en les nostres cossos i quines són les característiques de la vellesa i cita al zoòleg Von Frisch (1949) que expressa que el sol fet de que un insecte fos immortal trencaria en pocs mesos l'equilibri ecològic mundial destruint la biosfera. Per tant, de

moment la mort segueix sent inseparable del naixement i també de la prolongació de la vida.

Hi ha diversos factors que influeixen en la forma d'envellir de les persones (Broggi, 2008):

- el **temps cronològic** que és constant i igual i que es basa en el moviment dels astres que determinen el dia i la nit, l'hivern i l'estiu i que ens ve marcat pel calendari.
- el **temps biològic** que depèn molt del consum energètic i del metabolisme, aquest s'encarrega de dir-nos les calories que necessita la persona diàriament i que es va reduint a mida que la persona es va fent gran. En el temps biològic en el que quan la persona es fa gran, les coses succeeixen de forma més ràpida que la velocitat de la pròpia persona, és a dir el temps biològic no es correspon amb el cronològic.
- el **temps psicològic o mental** que marca una durada diferent segons les situacions exteriors o accidents en què ens trobem. El temps passa més o menys ràpid en funció del que fem o amb qui estem, etc.

A la vellesa es produeixen canvis de tipus somàtic. Amb la descoberta de l'existència de l'ADN es va pensar que aquest donaria respostes a tot el que succeïa però no va ser així. L'ADN té la funció de mantenir el caràcter de les substàncies del nostre organisme però sempre és així. Amb el temps es poden formar proteïnes que s'aparten del model que els hi correspon i actuen sobre el sistema immunitari, creen anticossos que les ataquen i donen com a resultat les malalties i les perturbacions que van sorgint a la vellesa. Aquesta explicació no sempre respon a una cronologia exacta i no s'ha trobat un gen determinant. Hi ha teories que expliquen la vellesa com un desgast natural de la naturalesa humana, com ja hem vist anteriorment. I el Dr. Broggi (2008) en parla d'altres com: "l'acumulació de substàncies tòxiques del propi metabolisme com els dipòsits de colesterol o altres residus tot sumat a les alteracions vasculars que es produeixen" (Broggi, 2008, p.10).

En tot cas, el que és més probable és que la mort a la vellesa, mai és l'acció única deguda a l'edat avançada, segurament hi ha altres factors que sumen com les malalties, els traumes,... (Broggi, 2008). És interessant remarcar que el sistema nerviós aguanta molt be el pas dels anys encara que la persona gran es veu sotmesa a importants patologies que li causen símptomes neurològics com l'Alzheimer o altres demències.

2.1.4- Mort jurídica a Espanya

Jurídicament la Constitució Espanyola (1978) recull en l'article 15 el **dret a la vida** i a la integritat física de les persones a excepció del que disposin les lleis penals militars en temps de guerra:

TITULO I

De los derechos y deberes fundamentales

CAPITULO II

Derechos y libertades. (Art. 14-38)

Artículo 15

Todos tienen derecho a la vida y a la integridad física y moral, sin que, en ningún caso, puedan ser sometidos a tortura ni a penas o tratos inhumanos o degradantes. Queda abolida la pena de muerte, salvo lo que puedan disponer las leyes penales militares para tiempos de guerra.

La personalitat civil s'extingeix amb la mort de la persona segons el Codi Civil. El Codi Civil en el seu article 32 diu: "La personalidad civil se extingue por la muerte de las personas".

Dintre de l'Estatut d'Autonomia de Catalunya (Parlament de Catalunya, 2006), en el seu Article 20 explicita el Dret a viure amb dignitat el procés de la mort de la següent manera:

Dret a viure amb dignitat el procés de la mort

1. Totes les persones tenen dret a rebre un tractament adequat del dolor i cures pal·liatives integrals i a viure amb dignitat el procés de llur mort.

2. Totes les persones tenen dret a expressar llur voluntat d'una manera anticipada per tal de deixar constància de les instruccions sobre les intervencions i els tractaments mèdics que puguin rebre, que han d'ésser respectades, en els termes que estableixen les lleis, especialment pel personal sanitari quan no estiguin en condicions d'expressar personalment llur voluntat.

- (a) Altres lleis són:
- (b) Llei 30/1979, de 27 d'octubre que regula l'extracció i trasplantaments d'òrgans i estableix "que l'extracció de órganos u otras piezas anatómicas de fallecidos podrá hacerse previa comprobación de la muerte"
- (c) Real Decreto 426/1980, article 10 del 22 de febrer desenvolupa la Ley 30/1979, de 27 d'octubre i estableix les condicions per determinar la mort cerebral d'una persona i poder extreure els òrgans vitals. (té el seu origen al BOE 19/12/1950, nº 353)
- (d) Real Decreto 2070/1999 de 30 de desembre actualitza l'anterior i amplia la incorporació de donació d'òrgans que provenen de morts per parada cardiorespiratòria (BOE 4/1/00 , Nº3:179-190). L'article 3.4 d'aquest Decret, defineix el diagnòstic de la mort: "el diagnóstico y certificación de la muerte de una persona se basará en el cese irreversible de las funciones cardiorrespiratorias o de las funciones encefálicas, conforme establece el artículo 10" (BOE 2000, nº3). Aquest article especifica els criteris que s'han d'aplicar i en els protocols de l'Annex I del Real Decreto, explicita les condicions diagnòstiques específiques per a la mort encefàlica (Anexo 1.2) i per a la mort per parada cardiorespiratòria (Anexo 1.3). Detalla que en el cas de mort encefàlica han de certificar la mort: un neuròleg, un neurocirurgià i el Cap de Serveis de la unitat mèdica on es trobi el pacient. En el cas de mort cardiorespiratòria haurà de ser un únic metge.
- (e) En qualsevol cas el Decreto 2070/1999 deixa oberta la possibilitat de modificacions i actualitzacions de protocols segons els avenços científics i tècnics que es vagin produint (BOE 2000, nº3: 188).

- (f) Real Decreto 1723/2012 regula les activitats d'obtenció, utilització clínica i coordinació territorial dels òrgans humans destinats al trasplantament i estableix requisits de qualitat i seguretat (BOE 313, de 29 desembre de 2012). Aquest decret incorpora temes relacionats amb la voluntarietat i la gratuïtat (art. 7) i el consentiment, la protecció al donant viu (art. 8) i la protecció de dades (art. 5).
- (g) Per últim cal fer menció de la Ley 20/2011 de 21 de juliol del Registre Civil que parla de la obligatorietat de la inscripció de la defunció per part dels centres sanitaris per part de: metges, familiars dels difunt, qualsevol persona que habiti a la mateixa casa on s'ha produït la mort o l'autoritat competent i/o de qualsevol persona que en tingui coneixement de la defunció. També especifica la necessitat de presentar davant del Registre Civil el Certificat mèdic de la defunció .

2.1.5- Situació actual: Morir a Espanya

Factors com l'increment de l'**esperança de vida** afecten directament a la situació com es viu la mort al nostre país, per això és necessari analitzar com es troba l'estat espanyol en relació a aquest tema en l'actualitat.

La mort és ara més llunyana que abans, si partim de la base que l'esperança de vida ha augmentat en els últims anys, per tant l'envelliment de la població també podria ser un factor que influís en com es viu la mort.

Passo a exposar amb taules, les dades que ens facilita el Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad (2012), del Govern d'Espanya en el seu últim informe del Sistema Nacional de Salud (SNS 2012).

Taula 2. Esperança de Vida Espanya i UE-27				
ESPERANÇA DE VIDA	ESPANYA		UE-27	
Al néixer	82,1 anys		79,7 anys	
Per sexe	Dones	Homes	Dones	Homes
	85,3 anys	79,1 anys	82,6 anys	76,7 anys
Als 65 anys	20,8 anys		19,1 anys	
Per sexe	Dones	Homes	Dones	Homes
	22,7 anys	18,6	20,9	17,3

Com veiem a la taula l'esperança de vida de l'Estat Espanyol és superior a la de la Unió Europea, tant al néixer com als 65 anys. I en tots els casos les dones viuen més anys que els homes (Ministerio de Sanidad Servicios sociales e Igualdad, 2010).

Pel que fa a les **defuncions** i les principals **causes de mort**:

Taula 3. Defuncions a Espanya segons sexe		
	Dones	Homes
Nombre defuncions	183.926	198.121
	total	
	382.047	
Taxa bruta de mortalitat	Dones	Homes
	786,8 mortes per cada 100.000 dones	872,9 morts per cada 100.000 homes
	total	
	829,2 morts per cada 100.000 habitants	

Les **causes de la mort** mostren un perfil epidemiològic similar al dels països del seu entorn socioeconòmic: malalties cardiovasculars, cerebrovasculars i càncer com a primeres causes de mort .

La mortalitat per malalties cardiovasculars, és la primera causa de mort a Espanya i representa el 31,2% del total de defuncions. El primer lloc dintre d'aquest grup les malalties isquèmiques del cor són la primera causa en els homes i les malalties cerebrovasculars en les dones. Els tumor que ha provocat més mortalitat és el càncer de bronquis i pulmons, primera causa en els homes. En les dones és el càncer de mama (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. 2012).

2.2- CONCEPTUALITZACIÓ DE LA MORT A LA HISTÒRIA

CARTA DE MOZART AL SEU PARE sobre la mort

“Acabo de conocer una noticia que me abruma, y tanto más cuanto tenía razones para suponer, tras vuestra última carta, que gracias a Dios os encontrabais muy bien. Acabo de saber que estáis bastante enfermo. No tengo necesidad de deciros con qué ardiente deseo aguardo noticias vuestras que me consuelen; y cuento con ello, aunque sea mi costumbre imaginar lo peor en cualquier circunstancia. Puesto que la muerte, bien mirado, es el verdadero objetivo final de nuestra vida, me he familiarizado tanto, desde hace algunos años, con esa verdadera y mejor amiga del hombre que su imagen no sólo nada tiene ya de terrorífica para mí, sino que es incluso, por el contrario, apaciguante y consoladora. Y agradezco a Dios que me haya concedido la felicidad de tener la ocasión –ya me comprendéis- de aprender a conocerla como clave de nuestra verdadera felicidad. Nunca me acuesto sin pensar que, tal vez, por joven que sea, al día siguiente no existiré ya. Y sin embargo no hay nadie, entre todos los que me conocen, que pueda decir que soy triste o pesaroso en mi conversación. Doy gracias a Dios todos los días por esta felicidad, y la deseo de todo corazón a cada uno de mis semejantes... deseo, mientras escribo esto, que os encontréis mejor, y lo espero; sin embargo, si, contra todo lo previsto, no estuvierais mejor, os ruego entonces que no me ocultéis, sino que me escribáis o hagáis que me escriban la pura verdad, para que pueda estar en vuestros brazos en cuanto sea humanamente posible. Os conjuro a ello, por todo lo que nos es sagrado.” (Viena 4 de abril de 1787)

Per entendre el present hem de conèixer el passat. La nostra visió actual de la mort forma part d'una evolució al llarg de la història que veurem en aquest capítol. Seguint la divisió que en fa Phillipe Ariès a les seves obres: *El hombre ante la muerte* (1983) i *Historia de la muerte en Occidente: desde la Edad Media hasta nuestros días* (2000) passaré a descriure quina ha estat la visió de la mort a la història d'occident.

2.2.1- La mort antiga

Ja als **egipcis** els hi preocupava molt tot allò que tenia a veure amb la mort i el que passaria després.

Els egipcis estaven obsessionats per la mort i la vida del més enllà. La mort representava la fi del cos físic, però no de la resta dels elements que marxaven del cos i el transcendien. Segons aquesta civilització, l'ésser humà tenia un cos etèric o astral, el *Ka*, un doble energètic que es retirava quan arribava la mort. El *Ka* visitava el cos físic si aquest continuava conservant-se - per això la seva obsessió en les mòmies. Les tombes, per tant, conservaven el cos momificat i servien per quan el *ka* visitava el cos. Els egipcis feien tota una sèrie de rituals quan la persona moria per protegir tot allò que pogués succeir en el camí cap a el més enllà. Per exemple, posaven un escarabat en el lloc del cor i molts amulets protectors per assegurar el viatge cap el regne dels morts. Feien altres rituals com beneir amb aigua el cadàver o purificar-lo amb fum d'encens (Calle, 1995)

A la civilització dels **assiris i babilonis** els hi semblava que era el pitjor de tots els mals.

Per a aquestes cultures, tots els humans tenien un destí que era modificable fins a cert punt, guanyant-se el favor dels Deus. El que no podien modificar per molt que volguessin era la mort, no hi havia escapatòria. Quan la persona moria el cos astral anava al regne de la mort, on eren sotmesos a judici i eren valorats els seus sacrificis a les deïtats.

Els **grecs** creien en l'ànima i pensaven que aquesta quan la persona moria transcendia. Els filòsofs es plantejaven les qüestions més metafísiques. *Tàrtaro* era el regne al que anaven les ànimes desencarnades, i les ànimes que havien estat bones anaven a les *Illes Benaventurades*. De totes formes, aquesta idea no era un dogma en el que tothom hi creies en el moment de la mort. En el que estaven d'acord, era en la supervivència d'un element anímic o espiritual i en que devia d'haver llocs (a l'interior

de la terra o en un altre pla) on viatjaven les ànimes i on trobaven la seva residència. Es pensava que les ànimes vivien en caveres i travessaven el riu Aqueronte. Tenien molts ritus i cerimonials una vegada la persona moria, com per exemple, rentar el cadàver i exposar-lo durant uns dies i deixar una moneda per a poder arribar a Caronte, o deixar menjar roba i armes per al mort, inhumar el cadàver, es feia cortejo i s'incinerava a moltes persones (Calle, 1995).

Els **romans** creien que quan la persona deixava aquest món, l'ànima sobrevivia. Quan la persona moria feien una sèrie de rituals com l'incineració o introduïen el cadàver en un taüt de pedra. La persona que havia de morir abans de fer-ho s'havia preocupat i ocupat de tot el que tenia a veure amb el seu enterrament, com el menjar funerari, les honres fúnebres i que de tant en tant li portessin vi i raïm a la tomba (Calle, 1995).

Als romans els hi produïa por barrejar el món dels morts amb el dels vius, per això a Roma, la llei de les XII Taules prohibia els enterraments a la ciutat. Els cementiris estaven situats fora de les ciutats (Ariès, 2000).

2.2.2- La mort domesticada

La mort domesticada és el terme que s'utilitza per descriure l'enfocament de la mort que hi ha dels S.V al S.XI. Té els seus orígens en el cristianisme i arriba fins a l'edat mitjana. Es tracta de la mort que ha de venir per naturalesa, aquella mort a la que tots estaven exposats. És un tipus de mort que pot arribar perquè hi ha algun signe extern que adverteix. Per exemple, la mort que pateixen els cavallers abans del combat, en la que tenen la convicció íntima o la premonició sobrenatural o màgica que els hi assegura que moriran.

En aquesta època es considerava natural que les persones sentíssin la seva mort, quan aquesta es produïa. Poques vegades era de sobte i com era inesperada provocava por i era una maledicció que impedia a l'individu "gaudir" de la seva pròpia mort. Per tant, sempre era una mort anunciada. Quan el protagonista no se'n adonava de la seva mort eren els altres els que l'havien d'avisar (Ariès, 2000).

La mort, com diu Ariès, es pot esperar al llit "*yaciendo enfermo en el lecho*" (Ariès, 2000, p.31).

Els actes funeraris constituïen una cerimònia pública i organitzada pel mateix moribund que era el que s'encarregava de presidir i coneixia el protocol. Era una cerimònia pública on fins i tot hi poden assistir nens.

La mort és domesticada per què és propera, familiar, i disminuïda, insensibilitzada (Ariès,1983). En aquesta època, els cossos dels morts s'amuntegaven en petits espais a les esglésies que feien la funció de cementeri.

Igual que la vida, la mort no era un acte individual per tant la cerimònia de la mort era una escena en comunitat.

Com diu Ariès: "La mort no és un drama personal sinó la prova de la comunitat encarregada de mantenir la continuïtat de l'espècie" (Ariès 1983, p. 500).

La mort era sotmesa a cerimònies i transformada en espectacle com un fenomen públic que comprometia a la comunitat sencera.

Es tolerava bé la convivència, la familiaritat amb els morts a les esglésies, places i mercats amb la condició de que reposessin. Hi havia uns dies determinats, com carnestoltes, en els que els morts podien sortir. La mort podia ser domesticada, ritualitzada, era una desgracia.

2.2.3- La pròpia mort

A partir del S.XI i S.XII, és a dir a la Baixa Edat Mitja, es produeixen noves actituds que modifiquen la visió de la mort que havíem observat en el període anterior. Aquesta, adquireix un sentit dramàtic i personal. (Ariès, 2000). Els individus experimentaven en la mort una acceptació més del destí de la que no gosaven escapar, però es van introduir petites variacions. En aquesta etapa, es va produir un apropament de la mort, de la pròpia mort. Es veia en la mort una reflexió de la pròpia biografia i també va sorgir un sentiment de les coses i els essers que s'havien estimat en vida i el que suposava la separació envers a ells com a conseqüència de la mort. L'home va prendre consciència de si mateix a través de la pròpia mort. Això fins i tot es veu reflectit en les tombes i la seva individualització. Era el moment de les inscripcions funeràries que pretenien conservar la identitat de la persona amb la inscripció a la tomba, conservant així la memòria del difunt. Fins i tot van aparèixer les efigies als cementeris.

Del S.XIII i S.XIV la mort era més personal i hi havia un sentiment d'horror, una nova actitud envers la mort en la que les persones es preguntaven per ella. Apareixen els següicis. Hi va haver un increment de lo macabre en les arts amb iconografies molt explícites sobre esquelets, per exemple, que igualaven a les persones davant la mort

encara que també hi va haver un desplaçament del sentit del destí cap a l'individu. Triomfava l'individualisme. S'ocultava el mort i es feia ús del testament (Ariès, 1983).

En el S.XVII els cadàvers contenien informació de la vida i per tan es feien disseccions per part dels metges, fins i tot hi havia un mercat negre en el que s'assaltaven les tombes per la gran demanda de cadàvers existents (Ariès, 1983).

2.2.4- La mort de l'altre (o mort romàntica)

A partir del S.XVIII, l'home de la societat occidental va canviar el sentit de la mort. Va deixar d'ocupar-se d'ell, s'ocupà de la mort de l'altre, era el temps de la mort romàntica, retòrica. Fins ara, la mort era el destí universal de tots, després es passa a tenir consciència de la pròpia mort i ara apareix el sentit de l'altre. Era el moment de l'exaltació i de la dramatització de la mort (Ariès, 1983, 2000). A finals del S.XV i al S.XVI, la mort tenia sentit eròtic i apareix en el món de l'art associada a l'amor i en temes eròtics i macabres. Del món de les fantasies eròtiques va passar a la bellesa i, per tant, sorgeix la mort romàntica, amb testimonis literaris com la família Brontë a Anglaterra. Hi ha un sentiment de que la vida és lleu.

Entre els segles S.XVII i S.XVIII, el mort-viu es va mantenir en l'art, la literatura, la medicina, el teatre i la novel·la negra. Era un tema recurrent (Ariès, 2000).

En el S.XIX trobem un retorn a les manifestacions excessives i espontànies. Els dols que es feien eren "histèrics" i hi havia un exageració del dol. Era el moment de la mort de l'altre. Triomfava la representació del més enllà, on es trobaven les persones que havien mort. Van començar les visites al cementiri i per tant les tombes havien de ser individuals i havien d'estar identificades correctament (Ariès, 1983).

2.2.5- La mort invertida

La mort invertida és per Ariès (1983) un model totalment oposat als models anteriors. La mort haurà d'evitar-se i negar-se per a poder conquerir-la. La medicina jugarà un paper fonamental en aquesta història. La mort era en certa manera un problema personal. La primera motivació de la negació de la mort venia donada per protegir al malalt, però després el sentiment era el d'evitar a la societat les emocions massa fortes que suposaven la irrupció de la mort a la vida amb la intenció de protegir-lo fins i tot, es mentia per evitar patiments. Les persones ja no eren conscients de la seva mort i, per tant, ja no podien decidir els últims dies de la seva vida. Se les aïllava i evitava qualsevol referència a la pròpia mort. Entre 1930 i 1950 es va desplaçar el lloc de la

mort, la gent moria als hospitals, el lloc on es podien fer les cures, i ho feien sols. En el moment històric anterior la mort es recolzava en la família, en aquest moment el recolzament recau sobre el metge i el seu equip. Es buscava una acceptable forma de morir. Ariès (2000) planteja la idea de que es viu l'afrontament a la mort com un problema.

Sembla que els rituals públics van desaparèixer degut a la medicalització de la mort. Van augmentar considerablement els crematoris, van desaparèixer també les visites als cementeris. La mort feia vergonya. Ens trobem a principis del S.XX, on els progressos mèdics havien desplaçat el patiment i la malaltia a l'àmbit prohibit, a la intimitat. L'habitació del moribund era a l'hospital (Ariès, 1983, 2000).

El moribund es privat dels seus drets. Queda sota la tutela com si fos un fill petit o com si hagués perdut la raó (Ariès, 2000). No té dret a saber que morirà. El seu entorn li amagava la veritat i decidia, tot va com si res. Quan arribava el moment, a vegades el moribund estava sol i envoltat de tubs. Després arribava el funeral més dirigit als vius que al mort. I llavors com més commoguda estava la persona més silenciava els seus sentiments i més fred i indiferent es mostrava. És la mort negada. La mort queda desplaçada de la vida quotidiana.

És la mort real, vergonyant i silenciada, el malalt no sap que ha de morir; ho sap el metge i ho sap la família, però ell només ho sabrà en casos excepcionals. Es mor quasi d'amagat, en solitud, la discreció apareix com a forma moderna de dignitat.

En part les conquestes de la medicina fan que la mort hagi estat reemplaçada per la malaltia. Aquest fet succeeix a la segona meitat del S.XIX. Apareix un nou poder el del metge i un nou model de mort medicalitzat. En aquesta situació, atrevir-se a parlar de la mort no significa una qüestió quotidiana com abans sinó que provocava una situació excepcional sempre dramàtica. Nombrar la mort era el desencadenant de tensió emocional incompatible amb la regularitat de la vida quotidiana. La mort pertorbava la pau amb les escenes de plors, desesperació i crits (*embarrassingly graceless gying*) i per tot això no es deia res al malalt. D'aquesta manera es conserva l'elegància i la discreció en tot moment. Per aquest motiu arriba la supressió del dol.

La societat actual nega la participació del sentiment del dol i 'aquesta manera es nega també la mort encara que s'admet la seva realitat. La mort queda exclosa. La manifestació pública del dol i la seva expressió són de naturalesa morbosa. El dol es

considerat una malaltia i a vegades fins i tot es considera una debilitat de caràcter de qui ho pateix (Ariès, 1983).

Això pot resultar més dramàtic si les persones que ho pateixen són grans, ja que es suma el fet de la solitud.

La situació ha canviat: (Ariès, 1983, p.486): “La durada de la mort pot acabar convertint-se en un acord entre la família, l’hospital, la justícia inclús o una decisió sobirana del metge”.

La mort es considera un fracàs no s’admet com un fenomen natural necessari, és un accident, no hauria de succeir (Morrison, 2004)

La mort considerada actualment una “bona mort” era mentre la persona dormia, sense despertar. Era una mort maleïda en altres temps ja que com hem vist en èpoques anteriors la mort havia de fer soroll. La mort ha de ser silenciosa i discreta.

A continuació s'inclou un quadre-resum de les característiques fonamentals de la mort que descriu Ariès (1983, 2000) en els seus llibres:

Taula 4 Quadre-resum de les morts de Philippe Ariès

Mort domesticada	La pròpia mort	Mort de l'altre	Mort invertida
FINS AL SXI	SXI-XVIII	S XIX	S XX
<ul style="list-style-type: none"> • La mort és en família i propera. • La mort és anunciada. • Té els seus orígens en el cristianisme. • La mort és un acte social, en comunitat. • Són importants les escenes del moribund com a persona activa, els dols i l'adéu. 	<ul style="list-style-type: none"> • Importància del destí de l'individu i la identitat pròpia més que la col·lectiva. • La mort és individualisme. • La mort és personal i produeix horror. • El lliit de mort és un bon moment per fer TESTAMENT • Apareixen temes macabres en l'art 	<ul style="list-style-type: none"> • Es desenvolupa el sentit de l'altre. • La por a la mort es desvia cap a la persona estimada (mort romàntica). • Les escenes representen la pena dels sobrevivents. 	<ul style="list-style-type: none"> • El progrés de la ciència disminueix el patiment i el suprimeix. • Menys implicació de la comunitat a la mort. • Delegació de responsabilitats davant les malalties. • S'amaga la malaltia al moribund. La mort ja no li pertany, depèn del seu entorn.
<ul style="list-style-type: none"> • Les cerimònies rituals són espectacles públics 	<ul style="list-style-type: none"> • Les cerimònies són religioses. A partir del XIII es clericalitza • Apareix el seguici. • Desenvolupament important de la ciència i la tècnica • Por a la mort, a ser enterrat viu. 	<ul style="list-style-type: none"> • La visió de la mort és patètica i bonica a la vegada. • La mort s'apropa a l'amor. 	<ul style="list-style-type: none"> • El focus d'atenció passa a la malaltia • Medicalització de la mort • La mort passa als hospitals • Sembla que el present és etern. • La mort és bruta
<ul style="list-style-type: none"> • La mort és repòs pacífic. • Els morts són enterrats dintre de l'església 	<ul style="list-style-type: none"> • Apareix la idea de l'ànima immortal com a identitat de l'individu en la vida i en el més enllà. 	<ul style="list-style-type: none"> • Existència del Cel com a lloc de retrobada. • Importància de l'eternitat. • representacions del més enllà 	<ul style="list-style-type: none"> • Diferents creences religioses per al salvació. • Nous rituals de mort.
<ul style="list-style-type: none"> • La mort és una desgràcia, un patiment. • Importància del "Mal". 	<ul style="list-style-type: none"> • Consciència de fragilitat i importància del testament per als que segueixen en vida 	<ul style="list-style-type: none"> • La mort ja no té relació amb el pecat i l'infern. 	<ul style="list-style-type: none"> • La mort s'amaga perquè se sent vergonya d'ella. • Negació de la mort.

L'any 2003, des del Servei de Medicina Intensiva de l'Hospital del Mar de Barcelona, es va realitzar, entrevistes a dos familiars de primer grau de pacients ingressats successivament durant 7 mesos i més de 48 hores. Es tractava d'esbrinar si els familiars coneixien si les persones malaltes ingressades:

- volien limitar el seu tractament en cas de mal pronòstic o mala qualitat de vida
- havien expressat la seva voluntat de donar els seus òrgans i si ho havia fet oficial en cas afirmatiu.
- si havien nomenat una persona que decidís per la persona malalta en situacions que aquesta no estigués capacitada.
- si tenia testament vital
- si tenia testament legal.

De les 88 entrevistes que es van fer se'n van excloure 8 per falta de col·laboració. La mitja d'edat dels pacients era de 62 anys i les persones que van contestar a les preguntes vivien amb els pacients. Tenien un nivell d'estudis: 60% estudis primaris i 35 % estudis mitjos i superiors.

Els resultats van ser:

- el 32,5% dels pacients havien manifestat el desig de limitar el seu tractament en alguna ocasió (d'aquests el 65% el limitaria en el cas de tenir una malaltia greu i sense esperances de recuperació, el 7% en situació d'incapacitat i malaltia crònica amb qualitat de vida molt deficient i el 7% en cas de immobilitat total.
- el 20% havia pensat en la donació d'òrgans, encara que només una persona ho havia certificat per escrit.
- Només el 12,5% havia especificat verbalment i en ningun cas per escrit que volgués un representant vital
- En cap cas es tenia coneixement del testament vital.
- Només el 43,75% tenia testament legal formalitzat.

Els resultats de l'estudi indicaven que els pacients de la UCI, no havien preparat amb suficient antelació el procés de morir, ja que no havien fet ni testament legal ni testament vital. Tampoc tenien representant vital o prevenien la possibilitat de donar els òrgans. Explica també l'estudi que això podia ser degut a que moltes vegades els mateixos pacients no coneixen l'autèntic abast de la seva malaltia i per tant no podien prendre decisions de futur. Segurament les decisions de la família, en molts casos no transmeten l'escala de valors del pacient en la presa de decisions, si no que són el resultat dels desitjos de la pròpia família (Solsona, et al. 2003)

En molts casos es procura la ignorància del pacient suposant que d'aquesta manera s'evita el seu patiment.

La mort en tot moment és un accident superable. La mort ja no pertany ni al moribund, ni a la família que en alguns casos és persuadida, es regulada i organitzada per la burocràcia de l'hospital (Ariès,1983).

Hi ha la creença de que la tècnica eliminarà la mort.

Un 78% de les persones que moren a Espanya ho fan en un hospital, centre sanitari o en una residència d'avis (Urmeneta 2001).

Cal remarcar la importància de les Cures Pal·liatives que recupera en certa manera la necessitat de comunicació de la persona malalta amb el personal de l'hospital i amb la família, per tant, torna a donar la possibilitat de morir en un entorn més humà i en companyia (Urmeneta 2001).

Per Hartfiel (1997) la mort actual es caracteritza per diferents aspectes:

- **negació:** deguda al fracàs de la tècnica que no pot impedir-la i que es veu com un accident que ha de dissimular-se.
- **individualització** per que és un esdeveniment íntim i privat degut en part a la urbanització.
- **medicalització** de la mateixa i per falta de llaços familiars.
- **mercantilització** que esdevé per què algú s'haurà d'ocupar-se de la mort i per tant sorgeix el negoci de la mort amb serveix com els velatoris fora del domicili, els cementiris privats o la cremació.

2.2.6- La mort Actual

La mort segueix desplaçada del teixit social. Ha perdut la contenció dels murs de la religió, de la comunitat i de la família. Aquest canvi ha quedat reflectit en: la forma de morir, el dol, les maneres d'enterrament i la pèrdua de la majoria dels ritus funeraris. Hi ha un rebuig manifest de la mort. Sembla que domina el model de l'home que "tot ho pot", la mort ha estat exclosa, s'ha de dissimular, d'ocultar, i de superar ràpidament. L'expressió del dolor i de les llàgrimes es converteix en crisi de nervis o en depressió. De vegades es pensa que el dol és una malaltia. I la persona que ha patit una pèrdua rep també la prohibició de la societat. El dol té la seva funció social (Urmeneta, 2001).

En la actualidad la muerte se silencia, no se habla de ella, sobre todo cuando se tiene salud, y se deja para cuando llegue la hora, como puede ser, y no en todos los casos, cuando se trata de enfermos terminales. La conspiración de silencio por parte de la familia impide, en muchas ocasiones, hablar explícitamente de la muerte (Urmeneta, 2001: 320).

(Gala, et al. 2002) creuen que les actituds envers la mort són degudes a que la societat actual:

- Pateix una **menor tolerància a la frustració** i es prioritza i es busca a priori les coses bones en el aquí i en l'ara, es pren com patològica la reacció de dol resultat de la mort d'una persona propera.
- L'**augment** de l'**esperança de vida** fa que la mort es converteixi en un fet llunyà i que només succeeix als altres. El **culte a la joventut** és el model actual a imitar. Les operacions per a semblar més jove en són un exemple. La mort sembla que sigui una cosa de mal gust.
- En aparença **sembla que hi ha poques morts**. Al nostre entorn immediat hem desenterrat la idea de la mort per què no hi ha epidèmies mortíferes.
- La nostra societat sembla menys transcendental i espiritual. Passem una època de **crisi de valors, d'hedonisme, de pèrdua d'ètica**. Es pretén viure feliç i tenir moltes coses i d'aquesta manera es deixen de banda el sentit de la vida i el de la mort.
- Hi ha una **menor preparació o educació per a la mort**. No hi ha ritus funeraris, quasi han desaparegut i amb ells la seva funció defensiva. No es

parla de la mort. Només es parla d'ella en els àmbits hospitalaris i es converteix en una mort solitària i deshumanitzada.

Per Hartfield (1997) la mort actual es caracteritza per:

- La **negació** de la mort ja que es considerada un fracàs. La mort està exclosa de la societat actual, és una sorpresa, un accident. Per tant s'ha d'amagar i de dissimular i superar ràpidament.
- La **individualització** de la mort. És un acte privat, fins i tot de solitud que inclou simplificació dels ritus i que es trenquin llaços socials.
- La **mercantilització** de la mort fa d'ella un negoci en el que algú aliè a mi se'n ocupa. Assistim al naixement del negoci de la mort en el que desapareix el cadàver al domicili, la cremació, els cementiris privats,...

Urmeneta (2001) coincideix amb la idea de la modificació en la forma de morir i en la nova situació que provoca que es trenquin els llaços social i un distanciament de la mort i reducció dels acompanyaments. També creu que les Cures Pal·liatives recuperen alguns aspectes positius que podrien sensibilitzar a la societat per a dirigir la investigació cap a noves tècniques i fàrmacs i en procediments i habilitats que milloraran la qualitat de l'atenció que es dona.

A la web de l'Asociación Española de Trabajo Social y Salud (2014) s'afirma que a la cultura actual de l'eliminació d'icones ha conduit a que la mort no estigui de moda. El trasllat de la mort als hospitals i tanatoris fora dels domicilis dels familiars ha contribuït a aquest fet. Per tant, els professionals que treballen a cures pal·liatives han d'estar avesats a aquesta circumstància com una aspecte més del fet de morir com a moment únic i important. Les persones que treballen a cures pal·liatives són els que humanitzen l'assistència als pacients i famílies en aquests últims moments de la seva vida. Els treballadors socials són els que valoren les possibilitat reals de perjudicar al pacient (no maleficència) i la part social de la persona.

2.3- CONCEPTUALITZACIÓ DE LA MORT A LA NOSTRA SOCIETAT

No man is an island entire in itself: every man is a piece of the continent, a part of the main (...) Any man's death diminishes me because I am involved in Mankind- and therefore never send to know for whom the bell tolls: it tolls for thee.

“Cap home no és una illa completa en si mateixa, cada home és un tros del continent, una part de la terra ferma (...) La mort de qualsevol home em disminueix perquè estic implicat en la humanitat. Conseqüentment, no enviïs a preguntar per qui toquen les campanes: toquen per tu.”

John Donne

El tractament de la mort socialment ha anat evolucionant en la societat fins a arribar a la mort actual. No podem separar la vivència individual de la mort d'àmbits col·lectius com els rituals que l'envolten. Els llocs on succeeix, els ritual i les tradicions entre d'altres formen part de la mort social i per tant del sistema cultural al que ens trobem immersos.

2.3.1- Burocratització

A la nostra societat el procés de morir, la mort i el dol han estat assumits per diferents organitzacions. Hi ha autors que ho descriuen de la següent manera (Cordero i Díez, 1998) els **hospitals** tenen cura del dolor i de la mort, les **residències** tenen cura de les persones grans i els **tanatoris** són el lloc on es fan els acomiadaments en públic. Existeixen doncs, protocols establerts que envolten la mort que en certa manera han allunyat la mort i la vivència de la mateixa a llocs fora de la pròpia casa de la persona que s'està morint i de les persones properes que estan també vivint aquest procés.

La mort perd el seu caràcter sagrat i passa a mans de l'estat que es fa càrrec de les funcions socials que abans ocupava la família. La societat compta amb el seu propi sistema de la mort, amb les persones, espais i temps que exerceixen les funcions socials de prevenció de la mort, té cura de les persones que s'estan morint, té cura dels que ja han mort, i de la regulació entre els vius i els morts (Gil, 2011).

No podem oblidar les tasques que fan els/les treballadors/es socials en relació a la mort, per aquest motiu en aquest apartat inclouré com es treballa des de: **Cures Pal·liatives, PADES i Dol.**

2.3.2- Ciència i Medicalització

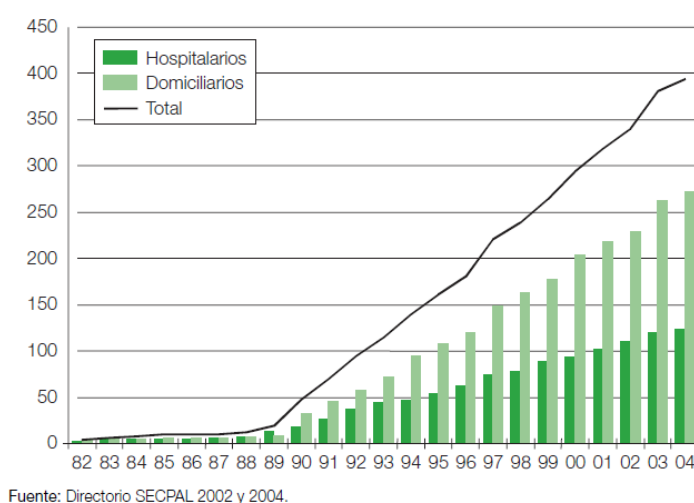
La majoria de morts del nostre país es produeixen als centres hospitalaris. L'any 2005 el 80,7% de les morts de l'Estat espanyol es van produir a hospitals (Urraca, 2007).

Si agafem les xifres del Catàleg Nacional d'Hospitals del Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad a l'Estat Espanyol, de l'Any 2013 (actualitzat a 31 de desembre de 2012) constaven 790 hospitals amb 162.538 llits a l'estat Espanyol, a Catalunya la xifra d'Hospitals era de 211 i el nombre de llits 34.437. Això vol dir que hi ha un promig de 202 llits en el cas d'Espanya i de 163 llits per hospital en el cas de Catalunya. (Información estatal hospitales y camas instaladas. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2013)

A Espanya en aquest moment, estan en funcionament 790 hospitals (1,8 per 100.000 habitants) i hi ha un total de 162.538 llits instal·lats (352,5 per 100.000 habitants).

Segons les dades del Ministerio de Sanidad y Consumo (2007), **l'evolució del nombre de recursos específics en cures paliatives des del l'any 1962 al 2004**, s'incrementa any rere any al voltant de 18 programes per any i sempre es manté la proporció entre recursos hospitalaris i domiciliaris. Sent inferiors sempre els recursos que es dediquen als programes domiciliaris, de la qual cosa podem deduir que mor més gent a l'hospital que a casa.

Gràfic 1- Comparativa morts Hospital/Domiciliaris



Segons el Ministerio de Sanidad y Política Social (2009) **més del 50% de les morts** en els països occidentals desenvolupats, **es produeixen als hospitals**.

Podem afegir més dades sobre la importància dels hospitals en la societat actual.

Per dependència funcional de cada 10 hospitals 4 són públics i 6 privats, proporció que s'inverteix quan expliquem la titularitat dels llits instal·lats, de cada 10 llits instal·lats 7 són de places públiques i 3 de privades.

Per finalitat assistencial, de cada 10 hospitals 7 es dediquen a l'atenció de patologies agudes, 1 és un hospital psiquiàtric i 2 tenen per finalitat l'assistència geriàtrica i de llarga estada. De cada 10 llits instal·lats 8 estan en hospitals d'aguts, 1 està en un hospital psiquiàtric i 1 a un hospital de geriatria i de llarga estada.

Per dependència funcional i titularitat, la meitat dels hospitals d'aguts i el 75% dels llits són de titularitat pública. El 30% dels hospitals psiquiàtrics i el 34% dels llits dedicats a

aquesta finalitat són de titularitat pública, el mateix que el 30% dels hospitals de geriatria i llarga estada i el 37% dels llits instal·lats.

Les xifres ens donen informació objectiva de l'estat actual de la situació hospitalària i de la importància que té en la nostra societat la medicina i com aquesta està lligada a la mort.

Des de fa uns cent anys, és obligatori que hi hagi un **certificat mèdic de defunció** (Vegi document CERTIFICAT MÈDIC DE DEFUNCIÓ a l'ANNEX 2). És una prova de valor legal. Aquest fet es relaciona directament amb el trasplantament d'òrgans que s'ha de fer el més ràpidament possible després de la mort i per tant és important centrar-se en el moment de la mort (Aracil, 1998)

Una part del model contemporani actual en el que hi ha una gran medicalització del sentiment de la mort, el trobem a la burgesia del segle XIX en la repugnància a admetre la mort pròpia i la dels altres i l'aïllament moral imposat als morts i l'absència de comunicació que en resulta. L'evolució de la medicalització fins avui, planteja una nova manera d'afrontar la mort lligada inevitablement a la figura dels metges. A la primera meitat del segle XIX trobem el metge rural com el "notable"¹ del lloc i el gran metge de la ciutat (per exemple de París) al que es va a buscar per a la última consulta. Són metges que no curen, imposen higiene pública i privada. Alleugen el patiment amb opi i tenen una funció moral que comparteixen amb el capellà. A la segona meitat del XIX el paper del metge ha canviat, ara té una nova influència, la d'iniciador en el món especialitzat de la malaltia. El metge s'ha allunyat **de l'habitació del malalt a l'hospital** on van a parar els malalts greus. I a l'hospital el metge és un home de ciència i de poder (Ariès, 2000).

Ariès (2000) considera:

(...) els propietaris del nou domini de la mort són els equips dels hospitals els metges i les infermeres, sempre avalats per la complicitat de la família i de la societat. L'actitud davant de la mort s'ha alterat no només per l'alienació del moribund sinó també per què la durada de la mort varia. Els

¹ El notable era la persona distingida, important, que destacava per sobre dels altres.

progressos de la medicina han fet que la vida es prorrogui i és possible allargar-la o escurçar-la, depèn de la voluntat del metge, dels equipaments de l'hospital i de la riquesa de la família o de l'Estat. (p 285)

El malalt pot arribar a creure que serà salvat i el personal hospitalari pot fins i tot preveure l'hora de la mort després del diagnòstic (*dying trajectory*). El moribund es pot convertir en un objecte privat de voluntat i, fins i tot, de consciència en mans dels metges. Ariès (2000) afirma que el metge resol cada cas en funció de quatre paràmetres: el **respecte per la vida**, que fa que s'hagi de prolongar de forma indefinida; la **humanitat**, que incita a abreviar el patiment; la **consideració de "la utilitat social de la persona"**- és jove o vella, coneguda o desconeguda- ; i l'**interès científic** del cas. En tot cas, és una decisió presa sense tenir en compte al malalt. La família sí que és tinguda en compte.

2.3.3- Nova terminologia en mort i medicina

Han sorgit diferents conceptes relacionats amb el final de la vida i amb la medicina que donen testimoni d'algunes de les situacions clíniques que poden sorgir en la nostra societat medicalitzada (Gómez-Sancho, et al., 2010):

Eutanàsia: és l'acció o omissió, directa i intencionada, que pretén provocar la mort d'una persona que pateix una malaltia avançada o terminal, a petició expressa i reiterada d'aquesta (Gómez-Sancho, et al., 2010).

A Espanya l'Eutanàsia està prohibida i queda regulada, al Codi Penal amb la Llei Orgànica 10/1995 de 23 de novembre (BOE núm. 281 de 24 de Noviembre de 1995) a l'article 143, de la següent manera:

1. *" El que induzca al suicidio de otro será castigado con la pena de prisión de cuatro a ocho años.*
2. *Se impondrá la pena de prisión de dos a cinco años al que coopere con actos necesarios al suicidio de una persona.*

3. *Será castigado con la pena de prisión de seis a diez años si la cooperación llegara hasta el punto de ejecutar la muerte.*
4. *El que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por la petición expresa, seria e inequívoca de éste, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte, o que produjera graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar, será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los números 2 y 3 de este artículo.”* BOE núm. 281 (1995).

El CP de 1995, al regular expresamente las conductas eutanásicas como actos necesarios y directos a la muerte de otro, dejaba impunes tanto la llamada “**eutanasia indirecta**” o adelantamiento de la muerte por sedación paliativa, como los **comportamientos omisivos (eutanasia pasiva)**, o fallecimiento por rechazo de un tratamiento o por criterio médico (limitación del esfuerzo terapéutico que evite el encarnizamiento)

Eutanàsia passiva: és la interrupció o no de l'inici de mesures terapèutiques inútils o innecessàries en un malalt que es trobi en situació de malaltia terminal. És a dir és la mort per omissió d'un tractament mèdic (AFDMD, 2014).

Eutanàsia indirecta: s'aconsella retirar el terme, ja que està millor definit pel **principi del doble efecte**. S'entén per doble efecte el principi ètic pel qual es permet un determinat tractament que pot tenir un efecte beneficiós i un altre perjudicial (Gómez-Sancho, et al., 2010).

Segons Álvarez (2011), la distinció entre **eutanàsia directa** i **eutanàsia indirecta** són dues modalitats que es refereixen a la intencionalitat de la persona que causa la mort. Quan la intenció és o no la de matar, és directa o indirecta. Per tant a la indirecta amb la intenció d'evitar el dolor s'accelera la mort com a efecte secundari.

Eutanàsia involuntària: Seria aquella que s'aplica a un malalt sense que aquest l'hagi sol·licitat. Cap codi ètic ni penal ho accepta i, per tant, no hauria de ser ni tan sols objecte de discussió. (Gómez-Sancho, et al., 2010). Hi ha autors que l'anomenen **eutanàsia contravoluntaria** perquè s'aplica com el seu nom indica contra la voluntat de la persona (Álvarez 2011).

Suïcidi mèdicament assistit: Consisteix en l'ajuda intencionada d'un metge a la realització d'un suïcidi, davant la demanda d'un malalt competent que no pugui realitzar-lo per si mateix a causa de limitacions de caràcter físic, proporcionant-li la medicació necessària perquè el propi malalt es l'administri (AFDMD, 2014). El Codi Penal espanyol en el seu article 143.1 i 143.2 prohibeix la inducció al suïcidi de 4 a 8 anys de presó i la cooperació al suïcidi de 2 a 5 anys de presó. Sempre que es faci amb actes necessaris. (BOE núm. 281 de 24 de Novembre de 1995).

Limitació de l'esforç terapèutic: Amb aquest concepte es fa referència a la retirada o no instauració d'un tractament perquè, segons el parer dels professionals sanitaris implicats, el mal pronòstic del pacient ho converteix en quelcom innecessari que només contribueix a perllongar en el temps una situació clínica que no té expectatives raonables de millora (DMD Catalunya, 2014).

Obstinació terapèutica: Consisteix en l'aplicació de mesures desproporcionades o extraordinàries amb l'objectiu d'allargar innecessàriament la vida. L'aplicació per part del metge d'aquests tractaments, generalment amb objectius curatius, són una mala pràctica mèdica i una falta deontològica. Les causes d'obstinació poden incloure les dificultats en l'acceptació del procés de morir, l'ambient curatiu, la manca de formació, la demanda del malalt i família, o la pressió per l'ús de tecnologia diagnòstica o terapèutica. Entre les seves conseqüències, destaca la frustració dels professionals i dels malalts i els seus familiars, a més de la ineficiència deguda a l'ús inadequat de recursos. És preferible evitar el terme "acarnissament" perquè pressuposa una certa intencionalitat negativa per part de qui l'efectua (Gómez-Sancho, et al., 2010).

Abandonament: Es tracta de la manca d'atenció adequada a les necessitats del malalt i la seva família. Entre els seus motius destaquen la falsa idea que "ja no hi ha res a fer" i una formació insuficient en cures pal·liatives, així com la

por o sensació de fracàs del professional És l'altre extrem de l'obstinació i constitueix, igualment, una falta deontològica i una mala pràctica mèdica. Probablement moltes de les demandes d'eutanàsia són realment desitjos anticipats de morir, que poden tenir el seu origen en un major o menor abandonament per part dels que haurien atendre professional i humanament (Gómez-Sancho, et al., 2010).

“Bona pràctica” mèdica: És aquella que realitzen els metges i està dirigida a aconseguir els objectius adequats tenint en compte la dignitat i la qualitat de vida del malalt. Inclou l'atenció integral al malalt i la seva família, el suport emocional i la correcta comunicació en tot moment. La bona pràctica mèdica inclou així mateix l'aplicació de mesures terapèutiques proporcionades, evitant tant l'obstinació com l'abandonament, l'allargament innecessari i l'escurçament deliberat de la vida. Tothom hauria d'estar ben assistit quan arriba l'hora de la mort (Comitè de Bioètica de Catalunya, 2010).

Morir amb dignitat: El Comitè de Bioètica de Catalunya (2010) defineix la paraula "dignitat" de la següent manera: *"expressa la igualtat de tracte que mereix tot ésser humà i el seu dret al respecte "*. Per tant aquesta consideració del malalt com a ésser humà haurà de ser-hi fins al moment de la mort. Inclou, el respecte a les seves creences i valors així com la seva participació en la presa de decisions, mitjançant una relació propera i sincera amb l'equip assistencial. Cal tenir en compte la presència dels seus éssers estimats i en un entorn amable (Gómez-Sancho, et al., 2010).

Consentiment Informat: Segons la Llei 41/2002 de 14 de novembre art.3 és: "la conformitat lliure, voluntària i conscient un pacient, manifestada en ple ús de les seves facultats després de rebre la informació adequada, perquè tingui lloc una actuació que afecta la seva salut ". L'autonomia és un dret dels malalts que el metge ha de respectar. El malalt té dret a rebre informació clara i comprensible de la seva situació a excepció de, per exemple, quan el malalt tàcitament no vol exercir aquest dret a ser informat o quan el metge, ateses les circumstàncies personals d'aquest pacient, considera que li pot fer més mal que benefici. No tenir en compte aquests aspectes pot conduir a la "obstinació informativa" (Llei 41/2002 de 14 de novembre, Art 3).

Document d'instruccions prèvies o Document de Voluntats Anticipades o Manifestacions Anticipades de Voluntat o Testament Vital: És el document que expressa la voluntat sobre les atencions mèdiques que desitja o no desitja rebre en cas de patir una malaltia irreversible o terminal, i que ha portat al malat a un estat que li impedeix expressar per si mateix la seva voluntat.

Catalunya va ser la primera comunitat autònoma a regular aquest dret a través de la Llei 21/2000 de 29 de desembre. Totes les autonomies tenen regulada per llei i en totes les comunitats autònomes hi ha un Registre oficial de Document de Voluntats Anticipades.

A tot l'estat està regulat per la Llei 41/2002 de 14 de novembre. Segons l'esmentada Llei, és el document pel qual una persona major d'edat, capaç i lliure, manifesta anticipadament la seva voluntat sobre les cures i els tractaments i, un cop arribada la mort, sobre el destí del seu cos o dels òrgans del mateix, per tal que aquesta es compleixi si quan arribi el moment la persona no es troba en condicions de expressar personalment. Aquest document no exclou la comunicació contínua i adequada del metge amb el seu malalt per tenir en compte els seus valors en les diferents fases de la seva malaltia (Dret a Morir Dignament Catalunya (2014)

Malaltia incurable avançada: Malaltia de curs gradual i progressiu, sense resposta als tractaments curatius disponibles, que evolucionarà cap a la mort a curt o mitjà termini en un context de fragilitat i pèrdua d'autonomia progressives. S'acompanya de símptomes múltiples i provoca un gran impacte emocional en el malalt, els seus familiars i en el propi equip terapèutic (Gómez-Sancho, et al., 2010).

Malaltia o situació terminal: Malaltia incurable, avançada i irreversible, amb un pronòstic de vida limitat a setmanes o mesos (Gómez-Sancho, et al., 2010).

Obstinació terapèutica. Instauració o continuació de mesures mèdiques que no tenen cap altre sentit que la de perllongar la vida biològica del pacient. Es coneix més habitualment amb el terme **aferrissament terapèutic** (Comitè de Bioètica de Catalunya, 2010).

Situació d'agonia: La que precedeix a la mort. Ve definida per un deteriorament important i que acostuma a indicar una mort imminent d'hores o

dies. Normalment hi ha una disminució del nivell de consciència de les funcions superiors intel·lectuals, hi ha deteriorament físic intens, debilitat extrema, amb freqüència hi trastorns cognitius, dificultat de relació i ingesta. La família acostuma a rebre un gran impacte emocional (SECPAL, 2014).

Síntoma refractari somàtic o psíquic, és aquell que no pot ser adequadament controlat malgrat els esforços aplicats per metges experts, en un termini de temps raonable. No és el mateix que un **síntoma difícil**, que és aquell que necessita una intervenció terapèutica més intensa de l'habitual. El delírium, la dispnea i l'excessiu malestar emocional solen ser molt habituals. (Comitè de Bioètica de Catalunya, 2010)

Sedació pal·liativa: La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL, 2014) a la seva web, la defineix com: "l'administració deliberada de fàrmacs, en les dosis i combinacions requerides, per reduir la consciència d'un pacient amb malaltia avançada o terminal, tant com sigui necessari per alleujar adequadament un o més símptomes refractaris, i amb el seu consentiment explícit, implícit o delegat"

En aquest context, es tracta de la disminució deliberada de la consciència del malalt mitjançant l'administració dels fàrmacs apropiats amb l'objectiu d'evitar un patiment insostenible causat per un o més símptomes refractaris. Quan el malalt es troba en els seus últims dies o hores de vida, parlem de sedació en l'agonia (SECPAL, 2014).

Cures pal·liatives: L'atenció pal·liativa (OMS, 2008) és un enfocament que permet millorar la qualitat de vida dels malalts i les seves famílies, que es troben enfrontant problemes determinats per una malaltia potencialment mortal. S'aconsegueix a través de la prevenció i l'alleugeriment del patiment de la persona, a través d'una identificació precoç, una adequada avaluació i mitjançant l'alleujament del sofriment així com la identificació, valoració i tractament del dolor, i altres símptomes físics, psicosocials i espirituals. (AECC, 2014)

2.3.4- Documentació relacionada amb la mort:

La mort d'avui queda registrada a través de diferents documents. Entre els més destacables, trobem les Voluntats Anticipades i el Certificat de la Mort. "Los

intermediarios de la muerte expropien hoy su tratamiento, para luego devolver los resultados a través de actas documentales" (Gil, 2011: 45).

2.3.4.1- Voluntats anticipades

Marcos (2007) ens explica:

“ens trobem davant una situació molt canviant en temes sanitaris que afecten a reflexions ètiques i jurídiques i que venen relacionades pels importants canvis tecnològics que han fet que hi hagi canvis en les pràctiques socials i legals, l'encariment de l'assistència sanitària i la discussió que pot provocar l'assignació dels recursos, l'expansió dels drets individuals de l'autonomia de les persones i les conseqüències de la postmodernitat entesa com a condició sociològica i epistèmica”(p. 390)

La situació actual obre un debat sobre la presa de decisions davant de la mort de les persones i la relació metge-pacient ha variat de manera que s'ha aconseguit que en el pacient tingui el principi d'autonomia i per tant més capacitat de decisió. Les possibilitats d'actuació s'han multiplicat i en moltes ocasions també el resultat i les conseqüències dels tractaments i de l'estat del pacient pot empitjorar. Aquesta situació ha fet que la decisió sobre el curs de la malaltia i les decisions sobre els tractaments a seguir i el consentiment informat hagi adquirit una nova força i protagonisme que abans no tenia.

En els casos de les malalties degeneratives en les que els malalts no podran prendre decisions en els últims moments degut a la disminucions de capacitats això pren una rellevància encara més important.

A partir d'aquest context sorgeix el que anomenem les **Voluntats Anticipades** (Vegi document VOLUNTATS ANTICIPADES a l'ANNEX 1). Són unes instruccions en les que una persona major d'edat, amb capacitat suficient i de manera lliure, adreça al seu metge o metgessa responsable. Aquestes **Voluntats Anticipades** s'hauran tenir en compte quan la persona es trobi en una situació en què les circumstàncies no li permetin d'expressar personalment la seva voluntat. Són una forma d'expressió de l'autonomia de les persones a l'hora de decidir en relació amb la seva pròpia salut, la qual cosa constitueix un dret avalat èticament i legalment. L'objectiu del document és

mantenir el respecte a les decisions personals dels pacients i augmentar la seguretat dels professionals a l'hora de respectar-les.

Una vegada elaborat, el document de voluntats anticipades s'ha d'incloure dins de la història clínica de la persona malalta en el seu centre sanitari. O bé inscriure's al registre de documents de voluntats anticipades del Departament de Salut, de manera que se'n garanteixi la incorporació a un fitxer automatitzat que permeti la consulta del document a qualsevol professional mèdic de Catalunya.

A Catalunya la normativa relativa a les voluntats anticipades queda recollida a:

Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica

Decret 175/2002, de 25 de juny, pel qual es regula el Registre de voluntats anticipades

Estatut d'autonomia de Catalunya 2006, Article 20: " Dret a viure amb dignitat el procés de la mort"

Llei 41/2002, de 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica («BOE» 274, de 15 – 11 – 2002) .

L'origen de les Voluntats Anticipades les trobem en el *living will* o testament vital als Estats Units, on hi havia pacients que es trobaven a les unitats de cures intensives i que passaven anys en vida de manera artificial. També hi havia moltes demandes de responsabilitat civil que hospitals i metges rebien bàsicament per omissió de tractaments en pacients en estat de malalties avançades i l'elevat cost dels serveis sanitaris que als Estats Units són pagats pels usuaris.

La primera llei sobre el testament vital és la Natural Death Act, la Llei sobre la Mort Natural de Califòrnia de 1975, va sorgir per la jurisprudència d'un cas el de Karen Ann Quinlan, en el que la seva família va sol·licitar que li desconnectessin el ventilador que la mantenia en estat vegetatiu. Per primer cop es reconeixia el dret d'un pacient a rebutjar el tractament mèdic i eximia de responsabilitat al sanitari.

2.3.4.2-El Certificat de la Mort

Fins a finals del XVIII i principis del XIX el metge acompanyava al pacient mentre podia intervenir d'alguna manera, però el pacient quedava en mans de la família i dels membres socials i religiosa quan ja no podia fer res més per salvar-li la vida (Trueba, 2007). A principis del XIX s'estableix el diagnòstic de "mort clínica" en la que un metge emet un certificat legal que permet enterrar al difunt (Trueba, 2007). Per tant, només el metge està facultat per certificar la mort de les persones. Recordem que la mort clínica permetrà la donació d'òrgans pel seu transplantament. Tot queda en mà del personal mèdic. (Vegi document CERTIFICAT DE DEFUNCIÓ a l'Annex 2).

El tràmit que descriu la Oficina virtual de Tràmits de la Generalitat de Catalunya (2012) sobre el que s'ha de fer quan una persona mort és el següent: és necessari el certificat mèdic de defunció per procedir a la inscripció de la mort. L'haurà d'expedir el metge que ha tractat el malalt o un altre metge que reconegui el cadàver. El certificat de defunció és el document oficial que acredita la mort de la persona. Pot ser de diverses formes:

Certificats positius: és un resum de la informació relativa al fet de la mort que consta al Registre Civil i pot ser Ordinari, Internacional, Plurilingüe, Bilingüe o Literal. En funció de l'idioma. L'**Ordinari** és en llengua castellana per les comunitats que tenen el castellà com a idioma oficial únic. L'**Internacional** està destinat als països que han ratificat el conveni de Viena de 8 de setembre de 1976. Són els idiomes dels següents països: Espanya, Alemanya, Àustria, Bèlgica, Bòsnia i Hercegovina, Croàcia, Eslovènia, França, Itàlia, Luxemburg, Macedònia, Països Baixos, Portugal, Suïssa, Turquia i Sèrbia i Montenegro. El **Bilingüe** com diu el seu nom és el certificat que s'emet en aquelles comunitats autònomes en les que hi ha un altre idioma oficial a més del castellà i per tant s'emet en tots dos idiomes. **Literal** és un còpia literal de la inscripció en la que es té en conte totes les dades d'identitat del difunt i al fet de la mort.

Els **certificats negatius** acrediten que no s'ha inscrit la mort d'una persona en el Registre Civil en qüestió.

La persona encarregada d'estendre el certificat haurà de ser el metge que ha assistit el difunt en la seva última malaltia o qualsevol altre metge que, ha estat cridat a aquest efecte i que haurà de comprovar la certesa de la mort.

Ho pot sol·licitar qualsevol ciutadà amb les excepcions legalment previstes. Es pot sol·licitar per Internet en els casos que consten en el Registre civil informatitzat.

En qualsevol cas haurà de constar el nom del metge i el numero de col·legiat i les dades del difunt i els documents oficials que permetin identificar a la persona i per tant la seva identitat. També haurà de detallar que existeixen senyals inequívocs de que la persona està morta, la causa de la mort, i la data, hora i el lloc de la mort.

El certificat mèdic de defunció no és necessària si hi ha una sentència o una ordre judicial que confirma la certesa de la mort.

Per tant el certificat mèdic de defunció és necessari per inscriure la mort. La mort té efectes civils i per tant és important que quedi inscrit al Registre Civil.

A la nostra època s'ha avançat molt cap a la medicalització de la mort, la mort es converteix en part en el límit de la medicina

2.3.5- El Treball Social i la mort

El/la treballador/a social exerceix la seva tasca en diferents àmbits que el relacionen amb la mort i amb l'experiència de viure una mort propera.

Els treballadors socials són un element de suport per als professionals de l'atenció primària de salut i per als professionals dels serveis socials municipals i, a la vegada, fan de connexió entre els diferents recursos assistencials existents. Els treballadors socials dirigeixen la seva tasca a valorar els casos complexos en el camp de la geriatria o de les cures pal·liatives La seva missió és donar suport i facilitar la consulta dels professionals de la resta de l'hospital. També fan de mediadors amb els recursos i els professionals externs (Porcel, 2008).

Una de les característiques diferencials del sistema sanitari català, tal i com s'especifica a les webs de la Generalitat de Catalunya (2014) Sistema Sanitari Català i CatSalut Servei Català de Salut, és l'existència d'una xarxa específica sociosanitària. L'atenció al final de la vida es realitza a tota la xarxa sanitària, incloent els serveis de la xarxa d'atenció primària, de la sociosanitària i de la xarxa d'atenció hospitalària. En aquests casos la tasca del treballador/a social és fonamental en aquests processos.

Podem doncs, especificar des de quins àmbits es treballa amb el final de la vida amb les persones a Catalunya, tal i com ho defineix la Generalitat de Catalunya. Departament de Salut (2012), en el document específic de Recursos de Cures Pal·liatives:

- El **Programa d'Atenció Domiciliària Equips de Suport (PADES)** són equips sanitaris de valoració i suport al domicili que estan formats com a mínim per 1 metge/essa, 2 o 3 infermers/eres i 1 treballador/a social. Donen suport a l'atenció primària en els casos al domicili de l'usuari. Són molt importants en la gestió de casos complexos i coordinen recursos a nivell assistencial i també en la docència..
- Les **Unitats Funcionals Interdisciplinàries Sociosanitàries (UFISS)** són equips de suport interdisciplinaris especialitzats on intervenen diferents professionals que treballen en els diferents serveis dels hospitals d'aguts. Donen suport en la valoració i control de pacients de geriatria i persones amb malaltia avançada i terminal. També poden atendre pacients que venen des d'atenció primària. Els equips que centren la seva activitat a l'atenció al final de la vida són les UFIS de Cures pal·liatives i les UFISS Mixtes que es troben en hospitals de menor complexitat i combinen l'atenció a malalts geriàtrics i a malalts amb malaltia crònica evolutiva en fase terminal.
- Els **Equips d'Avaluació Integral Ambulatoria (EAIA)** són serveis sanitaris d'atenció diürna ambulatoria. Són unitats per consulta d'avaluació integral i seguiment especialitzat. També fan avaluacions interdisciplinàries. Segons les tipologies de la població a qui es dirigeixen trobem les **EAIA de Cures pal·liatives** i les **EAIA polivalents**. Les **EAIA de cures pal·liatives** centren la seva activitat amb persones amb malaltia avançada i terminal i les EAIA polivalents combinen l'atenció a malalts geriàtrics amb trastorns cognitius i terminals.
- Els **Hospitals de dia** també donen atenció diürna a persones amb malaltia avançada i terminal. Es centren en donar recolzament, rehabilitació tractament o diagnòstic i seguiment en regim ambulatori diürn.

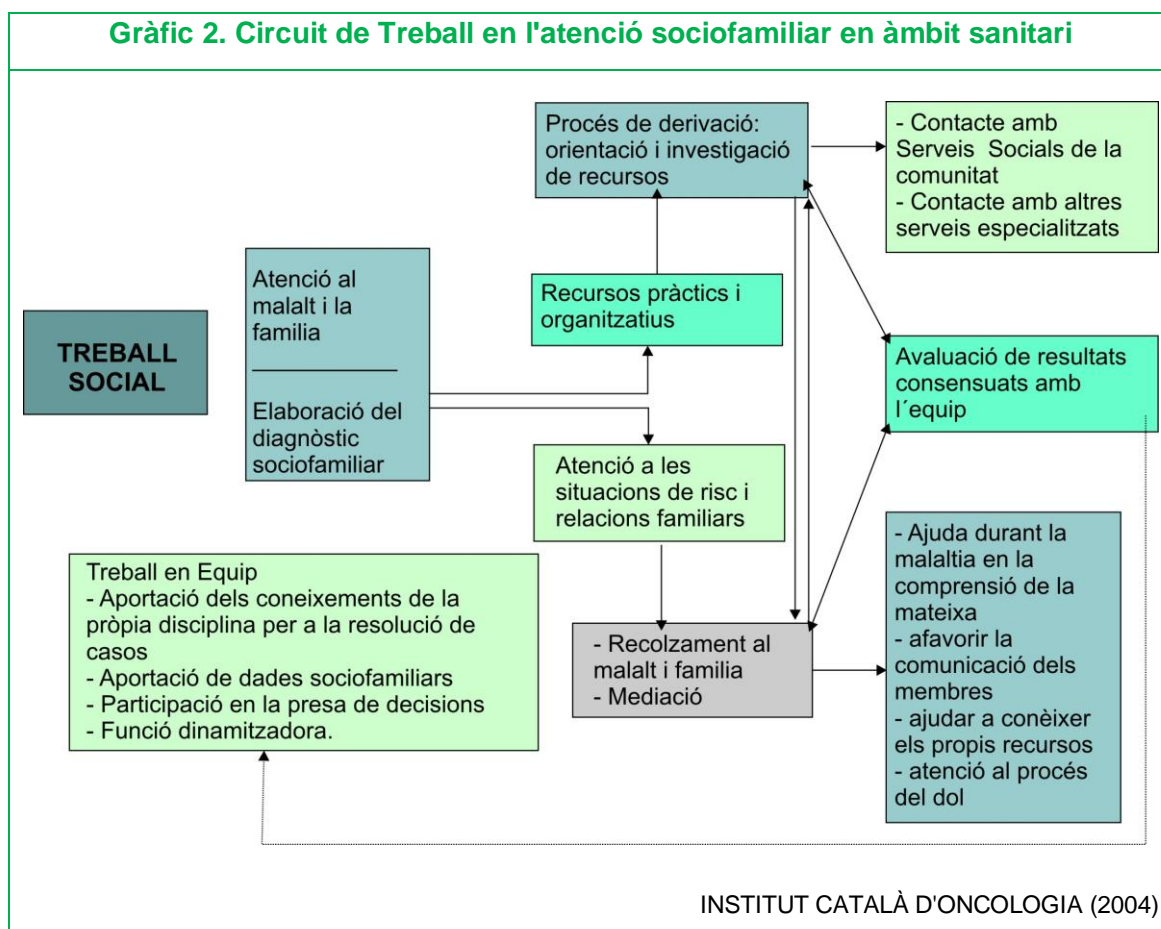
- Les **Unitats de Cures Pal·liatives** són serveis d'hospitalització destinats a malalts en situació de malaltia avançada o en procés de final de vida que necessiten tractament continu. Es dona a més de control de símptomes, suport emocional al malalt i a la seva família. Majoritàriament són persones amb malalties oncològiques. Les Unitats de cures Pal·liatives es troben en centres socio-sanitaris o en unitats socio-sanitàries d'hospitals d'aguts.
- Les **Unitats de mitja estada polivalent**, són unitats socio-sanitàries d'hospitalització ubicades en territoris on degut a motius de dimensió i criteris de planificació i segons el nombre d'habitants, no es justifica que hi hagin unitats específiques de convalsència ni cures pal·liatives. En aquests centre hi ha sobre un 60% de persones amb perfil de convalsència i un 40% amb necessitats pal·liatives Generalitat de Catalunya (2014). Poden trobar-se dintre de centres socio-sanitaris o en unitats socio-sanitàries d'hospitals d'aguts.
- L'**Equip mixt de Cures Pal·liatives infantil** és un equip interdisciplinari de suport ubicat en centres hospitalaris monogràfics infantils. Realitzen activitat pròpia de Unitats de cures pal·liatives i d'equips PADES, en funció de les necessitats que presenta la persona atesa i el seu entorn cuidador i la fase evolutiva de la malaltia.
- **Recurs privat de cures pal·liatives** són unitats i/o equips assistencials en centres de titularitat privada que ofereixen atenció pal·liativa. Tenen recursos d'internament, recursos d'atenció domiciliària i altres recursos en funció del centre privat.
- El **Recurs específic no assistencial de Cures Pal·liatives** són centres, organitzacions i/o unitats que no ofereixen assistència sanitària però que fan

activitats vinculades a les cures pal·liatives com recerca, formació, gestió,... (p. 3-4)

Les **àrees d'influència** del treballador social segons el "Modelo de Trabajo Social en la atención oncológica" de l'Institut Català d'Oncologia (2004) són les següents:

- **Equip:** aporta els coneixements socials i culturals associats a la malaltia
- **Malalt i la seva família:** atenció per mantenir la qualitat de vida
- **Comunitat:** informació i sensibilització i optimització dels recursos que hi ha a la comunitat.
- **Formació:** adquisició i transmissió de tècniques i coneixements específics.
- **Investigació:** aportació de dades per a la millora de l'atenció global.

L'atenció sociofamiliar està clarament identificada en el següent gràfic:



2.3.5.1- El treball social i la salut:

Les professions sanitàries s'han diversificat i el paper del treballador social és fonamental dintre d'aquest àmbit.

El treball social es vincula amb la salut des del SXIX. Una de les primeres referències la trobem al llibre de Mary E. Richmond "Diagnòstic Social" (1917) on es transcriu un article d'Ida M. Cannon publicat en el *Social Work in Hospitals*, que explica la pràctica clínica que feia el Dr. Cabot i el seu equip de servei social al Massachusetts General Hospital. Per tant, el **primer servei de Treball Social hospitalari** es va crear l'any 1903 en el Massachusetts General Hospital de Boston Colom (2008)

El Dr. Cabot va ser un innovador, ja que va apostar per centrar-se en el malalt més que en la malaltia, va impulsar estudis sobre aspectes socials relacionats amb la medicina i va defensar la col·laboració entre metge i treballadors socials. Ell era psiquiatra i estava interessat no només en els aspectes físics i mentals del pacient sinó també amb les circumstàncies personals de cadascun. Per tant el/la treballador/a social podia aportar tota la informació relativa a l'entorn del pacient. I tot allò que acabaria condicionant la recuperació o no del pacient.

A l'estat espanyol el Dr. Roviralta, va impulsar la primera escola de Treball Social a Barcelona l'any 1932. Als anys 50 apareixen els Serveis d'Assistència Socials als hospitals i després s'inicien els esforços per a que sorgeixin les primeres Associacions Professionals d'Assistents Socials i més endavant els Col·legis Professionals. A l'any 1977 el "Instituto Nacional de Previsión" a la seva circular 28/1977 parlava de les funcions dels treballadors socials als hospitals (Consejo General del Trabajo Social, 2014).

L'Organització Mundial de la Salut amb la seva declaració Alma Ata, va marcar una fita al redefinir el concepte de salut i passar de ser absència de malaltia a ser "*benestar físic, psíquic i social*". OMS (2008). Això va convertir l'atenció sanitària en caràcter interdisciplinar. de manera que la intervenció del Treball Social com a professió relacionada amb la salut es convertia en una tasca de referència.

En un principi els malalts mentals van ser els que van rebre les atencions dels treballadors social i estava clar que milloraven quan es tenia en compte tots els aspectes de la persona humana: el físic, el mental i els social. Porcel (2008). Això va ser degut a les reformes que hi va haver en Psiquiatria el 1984 i que van suposar que

molts treballadors socials s'incloguessin dintre dels equips dels diferents serveis de Salut Mental (Consejo General del Trabajo Social, 2014)

Amaya Ituarte (2009) defineix la concepció ecològica de la Salut de la següent manera: "Salut i malaltia són processos socials i personals en què el biològic, el psicològic i el social (que implica el relacional, el cultural, l'ètic, l'estètic, etc.) són tres aspectes relacionats i indissociables" (p 3).

Pilar Porcel (2008) explica de la següent manera la tasca dels treballadors socials:

És l'únic professional amb preparació acadèmica adequada i expertesa adients amb capacitat d'intervenir en les anomalies que afecten la part social del conjunt de la persona humana. La intervenció dels treballadors socials en els equips terapèutics en qualsevol nivell assistencial de l'estructura del sistema, és imprescindible (p 14).

L'Assamble de la Federació Internacional de treballadors Socials celebrada a Montreal el juliol de 2000 defineix el treball social de la següent manera:

Aquella disciplina de la qual es deriva l'activitat professional del treballador social. Té per objectiu la intervenció davant les necessitats socials per promoure el canvi, la resolució dels problemes de les relacions humanes i l'enfortiment i la llibertat de la societat per incrementar el benestar, mitjançant la utilització de teories sobre el comportament humà i els sistemes socials i aplicant la metodologia específica que integra el treball social de cas, grup i comunitat. El Treball Social intervé en aquells punts en què les persones interactuen en el seu entorn. Els principis dels drets humans i la justícia són fonamentals per al treball social.

Porcel (2008) descriu els objectius de **l'atenció sociosanitària** referint-se a l'atenció dels pacients que per causes socials no poden retornar al seu domicili, i/o aquells que per la complexitat de la malaltia no poden continuar a l'hospital. Es pretén recuperar la salut d'aquells casos en els que sigui possible i facilitar la màxima qualitat de vida en

els casos de malalts en fase terminal. Un altre objectiu és potenciar i facilitar la participació de la família en l'acompanyament de tot el procés patològic sigui quina sigui la situació final del malalt. El treballador social és el professional amb preparació universitària reconeguda que, amb habilitats en el treball amb equips multidisciplinaris, pot dinamitzar les capacitats individuals i familiars i a més és coneixedor dels recursos comunitaris existents en el seu territori. Té capacitat acadèmica i habilitats per modificar actituds i fer un bon acompanyament davant de situacions difícils (Porcel, 2008).

Des de l'institut Català d'Oncologia (2004), ens descriuen els objectius que han de tenir els treballadors socials davant els diferents estadis de la malaltia. Podem veure el quadre que ho resumeix:

TAULA 5. OBJECTIUS DELS TS EN ELS DIFERENTS ESTADIS DE LA MALALTIA.		
ESTADI	OBJECTIU GENERAL	OBJECTIUS ESPECÍFICS
1. En el moment del procés de diagnòstic	Proporcionar al malalt i als familiars elements de seguretat i confiança tant en ells mateixos com en el servei assistencial	Avaluar la capacitat per a fer front a les noves circumstàncies Ajudar a la família a redefinir rols i responsabilitat Facilitar orientació dels recursos de la comunitat Coordinar i mantenir informat a la resta de l'equip assistencial Oferir un espai per a l'expressió de sentiments
2. Durant el tractament	Ajudar a adaptar-se a les alteracions que pot produir el tractament.	Comprovar que ha rebut la informació adequada. Orientar cap a aquells recursos que puguin ajudar al malalt Animar als familiars a mantenir un adequat clima de comunicació Informar de les xarxes de suport que poden tenir
3. Remissió i tornada a l'activitat normal	Facilitar la informació pel retorn a l'activitat normal i la redistribució de rols	Avaluar la capacitat familiar per a continuar el ritme de vida fins a l'aparició de la malaltia. Ajudar a adaptar-se a tolerar la preocupació a tolerar la preocupació que suposa recaure.
4. Persistència o reaparició de la malaltia	Aportar els elements que capacitin al malalt i a la família per a la nova circumstància.	Vetllar per a l'autonomia del malalt i dels familiars. Permetre l'expressió de sentiments i fomentar la cooperació i suport mutu entre els diferents membres de la família. Ajudar-los a recuperar aspectes positius, evitant que entrin en estats regressius.
5. Malaltia avançada	Atendre a les necessitats produïdes pel sofriment i per la urgència	Aclarir els dubtes sobre el significat del procés de pèrdua. Orientar en la facilitació de la informació de la família. Ajudar a resoldre temes pendents i /o aspectes legals Ajudar a corregir les actituds errònies Potenciar la comprensió dels sentiments negatius
6. Procés de dol	Capacitar a la família per afrontar el desenvolupament del nou procés	Propiciar l'expressió de sentiments entre els membres i amb l'equip Identificar als membres susceptibles de risc de dol complicat. Donar l'oportunitat d'aclarir dubtes, tant del passat com de possibles situacions de futur, normalitzant la situació Orientar cap als recursos més adequats.

Alguns dels recursos més importants relacionats amb la mort i en els que l'actuació de la tasca dels treballadors socials és fonamental, són: l'**Acompanyament al Dol**, les **Cures Pal·liatives** i els equips de **PADES**. Per aquest motiu ara explicaré amb més profunditat aquests tres recursos.

2.3.5.2- Acompanyament al Dol

En el procés de dol, la tasca del treballador social consisteix en ser el facilitador i també ajudar a aclarir pensaments i sentiments de pacients que es troben en situacions d'una mort propera. Es tracta de treballar amb els sentiments i donar suport emocional a partir de les següents premisses: no jutjar, ser empàtic, no donar consells, no preguntar mai perquè, no prendre la responsabilitat dels problemes dels altres, no voler interpretar, concentrar-se en el aquí i en l'ara i concentrar-se sempre en els sentiments (Sánchez i Fuertes, 1999). Des del treball social el dol es treballa des de dues vessants: l'assessorament i la teràpia del dol (Gonzalez Calvo, 2006).

Els inicis de les expressions de dol davant la mort, que tenim documentades, les trobem a l'alta Edat Mitja quan els guerres i sobirans "es trencaven" davant la mort d'amics o parents. Ariès (2000)

A partir del SXIII les manifestacions de dol van perdre la seva espontaneïtat i es van ritualitzar. És el moment de les planyideres que encara apareixen en els segles XIV i XV. Més tard en el XVI i XVII en els dols fúnebres hi ha figurants amb monjos que demanen, pobres i nens dels hospitals als que es vestia amb indumentàries negres i que rebien després des de la cerimònia pa i diners.

En el S.XIX les persones que estaven afectades per alguna mort eren separades de la resta de la societat per una pantalla de crespons vels i panys negres, les dones que havien estat apartades d'aquest costum van poder assistir al enterrament del marit, fills o pares. Ariès (2000).

Avui en dia el dol no es comparteix com en altres moments històrics, no és convenient mostrar la pena ni socialment acceptable mostrar reiteradament la pèrdua i el patiment.

El dol es produeix quan hi ha una pèrdua. Les pèrdues que succeeixen al llarg de la vida ens marquen de forma diferent i poden ser també de diferents tipus: pèrdues físiques com d'una persona, pèrdues de possessions materials, pèrdues psicològiques o simbòliques (per exemple: pèrdues de somnis, d'una habilitat, d'una

relació). Les pèrdues físiques comporten pèrdues psicològiques i no sempre les pèrdues psicològiques comporten pèrdues físiques. (Sánchez i Fuertes, 1999)

El dol és un procés d'intent de restablir la continuïtat de la vida quan es produeix una pèrdua significativa que trenca aquesta continuïtat.

El dol és una reacció emocional i de comportament en forma de patiment i aflicció que apareix quan es trenca un vincle afectiu (Sánchez i Fuertes, 1999)

La paraula dol prové del llatí *Dolus*, que significa dolor. La RAE i l'enciclopèdia Catalana ho defineixen de la següent manera:

Taula 6. Definicions Dol / Duelo	
DOL / DUELO	
ENCICLOPÈDIA CATALANA	<p>Cp. condol m masculí</p> <p>1. Aflicció causada per la mort d'una persona estimada o, en general, per una gran desgràcia. Mai no havíem vist un dol com el d'aquells xicots en morir llur germà. Les freqüents inundacions són causa de gran dol. Planys de dol.</p> <p>2 antigament. Compassió, pena. De tan perduts, feia dol de veure els sembrats.</p> <p>2 2.anar (o vestir-se, o posar-se) de dol(o portar dol, o dur dol)Portar vestits de dol. Que vas de dol?: qui se t'ha mort?</p> <p>3 dol rigorós. Vestimenta, corresponent al primer temps de dol, amb què hom evita la mínima demostració de festivitat. Després de tant temps encara vas de dol rigorós?</p>
DICC. LENGUA ESPAÑOLA	<p>(Del lat. <i>dolus</i>, por <i>dolor</i>).</p> <p>1. m. Dolor, lástima, aflicción o sentimiento.</p> <p>2. m. Demostraciones que se hacen para manifestar el sentimiento que se tiene por la muerte de alguien.</p> <p>3. m. Reunión de parientes, amigos o invitados que asisten a la casa mortuoria, a la conducción del cadáver al cementerio, o a los funerales.</p> <p>4. m. Fatiga, trabajo. U. m. en pl.</p>

Podem afirmar que el terme dol inclou el conjunt de processos psicològics i socials que es produeixen després d'una pèrdua i totes les reaccions emocionals i comportaments que es produeixen en forma de patiment quan succeeix, per exemple una mort.

Montoya (2003) diu que el dol "se define como una reacció adaptativa normal ante la pérdida de un ser querido". Tal i com queda reflexat al DSM-IV-TR (American Psychiatric Association, 1994), "el duelo es una reacció a la muerte de una persona querida acompañada de síntomas característicos de un episodio de depresión mayor (tristeza, insomnio, pérdida del apetito,...), en el que el estado de ánimo depresivo se considera normal" (p 13)

Segons Bowlby (1986), quan les persones pateixen una pèrdua, es posen en marxa una sèrie de processos defensius que formen part del dol. Existeixen diferents tipus de dols:

Dol normal: No existeix un dol igual per a totes les persones, ja que pot variar en la durada i la forma d'expressar les emocions, ja que aquesta és una qüestió cultural i de característiques de la persona. Però el dol normal es manifesta en forma de símptomes somàtics i psicològics d'intensitat diferent en funció de la relació i les característiques de la persona que el pateix (Bowlby, 1986).

Es viu amb tristor i amb una depressió passatgera. No hi ha en cap moment pèrdua del sentit de la realitat ni confusió (Sánchez i Fuertes, 1999).

Dol Patològic: "A veces la experiencia del duelo resultan dura que el superviviente piensa que se está volviendo loco, que lo que siente no es normal" (Poletti et al., 2008, p.42). En aquest tipus de dol la persona pot experimentar entre d'altres:

- sentiment de culpa
- pensaments de mort
- preocupació mòrbida amb sentiment d'inutilitat
- alentiment psicomotor
- deteriorament funcional acusat i prolongat
- experiències al·lucinatòries.

Aquest tipus de dol depèn de diversos factors com: l'edat de la persona que ha mort, el tipus de mort, les variables psicosocials, la inestabilitat emocional de la persona i les experiències negatives de pèrdues anteriors (Poletti, et al., 2008).

El curs del dol depèn de la forma en la que la persona que el pateix estigui involucrada amb la pèrdua, les seves expectatives de com afrontarà la situació i la capacitat de revisió i canvi (Bowlby, 1983).

Dol anticipat: es realitza quan hi ha una malaltia crònica o una separació anunciada, per exemple. També en casos de malalties terminals i permet prendre consciència del que passa i dóna l'oportunitat de preparar-se per el acomiadament i compartir sentiments (Sánchez i Fuertes, 1999).

Dol retardat: es mostra quan el dolor i la simptomatologia normal apareixen fora del temps que ho haurien de fer. A vegades succeeix quan hi ha preocupació excessiva pels altres, i no s'ocupa d'un mateix (Sánchez i Fuertes, 1999).

Dol crònic es caracteritza per no abandonar els sentiments de la pèrdua i arrossegar el dol més enllà del temps considerat normal (Sánchez i Fuertes, 1999).

Dol abreuiat: és la forma breu però normal del dol. Pot semblar que és un dol sense resoldre ja que es substitueix molt ràpidament a la persona morta. Pot ser degut a que la persona ja ha fet el dol o per què el vincle era més lleu, entre d'altres causes (Pérez, 2012).

Dol desautoritzat: és el que experimenten les persones quan pateixen una pèrdua que no pot ser obertament reconeguda perquè no ho poden expressar públicament o socialment, perquè seria rebutjada. La persona no té la oportunitat de fer un dol obertament i no ho pot explicar. Els motius que causen aquest dol, poden ser deguts a que la relació, la pèrdua, la persona no són reconegudes o per què el tipus de mort és censurat. Per exemple: avortaments no reconeguts, mort d'un amant o pèrdua d'una mascota (Pérez, 2012).

Segons Worden (1997) hi ha tres factors socials que són molt importants en el desenvolupament d'un dol complicat:

- Una pèrdua de la que no es pot parlar socialment.
- Una pèrdua que es negada socialment, com si mai hagués passat
- L'absència de xarxes de recolzament social per a les persones que estan passant un dol.

Ja que aquests factors fan que es mantingui en el temps i que no es pugui arribar a compartir els sentiments de dolor, d'aquesta manera no es valida el dolor que s'experimenta.

Fases del dol

Les fases del dol segons Kübler-Ross (2003) són cinc:

La primera reacció sol ser la **negació**, aquesta fase ve influenciada per la por que provoca la mort propera i l'actitud més "encertada" és no enfrontar-se a ella. Amb la negació la persona s'aïlla i d'aquesta manera aconsegueix frenar el dolor que sent. Bowlby (1986) parla de la importància del temps i de l'espai a l'hora d'assumir la nova situació, sense la persona, per això és important la contemplació, ajudant a la presa de consciència i recolzant els sentiments de la persona que pateix el dol, sense forçar la situació.

De la negació passem a la fase de la **ira** en la que la ràbia i el ressentiment sorgeixen per què no s'entén la situació i es busca una explicació. Resulta molt difícil acceptar la impotència de la mort de l'altre i també pensar que això ens pot succeir a nosaltres. La persona afectada, ha de treure la seva ràbia, la sensació d'impotència i d'injustícia. Sent que està enfadat amb la vida i amb els altres.

En aquests moments la millor manera d'acompanyar a la persona que fa el dol és estar amb la persona o no estar si ens ho demana. No defensar-nos ni atacar, només ser-hi per si ens necessita (Espina, 1995).

La tercera fase és la de la **negociació** en la que s'intenta arribar a una mena d'acord per intentar superar la situació traumàtica, és una fase d'esperança en la que es pensa que es pot negociar amb la mort. És un moment de desesperació d'aferrar-se a la vida.

La següent fase és la de la **depressió** on l'estat general de la persona és de depressió amb el que això representa. És el moment en el que no hi ha res més a fer i que representa una davallada important emocional.

Per últim arriba la fase de l'**acceptació** on la persona comença a sentir una certa pau i és com si la vida s'anés imposant. És el moment en el que s'aprèn a viure amb el dolor.

“Adaptarse no significa resignarse sino ir encajando la enfermedad (...) Significa ir asimilando la nueva situación, ir aprendiendo a vivir desde la nueva realidad.” (Egea, 1996, 45-47)

les tasques de Worden (1997):

La persona que es troba en procés de dol (Worden,1997) ha de fer una sèrie de tasques que comencen amb el fet d'assumir la pèrdua de la persona que ha mort.

Tasca I: **acceptar la realitat de la pèrdua.** La primera tasca consisteix en acceptar que la persona ha mort, que ha marxat i que no tornarà. S'ha d'assumir que no hi haurà una trobada. Arribar a acceptar la realitat de la pèrdua porta un temps considerable ja que implica l'acceptació intel·lectual i l'emocional. No van juntes necessàriament. Els rituals com el funeral, ajuden a moltes persones a començar a fer aquesta acceptació.

Tasca II: **treballar les emocions i el dolor de la pèrdua.** És impossible perdre a algú del que s'ha estat vinculat sense sentir dolor. "La sociedad puede estar incómoda con los sentimientos de estas personas, y por lo tanto, da el mensaje sutil: "No necesitas elaborarlo, sólo sientes pena por ti mismo" (Worden, 1997: 31)

És necessari sentir el dolor.

Tasca III: **Adaptar-se a un mitja en el que la persona que ha mort està absent.** La persona supervivent moltes vegades no és conscient de tots els rols que tenia la persona que ha mort i s'ha d'adaptar no només a la pèrdua d'aquests rols si no també al propi sentit d'un mateix.

Hi ha persones que intenten complir els rols que feia l'altre i si no ho aconsegueixen poden sentir-se encara pitjor.

Pot ser també és el moment de qüestionar els valors fonamentals de la vida i les creences, és el moment de la recerca del sentit de la pèrdua i de recuperar el control per adaptar-se a la nova situació.

Tasca IV: **"Recolocar"** a la persona morta, emocionalment parlant i continuar vivint. Es tracta, no d'oblidar a la persona que ha mort, si no de posar-la en el lloc adequat per a ell a la seva vida de forma que pugui continuar vivint la seva vida. Worden (1997) ho explica molt gràficament amb aquest cas:

"A un adolescente le resulto extremadamente difícil adaptarse a la muerte de su padre. Dos años más tarde, cuando empezó la tarea IV, escribió una nota a su madre desde la universidad en la que expresaba lo que muchas personas descubren cuando están luchando con el abandono emocional y el

volver a empezar:"Existen otras personas a las que amar", escribió, "y eso no significa que quiero menos a papá" (p.36)

2.3.5.3- Cures Pal·liatives

Les Cures pal·liatives tenen els seus orígens en els primers hospicis i hospederies medievals del segle XII a Europa organitzats pels Cavallers Hospitalaris. En el SXVI San Camil de Lelis el fundador de l'ordre dels Camils va ser el que va iniciar tenir cura dels "apestats" i els moribunds a Itàlia, els seus seguidors eren coneguts com els "pares de la bona mort". En el segle XIX apareixen figures com el pastor Flinder a la fundació Kaiserwerth a Prusia, la monja Mary Aikenhead fundadora de les germanes irlandeses de la caritat i del Our Lady's Hospice a Dublín. Aquesta congregació va iniciar la seva tasca el 1909 amb el ST Joseph's Hospice a Londres on es va formar Cicely Saunders d'on va sortir Cicely Saunders fundadora St. Cristhopher's Hospice l'any 1967 també a Londres (Barbero i Elizari, 2007).

Segons ens descriu la Sociedad Española de Curas Paliativas, SECPAL a la seva pàgina web, la paraula "Hospice" es referia a un lloc entre un hospital i la casa. Un lloc pels malalts i les famílies que tenia la part científica de l'hospital i el caliu de la casa. El concepte d'unitat de cures pal·liatives en hospitals per a malalts aguts sorgeix al Canadà, al Royal Victoria Hospital, a Montreal. el terme «cures pal·liatives» sembla més apropiat per descriure la filosofia de la cura que s'atorga als pacients en fase terminal, el concepte "Hospice" es refereix més a l'estructura física d'una institució.

A Espanya, al desenvolupament de les cures pal·liatives han contribuït nombrosos professionals tant de nivell comunitari com hospitalari, en la seva tasca quotidiana d'acompanyament a pacients i famílies. El 1985 es va publicar el primer treball en Medicina Clínica que parla sobre el malalt en fase terminal "El paciente en enfermedad terminal. Los intocables de la medicina", (Sanz i Bild, 1985) basat en les experiències pal·liatives del Servei d'Oncologia de l'Hospital Marqués de Valdecilla de Santander. Al desembre de 1987 es va iniciar l'activitat de la Unitat de Cures Pal·liatives a l'Hospital Santa Creu de Vic (Barcelona) i el 1989 a l'Hospital Creu Roja de Lleida.

El 1989 es va crear una Unitat de Medicina Pal·liativa a l'Hospital Sabinal de Les Palmes de Gran Canària. El manual de control de símptomes publicat per aquest equip ha estat una referència per a la gran majoria dels professionals espanyols.

El 1991 es va promoure a l'Hospital Gregorio Marañón de Madrid la Unitat de Cures Pal·liatives més gran i de més activitat d'Espanya, que manté importants connexions amb diversos països de Llatinoamèrica . Es van dur a terme a Madrid dues iniciatives pioneres en atenció primària. Es va posar en marxa una unitat de cures pal·liatives en atenció primària, i es va desenvolupar un programa específic d'atenció continuada a malalts terminals sustentat en la coordinació i col·laboració entre atenció primària i atenció especialitzada.

Després d'aquestes iniciatives més personals i aïllades van començar a desenvolupar algunes altres des de l'Administració sanitària. La més important va ser el Programa Pilot de Planificació i Implementació de Cures Pal·liatives a Catalunya 1990-1995, dins del Programa Vida als Anys. Aquest programa ha resultat determinant per al desenvolupament de les cures pal·liatives no només a Catalunya, sinó també a tota Espanya i a Europa, per ser un programa pilot de l'OMS que resolva amb èxit i de forma global la incorporació de les cures pal·liatives al Sistema Públic de Salut, tant en atenció domiciliària com en els hospitals de la xarxa pública. Posteriorment, vuit CC.AA. han desenvolupat plans o programes de Cures Pal·liatives.

L'any 1991 es crea la Cartera de Serveis d'Atenció Primària l'Atenció domiciliària a pacients immobilitzats i terminals es contempla en la cartera de serveis des de l'any 1991.

L'any 1995 , apareix l'atenció a pacients terminals com un servei desagregat .

Des de 1995 la cobertura d'atenció a pacients terminals va augmentar des el 44,5 % fins assolir l'any 2001 el 51,3% al territori gestionat.

Actualment es considera que la meitat de les persones que moren a Espanya passen per una etapa avançada i terminal S'ha de donar resposta a les seves necessitats físiques, emocionals, socials i espirituals. Les cures pal·liatives són per a la Organització Mundial de la Salut un dels pilars per a l'atenció dels pacients amb càncer i altres processos en fases avançades i terminals. A Espanya moren anualment 380.000 persones i s'estima que un 50-60% ho fan després d'haver passat per una etapa terminal i el 25% de totes les hospitalitzacions correspon a malalts en el seu últim any de vida. Les cures pal·liatives volen donar resposta a les necessitats dels malalts en fases avançada i terminal i de la seva família. Els seus objectius són (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007):

- 1) Atenció al dolor, altres símptomes físics i a les necessitats emocionals, socials i espirituals i aspectes pràctics de la cura de malalts i familiars.
- 2) Informació, comunicació i suport emocional, assegurant al malalt ser escoltat, participar en les decisions, obtenir respostes clares i honestes i expressar les seves emocions.
- 3) Assegurar la continuïtat assistencial al llarg de la seva evolució, establint mecanismes de coordinació entre tots els nivells i recursos implicats.

Segons la Societat Espanyola de Cures Pal·liatives (SECPAL, 2014) les característiques que defineixen la necessitat de cures pal·liatives són les següents:

1. Presència d'una malaltia avançada, progressiva, incurable.
2. Manca de possibilitats raonables de resposta al tractament específic.
3. Presència de nombrosos problemes o símptomes intensos, múltiples, multifactorials i canviants.
4. Gran impacte emocional en el pacient, la família i l'equip terapèutic, molt relacionat amb la presència, explícita o no, de la mort.
5. Pronòstic de vida inferior a 6 mesos.

La Generalitat de Catalunya (2014) en la seva pàgina web del Canal Salut ("La Salut de la A a la Z") fa referència a les Cures Pal·liatives i a l'atenció al final de la vida de la següent manera:

“Les cures pal·liatives són el tipus d'atenció o tractament que s'ofereix a les persones que es troben al final de la vida. L'objectiu és millorar, tant com sigui possible, la qualitat de vida de la persona malalta i del seu entorn cuidador, mitigar el patiment (físic i emocional) associat a la mort i oferir la màxima ajuda possible a la persona malalta per morir bé.

Es parla de l'etapa final de la vida quan la persona té una malaltia progressiva, avançada, incurable, sense possibilitats raonables de

resposta al tractament curatiu i té un pronòstic de vida limitat. També es diu que es troba en situació o fase terminal.

En aquesta fase de la malaltia, freqüentment, la persona pot presentar diferents símptomes i molèsties, canviants i de caràcter intens com, per exemple, el dolor. També es pot presentar un fort impacte emocional en el pacient, la seva família i l'entorn cuidador. Donar resposta a totes aquestes necessitats que presenta la persona i la seva família és l'objectiu de les cures pal·liatives.

Per aconseguir oferir una atenció de qualitat és necessari que les diferents professionals de l'equip facin una valoració de la persona i del seu entorn cuidador, a partir de la qual es definirà el pla d'atenció individualitzat. Aquest pla inclourà l'actuació a la persona malalta i a la seva família, tot respectant la seva voluntat, les seves prioritats, i els valors i creences que pugui tenir.

Les cures pal·liatives són un dret que tenen les persones que pateixen una malaltia crònica progressiva en l'etapa més avançada i terminal. També hi tenen dret els seus familiars, les persones que les cuiden i les del seu entorn. Es considera que tothom hauria de poder estar ben assistit en el procés de morir.”

2.3.5.4- PADES

A Catalunya els equips de suport d'atenció domiciliària reben la denominació de PADES (Programa d'Atenció Domiciliària per Equips de Suport). Els precedents a Catalunya van ser el Programa d'Atenció Domiciliària de l'Hospital de la Sta. Creu de Vic a 1984-1986 i l'experiència desenvolupada a l'Hospital de la Creu Roja de Barcelona. La tipologia de malalts que atenen inclou població geriàtrica i oncològica. (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007)

El PADES és un equip constituït per un metge, dues o tres infermeres i un treballador social. Es una eina per millorar l'atenció domiciliària de persones grans amb malaltia, malalts crònics amb dependència i malalts terminals en un sector poblacional. No tenen el caràcter substitutori de l'atenció primària, son un equip de reforç assistencial, docent i de connexió de recursos. Poden estar ubicats a les ABS, a centres sociosanitaris o a hospitals, segons l'entitat que els gestioni. La seva resposta assistencial és ràpida (24-48 hores). Tal i com ho recull Llagostera (2000) les seves funcions són:

- 1) Atenció directa als pacients
- 2) Valoració de malalts per proveir-los del recurs més adient
- 3) Suport i assessorament d'altres professionals (consultes, sessions, formació, protocols...)
- 4) Connexió amb hospitals d'aguts, centres sociosanitaris i centres residencials socials (per facilitar la continuïtat de l'atenció)

El PADES pot visitar els pacients a petició de l'EAP o d'un especialista de l'hospital, normalment previ acord amb l'EAP corresponent.

Els criteris per a que un malalt es pugui beneficiar de l'atenció del PADES són:

- a) Presència de símptomes difícils de controlar, especialment presència de dolor que requereix un tractament de rotació d'opiàcids, coadjuvants, modificació de vies d'administració, etc.
- b) Necessitats de tractaments complexos: tècniques d'aspiració, buidament d'ascidis, etc.
- c) Presència de gran impacte emocional en el malalt i la família: pacients joves, cuidador dèbil (per exemple, ancians)
- d) Situacions de risc de claudicació familiar: entorn social problemàtic, *burn out* del cuidador, agonia...
- e) Valoració per ingrés a unitats de Llarga Estada.

2.3.5.5- Creences, el sentit (tenir cura de la part espiritual)

Les persones en situacions de vulnerabilitat com la malaltia i la mort, han de ser ateses en la seva totalitat per a contribuir a millorar la seva qualitat de vida.

Cal tenir en compte les necessitats espirituals de la persona a la que estem atenent. Cal estar preparats per recolzar als malalts en situació terminal que senten necessitats espirituals (Payás, 2003).

Què entenem per espiritualitat? Benavent (2013) explica que l'espiritualitat fa referència a diferents aspectes intangibles de la vida que van des de:

- les relacions amb els altres
- les relacions amb un mateix
- les relacions amb la realitat transcendent.

És a dir, l'esser humà es veu afectat per la seva espiritualitat, per la capacitat de preguntar-se sobre l'existència i el sentit. La necessitat espiritual es manifesta de diferents formes en funció de la cultura en la que es viu, però en qualsevol cas hi ha necessitats espirituals que van més enllà de l'etiqueta de la religió o de la laïcitat.

Hi ha diferents autors (Thieffrey, 1992; Barbero, 2002; Payás, 2003) que han analitzat les necessitats espirituals de pacients terminals. Barbero (2002) descriu les més importants de la següent manera:

- la necessitat de ser reconegut com a persona
- la necessitat de rellegir la seva vida
- la necessitat de trobar un sentit a la seva existència i al seu esdevenir
- la necessitat de lliurar-se de culpabilitat, de perdonar-se.
- la necessitat de reconciliació, de sentir-se perdonat
- la necessitat de dipositar la seva vida en alguna cosa més enllà de si mateix
- la necessitat d'una continuïtat
- la necessitat d'autèntica esperança, no d'il·lusions falses

- la necessitat d'expressar sentiments i vivències religioses

Per als treballadors socials, o qualsevol persona que realitza la seva tasca a prop de persones que estan morint o que han patit morts properes, en l'acompanyament espiritual a les persones en aquesta etapa, ha de tenir en compte la diferència entre espiritualitat i religió.

Les religions són les construccions cultural que coordinen creences i pràctiques i ritus, relacionades amb un concepte transcendent de la vida. És una mapa on cada persona pot trobar una guia per arribar a la recompensa que li proporcioni la seva fe religiosa (Payás, 2003).

L'espiritualitat va més enllà de la religió i és una realitat prèvia a les religions, és la dimensió de profunditat d'allò real. Martínez (2012) ho descriu així:

La espiritualidad es el agua que necesitamos si queremos vivir y crecer;
la religión es el vaso que contiene el agua. La espiritualidad es el territorio
último que anhelamos, porque constituye nuestra identidad más profunda;
la religión es el mapa que quiere orientar hacia él. (p .5)

L'espiritualitat, per tant, té a veure amb l'acceptació del que és irracional, l'existència d'un ordre suprem, que no podem entendre, i que s'escapa de qualsevol lògica. (Payás 2003).

La Dra. Kübler-Ross (2001), afirma que tant en els nen malalts, com en qualsevol altre pacient terminal, la dimensió espiritual envaeix tota la resta de les dimensions de la persona (física, social i psicològica) i que és en aquest moment en el que cal utilitzar llenguatges més simbòlics.

Assistir a les persones que viuen a prop l'experiència de la mort vol dir també ser capaç d'identificar les necessitats espirituals i/o religioses que senten. L'individu que sent la mort a prop es pregunta moltes vegades pel seu passat, present o futur i busca el sentit del dolor o del que li està passant. Ajudar a identificar, a explorar, a reconciliar-se o simplement acompanyar a la persona, tenint en compte aquestes necessitats com a part de la dimensió espiritual és una experiència individual i diferent per a cada persona. La qual cosa significa que cal personalitzar aquest acompanyament espiritual basant-nos en una relació de confiança, d'escolta pacient,

respectuosa i càlida, que moltes vegades pot ser testimoni silenciós del seu dolor (Payàs et al. 2003).

És important ocupar-se de l'atenció espiritual de les persones que tenen la mort a prop, entesa en un sentit més ampli que el marcat per la religió, només d'aquesta manera farem una atenció integral a la persona (Barbero 2002).

3ª Part- HIPÒTESIS I OBJECTIUS

No volveré a ser joven
Que la vida iba en serio
uno lo empieza a comprender más tarde
-como todos los jóvenes, yo vine
a llevarme la vida por delante.

Dejar huella quería
y marcharme entre aplausos
-envejecer, morir, eran tan sólo
las dimensiones del teatro.

Pero ha pasado el tiempo
y la verdad desagradable asoma:
envejecer, morir,
es el único argumento de la obra.

Jaime Gil de Biedma

La mort forma part de la vida i per tant de les relacions socials dels individus. Aquesta condiciona la forma com ens relacionem quan ens hem d'afrontar a situacions on pot ésser present o ja és present.

HIPÒTESI:

Vivim en una societat on es fa negació de la mort i per tant ens afrontem a ella negant-la i amb dificultats per fer-ho. Comprovar si aquest fet interfereix a la tasca dels treballadors socials.

OBJECTIUS:

- Conèixer el significat del que vol dir mort i morir.
- Revisar i identificar les diferents visions al llarg de la història sobre la mort
- Descriure la visió actual de la mort.
- Analitzar el context social al voltant de la mort i quins rituals trobem
- Estudiar la tasca de les treballadores i treballadors socials en relació a la tasca d'acompanyament a la mort.
- Relacionar la visió de la mort avui en dia i l'impacte/afectació que tenen els usuaris amb qui treballen els/les treballadors/es socials.

4ª Part- METODOLOGIA

“Quisiera asegurarnos que estar sentado junto a la cabecera de la cama de los moribundos es un regalo, y que el morir no es necesariamente un asunto triste y terrible. Por el contrario se den vivir cosas maravillosas y encontrar muchísima ternura. Si transmitís a vuestros hijos y a vuestros nietos, así como a los vecinos, lo que habéis aprendido de los moribundos, este mundo será pronto un nuevo paraíso. Yo pienso que ya es hora de ponernos manos a la obra”

Elisabeth kübler-Ross

El treball d'aprofundiment teòric té com a objectiu ampliar i aclarir conceptes i teories sobre un aspecte determinat, en aquest cas sobre la mort. Per a aconseguir-ho he realitzat investigació documental, revisió bibliogràfica i entrevistes a professionals implicats en àmbits d'actuació relacionats amb la mort.

S'han realitzat entrevistes a cinc treballadores socials que estan treballant en diferents serveis on es realitza acompanyament a la mort als usuaris i les famílies. M'he adonat que es feia necessari aportar els seus testimonis i així enriquir el treball. És important contrastar l'opinió de les treballadores socials dels serveis que habitualment treballen en aquest camp evidenciant com viuen en la seva tasca diària la visió de la mort dels usuaris i les seves famílies.

Les professionals entrevistades desenvolupen la seva tasca professional en el següents serveis: PADES, Unitats de Cures Pal·liatives, Serveis d'acompanyament en el Dol i Serveis Funeraris:

1-Treballadora Social de l'Espai de suport Nou Barris Horta de Serveis funeraris-Mèmora de Barcelona.

2-Treballadora Social de l'Hospital de l'Esperança de Barcelona.

3-Treballadora Social del PADES districte 1 de Barcelona (Casc Antic, Barceloneta, Raval i Gòtic).

4-Treballadora Social i Auxiliar d'Infermeria de **l'Hospital de Sant Pau** de Barcelona.

5-Treballadora Social de l'Hospital de Sant Pau de Barcelona

Les entrevistes s'han dut a terme durant el mes de març de 2014 i en tots els casos dintre de l'espai de treball de totes elles.

Les preguntes obertes han permès que poguessin expressar el que volien.

L'entrevista ha estat estructurada en quatre parts:

- la **primera part objectiva** en la que parlen dels seus centres de treball i com van arribar a treballar amb persones properes a la mort.

- la **segona part de procediment**, en la que comenten la seva tasca dintre del seu equip i com a treballadores socials, i les reaccions de les persones que atenen.
- la **tercera part d'observació**, en la que es parla de la visió sobre la mort des de diferents perspectives.
- la **quarta part** i última, és la **valoració** en la que avaluen la seva tasca.

L'entrevista ha estat formulada de la següent manera:

TAULA 8. ENTREVISTA

<p>1ª part objectiva</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Quan temps fa que treballes a.....? • Quan vas acabar la carrera et vas plantejar treballar amb persones pròximes a la mort? Per què?
<p>2ª part procediment</p>	<ul style="list-style-type: none"> • En que consisteix la teva/vostra tasca com a equip? • Quina és la teva tasca com a professional del Treball Social dins de l'equip? • Creus que la vostra tasca com a equip ajuda a les persones a afrontar-se a la mort? <ul style="list-style-type: none"> ○ En què ho detectes? • Creus que la teva tasca com a professional del treball social ajuda a les persones a afrontar-se a la mort? <ul style="list-style-type: none"> ○ En què ho detectes? • (En situacions que es parla de mort imminent, com ho comuniqueu? <ul style="list-style-type: none"> ○ Hi ha algun protocol que detalli la manera de procedir? ○ Està la treballadora social en aquests moments? Si la resposta és afirmativa, quin és el seu paper? • Quines són les reaccions més habituals quan s'està tractant una mort propera? • Costa que les persones ateses expressin sentiments relatius a la mort? <ul style="list-style-type: none"> ○ I els familiars o acompanyants?
<p>3ª part observació</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Creus que la visió que té la persona de la mort l'ajuda o perjudica en aquesta situació? <ul style="list-style-type: none"> ○ quina és aquesta visió? • Creus que la societat actual "nega" o viu d'esquenes a la mort? <ul style="list-style-type: none"> ○ En què ho detectes? • Ha canviat la teva visió de la mort des de que vas començar a treballar fins ara? En què ha canviat? • Influeix l'edat de les persones que ateneu en la visió de la mort o de morir? <ul style="list-style-type: none"> ○ Què creus que pot influir? ○ Les creences? La cultura? Altre?
<p>4ª part valoració</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Quins són els punts febles i els punts forts de la teva feina? • Què t'agradaria fer que no has pogut fer en aquest recurs? <ul style="list-style-type: none"> ○ Què canviaries? • Com t'has preparat per viure aquestes experiències? <ul style="list-style-type: none"> ○ A nivell formatiu? Has hagut de fer alguna formació posterior a la carrera? ○ A nivell de vivencial? • Et sents satisfeta amb aquesta feina? • Alguna cosa que vulguis afegir...
<p>Altres</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Creus que aprens estratègies per afrontar certes situacions a la feina? Creus que una mort "anunciada" o una mort "sobtada" fa que les persones acceptin millor la mort? • Hauríem de viure la mort com un fet més proper? Com a part de la vida?

5ª Part RESULTATS

“El doctor està entrenat perquè en els seus estudis mèdics pugui concentrar-se en un camp restringit i estudiar-lo minuciosament. El treballador social està entrenat per a mantindre els ulls oberts en cada aspecte de la vida”.

Dr. Richard C. Cabot

Cada Treballadora Social ha contestat a totes les preguntes (Vegi document RESUM ENTREVISTES TREBALLADORES SOCIALS a l'ANNEX 3) i a partir de les seves respostes podem extreure el següent:

A la Primera part **objectiva**, expliquen quan temps fa que treballen en els centres de treball i quina ha estat la seva trajectòria.

La persona que porta menys temps en el seu recurs, és la treballadora social que està a l'espai de suport a processos de dol (1). Ja que aquest és un projecte nou que es va iniciar a principis d'aquest any. La treballadora social ja porta anys treballant en altres recursos, entre d'altres, amb persones amb Alzheimer per exemple.

La resta de les treballadores socials, porten entre 3 anys i 5 anys treballant a les seves feines actuals, amb persones que estan morint i amb les seves famílies. Tres d'elles en centres hospitalaris, a les plantes de Cures Pal·liatives, Oncologia i Hematologia, Rehabilitació Urgències, entre d'altres. També hi ha una treballadora social que treballa amb un equip de PADES.

Cap d'elles es va plantejar quan va acabar la carrera, treballar amb persones properes a la mort. Va ser una circumstància que es va produir de forma fortuïta. De manera que quan va sortir feina, la van acceptar sense cap mena d'impediment.

Només en un cas, va ser la primera feina amb un contacte tant directe amb la mort, però s'iniciava després de treballar molts anys com a auxiliar d'infermeria. En els altres quatre casos, hi havia hagut feines anteriors que no es relacionaven amb la mort..

Pel que fa a la **part procedimental**, totes treballen en equip i li donen molta importància. La treballadora social que fa tasca comunitària (1), compta amb persones externes, que col·laboren de forma puntual a les xerrades i els tallers que organitzen. Són persones qualificades, expertes en els temes que es van tractant. I també és important remarcar el fet de que són oficines que estan a peu de carrer, on està permesa l'entrada a tots aquells i aquelles que volen fer consultes o explicar les seves situacions personals, potser cercant recolzament.

La treballadora social de l'equip PADES treballa amb un metge i una infermera i visita els domicilis que li corresponen dintre del districte 1 de Barcelona.

Les treballadores socials que es troben als Hospitals, estan recolzades en els seus equips per: metges, infermeres, auxiliars d'infermeria, psicòleg/lòga, i psiquiatra. Comptem també amb voluntaris.

Pel que fa a la tasca en concret, com a treballadores socials, totes estan d'acord en "donar suport a les persones que ho necessiten, en els temes relacionats amb el procés de final de la vida". La intervenció sempre és individual i particular per a la persona que ho necessita i no existeix una fórmula igual per a tots. Cada persona i cada família és diferent. Les treballadores socials de l'hospital, esmenten la possibilitat de gestionar els recursos més eficients en cada cas, com les altes o els PADES.

La tasca que realitzen tant com a equip i com treballadores socials els permet ajudar als usuaris a afrontar la mort, si és el que ells volen. És a dir l'elecció és de les persones que són en el centre. En la majoria dels casos, reconeixen el suport dels altres professionals amb els que treballen com per exemple, la psicòloga.

La comunicació de la mort imminent en tots els casos la fa el metge. I en cap cas existeix un protocol establert relacionat amb aquesta tasca en concret.

Les reaccions no són sempre les mateixes. Hi ha persones que mantenen un pacte de silenci, d'altres no volen saber, d'altres provoquen que sen parli,... No hi ha patrons que es repeteixin. Sembla que, costa bastant expressar sentiments i no tothom és capaç de fer-ho. Expliquen i estan d'acord en dir que, és una qüestió que depèn de la forma de ser de cadascú.

Arribem a la **part d'observació**. El primer punt descriu la visió que la persona ja té de la mort i del fet que pugui o no, ajudar o perjudicar a la persona que està aquesta situació. Sembla que totes estan d'acord en que la visió que es té a priori, si que influència en aquesta situació. Pot ajudar a acceptar millor el procés i és diferent per a les persones que han elaborat algun procés anterior (per exemple, tenen fet el testament vital) que les que mai han viscut una situació similar.

A la pregunta de si la societat actual nega o viu d'esquenes a la mort, hi ha una resposta unànime. Estan d'acord en que la societat nega la mort i que socialment per tant, hi ha una negació. Alguna treballadora social ho relaciona amb l'envelliment i el patiment que també s'amaguen socialment. Encara que, també creuen que cada família ho tracta de forma diferent. És a dir, que hi ha diferències entre la visió de la societat de la individual.

La visió personal de cadascuna d'elles, abans i després de començar a treballar amb aquestes tasques properes a la mort, en alguns casos ha canviat i en altres no. Les dues persones que afirmen que els hi ha canviat, diuen que es degut a que hi ha hagut un augment de coneixement adquirit al llarg dels anys i també als nous plantejaments

apareguts, a partir de les noves situacions viscudes. Per la resta, la seva visió és la mateixa i sempre ho han viscut amb naturalitat. Per una d'elles, encara que no ha canviat la visió, sí que han canviat les prioritats de la seva vida.

En relació als fets que poden influir en la visió de la mort, hi ha diferents aspectes:

- els rituals
- l'edat
- el fet de tenir fills
- les creences
- l'origen cultural (per exemple la Treballadora social del PADES explica com a detall important que filipins volen morir al seu país). I també explica una de les Treballadores d'un dels hospitals, que hi ha comunitats com la musulmana que en general, tenen més vincle que d'altres.
- tot

Pel que fa a l'última **part** sobre la **valoració**, trobem els següents punts forts i dèbils de la seva feina:

TAULA 9. PUNTS FORTS / PUNTS DÈBILS FEINA TREBALLADORES SOCIALS	
PUNTS FORTS	PUNTS DÈBILS
<ul style="list-style-type: none">• La gent és de qui més aprens• La tasca en sí	<ul style="list-style-type: none">• Falta equip
<ul style="list-style-type: none">• És un equip petit però es treballa molt be	<ul style="list-style-type: none">• La psicòloga i el psiquiatra venen poc
<ul style="list-style-type: none">• Feina molt gratificant• Feina molt ben valorada socialment• Les persones ateses se senten molt recolzades• Sensació que la seva feina ajuda molt a les persones ateses	<ul style="list-style-type: none">• Falten recursos propis (per exemple treballadors/es familiars.• Sempre pendents de Serveis Socials o el Cap
<ul style="list-style-type: none">• Coneixement d'experiències gratificants• Sensació de que ajudes a fer el que les persones desitgen• Assegures l'atenció mínima de les persones	<ul style="list-style-type: none">• Pressió hospitalària• Pressió familiar• Pressió de la comunitat• A vegades falta de criteri
<ul style="list-style-type: none">• Aprentatge personal i laboral• Poder veure la dignitat amb la que moren les persones	<ul style="list-style-type: none">• Pressió hospitalària• Falta de recursos

En la següent qüestió he volgut conèixer què canviarien del seu recurs o que els hi hagués agradat fer que no han pogut fer. Les respostes són diferents en tots els casos:

- **Més persones a l'equip**
- **Més temps per a conèixer totes les famílies**
- **Poder estar només a Pal·liatius**
- **Més recursos**

- Més treball en equip
- Millora de recursos
- Canvis en el servei de Pal·liatiu
- Reconèixer que tots ens equivoquem.

Pel que fa a la formació cap d'elles s'ha preparat expressament per a treballar amb persones que estan al final de la vida. Totes són treballadores socials i les que han cursat més estudis, han fet: Auxiliar d'infermeria, Educació Social i Psicologia.

Quan els hi pregunto, pel seu grau de satisfacció, totes afirmen estar molt satisfetes amb la seva feina.

A l'última pregunta és el moment d'afegir el que vulguin, en aquest cas, es ressalta la importància d'acomiar-se, de tancar els assumptes, de treballar les pèrdues i la mort des de petits per a que els processos de pèrdues siguin mes normals i per a que es tinguin eines.

Parlen de la feina i de les qualitats que s'han de tenir, l'empatia i el fet de no jutjar, acceptar el que volen els usuaris i de la importància de l'escolta activa. Del fet "d'omplir la pròpia motxilla" d'emocions i sentiments, com a conseqüència dels moments tant emotius que viuen.

6ª Part- ANÀLISI I DISCUSSIÓ

És quan dormo que hi veig clar
foll d'una dolça metzina,
amb perles a cada mà
visc al cor d'una petxina,
sóc la font del comellar
i el jaç de la salvatgina,
o la lluna que s'afina
en morir carena enllà
és quan dormo que hi veig clar
foll d'una dolça metzina.

Josep Vicenç Foix

La mort preocupa de molt diverses formes i això ho veiem en molts dels autors consultats i que parlen bàsicament de les pors que l'envolten. La mort i la vida són dues cares de la mateixa moneda, però sembla que la cara de la mort és més difícil de viure. La vida en part, queda emmarcada gràcies a la mort que la delimita i li dóna els marges i els límits.

Relacionem la vida humana amb la mort. La mort com a fi de tots els camins, la mort com a límit. "La mort és sempre inseparable de la vida, és la referència capital per a adonar-nos de la vida - com a totalitat i/o part, soledat i/o company, dissipació i/o creació, absurd i/o sentit". (Aracil, 1998, p. 29)

La mort sempre ha estat present en el dia a dia de les persones, sigui quina sigui la època en la que visquem, la mort sempre hi és.

La definició de la mort, en termes exclusivament científics, ens parla de com es produeix, en quina part del cos, en quin òrgan en concret, què és el que la provoca. Ens ajuda a entendre com finalitza la vida una persona, però en definitiva confirma que la mort, sigui de la manera que sigui (per parada cardiorespiratòria, per mort cel·lular o per que la persona es fa gran) sempre és produeix. Amb la mort física de la persona, mor i per tant també s'extingeix la personalitat civil.

La mort a Espanya té un perfil molt clar: l'esperança de vida augmenta i per tant la mort cada cop és més llunyana i les persones més grans. Per sexe, moren més homes que dones. Les causes de la mort són les malalties cardiovasculars en primer lloc, seguides de les cerebrovasculars i del càncer. La mort, en certa manera, s'allunya en el temps i quasi podem imaginar les seves causes.

Coneixem el que és la mort gràcies a que la ciència ens descriu que ha de succeir i com per a que la persona deixi aquesta vida.

Però la mort no sempre ha estat com la coneixem ara. Probablement les definicions que contenen aquest treball de final de grau, es produeixen en el context concret actual i res tenen a veure amb les visions d'altres èpoques.

La mirada envers la mort al llarg de la història ha anat canviant fins a avui en dia. Des de la segona meitat del S.XX s'ha produït un canvi de tabú . Del tabú del sexe (“els nens venen de París” o “els porta la cigonya”), hem passat al tabú de la mort. És difícil pronunciar la paraula mort sense provocar un ensurt a alguna de les persones que l'escolta. Això dificulta la possibilitat de poder expressar el dolor, ja que, moltes vegades no és ben vist pels altres i per la societat en general. El sofriment, el fracàs, la malaltia, són situacions dures que juntament amb la mort hem allunyat de la nostra realitat perquè ens resulten incòmodes. Oblidem que la mort i la vida són dues cares de la mateixa moneda i que una existeix gràcies a l'altra. Si hi ha una certesa que ens democratitza a tots és la mort. No ho podem amargar, no hi ha ningú que en pugui fugir per molt que no en podem parlar per què estigui mal vist o pugui semblar morbós. Tots, encara que no ho vulguem i ens pugui sonar dur, algun dia serem moribunds i el nostre pas per aquest món acabarà semblant-nos breu. Des de que naixem sabem que morirem per molt que ens entestem a negar-ho. Negar l'evidència resulta d'allò més absurd. Tots som candidats i a diferència dels animals o de les plantes som coneixedors d'aquest final. Vivim la mort com podem, algunes persones tenen més por de les morts dels que tenen a prop, que de la pròpia. Alguns afirmen que temen la mort dels qui estimen més que la seva pròpia (Poch, 2008).

La mort és desconeixement, la mort és tabú perquè ens enfronta amb la incertesa, és desconcertant, inexplicable e inevitable. No hi ha alternativa, no existeix la immortalitat. (Aracil, 1998)

No podem eliminar la mort de les nostres vides però si que podem intentar eliminar la preocupació que ens produeix. Podem aconseguir allunyar-la de la realitat malgrat que segueixi existint. Viure en una societat on els valors de la joventut i dels cossos i els rostres sense vellesa són una fita per a moltes persones, fins i tot n'hi ha que estan disposades a passar pel quiròfan, dificulta molt poder parlar del pas del temps. Tot si val mentre hi hagi vida, ja que s'accepta que les persones visquin en unes condicions de qualitat de vida pèssima però almenys estan vives

Però no sempre ha estat així: l'evolució de la mort en el món occidental ha passat per quatre moments fonamentals. La primera mort, és domesticada per què encara és modelada per l'home. És la mort en família i la mort que avisa. És una mort de caràcter positiu i arriscat. A aquesta li segueix la pròpia mort on adquireix importància la individualitat. Al segle XIX sorgeix en la mort el sentit de l'altre i per tant la mort

romàntica i la mort és exaltada com un moment desitjable. Fins arribar a la mort invertida, perquè és prohibida, la tecnologia i la ciència fan disminuir el patiment i arriben a suprimir-lo. És el moment de la negació de la mort com si només hi hagués l'avui, el present.

En alguns casos, és una mort on hi ha omnipotència i desafiament. És una actitud que desafia la mort i que creu que la persona és immortal. No hi ha límits perquè les persones són immortals i per tant poden arriscar les seves vides per exemple amb esports d'aventura d'alt risc que a vegades porten a la mort. La mort no "va amb ells". Potser si passa alguna cosa la ciència s'encarregarà de solucionar-ho Poch (2008).

Ens trobem amb la mort dels nostres dies influenciada pels progressos mèdics i tecnològics i per la burocratització que l'allunya de les nostres vides. Sorgeixen un gran nombre de terminologies que la defineixen formes de morir i situacions que es produeixen a l'entorn de la mort i que són sempre relacionades amb àmbits mèdics. Parlem de: eutanàsia, limitació d'esforç terapèutic, obstinació terapèutica, abandonament, bona pràctica, símptoma refractari, sedació,...

La mort analitzada, està definida sota paràmetres mèdics. Per tant, la intervenció que es fa de la mort des del Treball Social, ve delimitada majoritàriament, per aquest camp. El treball social es converteix en una eina important per treballar l'acompanyament al dol a les persones que estan passant per aquest procés, també en l'atenció a les persones ingressades a cures pal·liatives i les seves famílies i també amb els equips de PADES i les visites domiciliaries a les persones que estan a prop de la mort i a les seves famílies.

Els resultats de les entrevistes realitzats a les cinc treballadores socials que treballen en serveis de Dol, Cures Pal·liatives i PADES, donen una visió de la mort molt particular de cada cas. És a dir per a totes, cada persona a la que atenen és diferent de la resta i té una forma d'afrontar la mort peculiar i singular, però quan es parla de la societat en general, la visió majoritària és de negació i d'amagar-la. Coincideixen doncs, amb les teories de la mort actual vistes en l'apartat corresponent i amb la hipòtesi inicial. No només es nega la mort sinó que, també interfereix a la seva tasca, ja que els usuaris formen part d'aquesta societat.

Els resultats obtinguts, estan impregnats d'aspectes científics en la majoria dels casos, i això probablement, va en la direcció de la gran importància de la ciència en els aspectes relacionats amb la mort. Sembla que mort i ciència van units, però potser seria més exacte pensar que, un dels objectius principals de la ciència mèdica és evitar la mort, si més no, això es desprèn del marc teòric. Des de l'inici de la recerca, aquesta relació semblava que seria la opció més lògica i a mida que he anat avançant s'ha confirmat com un binomi inseparable de la nostra societat.

Els resultats mostren que hi ha importants dificultats en l'afrontament de la mort perquè aquesta es nega i per què la mort es porta a nous espais com per exemple els hospitals, que dificulten la proximitat amb la mateixa. Les persones se'n allunyen quasi sense adonar-se perquè la pròpia societat els hi porta.

Des de la conceptualització històrica, i també des de la visió de la mort des del treball social, també he pogut comprovar que l'evolució del sentiment envers a la mort, està influenciat també d'aquest marc científic.

El marc teòric ha estat una eina fonamental per poder contrastar la hipòtesi plantejada a l'inici del document i ha confirmat el que en ella es plantejava.

També em sembla important, analitzar les opinions de les treballadores socials en relació als punts dèbils i punts forts que viuen en relació a la seva tasca.

Hi ha unanimitat en el sentiment de satisfacció personal en relació a la sensació molt gratificant de la pròpia feina, encara que hi hagi escassetat de recursos i pressió en alguns dels casos. També existeix, una important sensació d'aconseguir donar resposta i ajuda a les persones que ho necessiten. A més, aquesta situació representa un constant aprenentatge.

Es desprèn de les impressions de les professionals, que a pesar de que es treballa en situacions de molta afectivitat i emotivitat, s'aconsegueix fer una labor professional molt valuosa.

7ª Part- CONCLUSIONS

Y cuando llegue el día del último viaje,
y esté al partir la nave que nunca ha de tornar,
me encontraréis a bordo ligero de equipaje,
casi desnudo, como los hijos de la mar.

Antonio Machado

Per concloure amb el treball, considero important reprendre la hipòtesi amb la que l'iniciava. I els objectius que volia aconseguir amb l'aprofundiment teòric. En primer lloc, afirmava que: *Vivim en una societat on es fa negació de la mort i per tant ens afrontem a ella negant-la i amb dificultats per fer-ho. Comprovar si aquest fet interfereix a la tasca dels treballadors socials.*

Per arribar a descobrir si la meva afirmació és certa he hagut de fer un llarg camí que anava resolent els diferents objectius que m'havia marcat:

OBJECTIUS

- Conèixer el significat del que vol dir mort i morir.

Durant tot el procés que ha portat el treball, crec que ha quedat clar els diferents significats del que vol dir morir i que morir és inseparable del que vol dir viure. La mort és oposada a la vida però no pot existir una sense l'altra. La mort és present en totes les seves formes a la nostra vida, fins el dia que morirem. Cap de nosaltres escaparà de la mort i és probable que en la tasca diària de molts treballadors socials, sigui un element present que cal conèixer.

La mort és un aconteixement biològic que més tard o més d'hora arribarà i del que parlem des de la vida, ja que no és possible fer-ho d'una altra manera. El coneixement de les diferents tipologies de la mort, porten al mateix final: els essers humans estem dissenyats de manera que no som immortals i la mort i el fet d'envellir -si no ens ho impedeix la mort abans- sorgeixen com a part de la selecció natural.

Irremediablement tots morirem, és una condició inherent a la nostra espècie i a l'existència humana.

Les diferents definicions de la mort: cel·lular, encefàlica, per parada cardiorespiratòria, etc. mostren aplicacions de criteri mèdic que permeten, per exemple en el cas de la mort encefàlica, posar en marxa -si el pacient ho havia decidit en vida- el protocol per al transplantament d'òrgans. És a dir que darrera de la majoria de les definicions de la mort es constata la força de la medicina.

Quan he analitzat la mort a Espanya, he pogut descobrir que una vegada més que els avenços mèdics provoquen canvis importants en la població i en l'esperança de vida d'aquesta. De tal manera que hi ha un creixent nombre de persones grans i per tant de

persones amb patologies característiques (malalties cròniques, ...). Destacar que l'esperança de vida de les dones és superior a la dels homes.

També és important ressaltar que la mort actual, es produeix de forma majoritària a centres sanitaris i no al propi domicili.

- Revisar i Identificar les diferents visions al llarg de la historia sobre la mort

La mort és palesa a totes les societats, a totes les èpoques i realitats que coneixem. No és possible evitar-la, almenys fins a la data d'avui.

Si considerem que la vida i la mort van unides, podem pensar que la forma com es viu la mort ens mostra també com es viu la vida. Cada època té les seves idees, conceptes i creences que relacionen d'alguna manera els dos conceptes: vida i mort.

En primer lloc, he fet una introducció de la mort a l'antiguitat, per constatar que aquest ha estat un tema molt important a totes les civilitzacions. Els diferents estudis, mostren rituals i formes de veure la mort ben diferent, però sempre molt present en el dia a dia.

Seguin les teories de P. Ariès (1983, 2000), he analitzat els discurs de la mort al llarg de la història occidental, des de l'Edat Mitjana fins al S. XX. Ariès (1983, 2000) descriu els diferents models i mostra molt bé com es viu la mort a les diferents etapes: mort domesticada, la pròpia mort, la mort de l'altre i la mort actual)

Dels segles V al S. XIX, la mort és un fet habitual que es viu amb la comunitat i tenint en compte l'espiritualitat i tots els rituals que la representen. A partir del S. XIX, la concepció de la mort canvia i inverteix tot el que havia succeït fins aleshores. La mort s'amaga i suposa un fet vergonyant. Sorgeixen els primers tabús i deixa de ser un fet familiar per a convertir-se en un fet individual del que no se'n parla. La mort es negada i quasi es possible vèncer-la. La tecnologia i els avenços científics influeixen en aquesta nova concepció que continuarà fins al S.XX i fins a l'actualitat.

- Descriure la visió actual de la mort.

Com ja he comentat a l'objectiu anterior, he pogut descobrir que la mort actual, passa a mans dels metges i la gent ja no es mor a casa, es va als hospitals, o als centres socio-sanitaris o a les residències (en els casos d'algunes persones grans).

La mort ha estat influenciada pels progressos mèdics i exclosa de les nostres vides. La mort és negada, individualitzada i medicalitzada i al seu voltant apareixen nous espais

que la tracten i nous professionals que se'n cuiden.

La decisió de la mort no sempre és "natural". Aquesta és una nova forma de veure la mort que trobem a l'actualitat. La medicina cobreix una part important de les tasques de les que abans se'n ocupava la família de la persona que s'estava morint o del difunt. Per tant, el context social i els rituals canvien força. En el següent objectiu he pogut analitzar com són.

- Analitzar el context social al voltant de la mort i quins rituals trobem

La mort condiona tots els àmbits socials que l'envolten i crea sistemes que donen resposta a les necessitats de la societat que ho reclama. La mort ha patit una important burocratització a la nostra societat occidental degut a les transformacions que ha sofert, en relació als canvis en la institució familiar i als avenços científics, mèdics i a la nova tecnologia. Ho veiem per exemple, amb l'aparició de noves institucions que tenen cura de les persones que moren o que van a morir com per exemple: tanatoris, hospitals, residències, etc., i amb el sorgiment de nous actors que tenen cura de les persones: metges, infermeres, treballadors socials,... Podem pensar que vivim en una societat en la que l'estat del benestar, s'ocupa en molts casos, de les morts que succeeixen.

En aquest nou context sorgeixen tota una sèrie de protocols i documents que diagnostiquen i certifiquen quan una persona ha mort.

La mort per tant, quan arriba, ha estat profundament medicalitzada, sobretot degut al paper dels centres de salut i dels metges, que es converteixen en l'única professió que té la potestat de testificar que una persona és morta i/o inclús de decidir la seva mort clínica, em refereixo per exemple, en el cas de la desconexió de les màquines que la mantenen en vida per a la posterior donació d'òrgans.

D'aquesta manera, el personal mèdic, és l'autoritat professional capacitada per decidir si la persona segueix vivint o no (en els casos en els que es produirà la mort imminent i es desconnectada de la màquina).

Sorgeixen nous conceptes per definir les noves situacions, que han estat impulsades des de les noves formes d'actuar amb les persones malaltes a punt de morir i també, sorgeixen nous documents que demostren aquesta característica.

La societat actual viu d'esquenes a la mort i crea nous sistemes que se'n encarreguen

d'allò que resulta més farragós per les famílies. Com ja he comentat la mort es produeix lluny de la casa de la persona que la pateix, en hospitals o centres socio-sanitaris o residències.

Aquesta nova situació ha eliminat molts dels rituals que existien al voltant de la mort i probablement la nostra societat necessita treballar més aquests rituals per apropar de nou a la mort .

- Estudiar la tasca de les treballadores i treballadors socials en relació a la tasca d'acompanyament a la mort.

En tot aquest procés, la tasca dels treballadors socials adquireix una importància rellevant. Els treballadors socials que realitzen la seva tasca en l'àmbit de la salut, inevitablement es troben en situacions on la mort és present. En aquests casos han d'atendre qualitativament, assistir i acompanyar a aquells que s'estan morint i les seves famílies.

Com ja hem vist en el treball, les persones que es troben en aquests processos, necessiten cobrir diferents necessitats (físiques, emocional, sociofamiliars i espirituals) i els/les treballadors/es socials juntament amb la resta dels professionals de l'equip (metges, infermeres, auxiliars psicòlegs i psiquiatres) desenvolupen tasques fonamentals tant pels pacients, com per les seves famílies.

He volgut aprofundir en la tasca d'Acompanyament al Dol, les Cures Pal·liatives i els equips de PADES que són alguns dels recursos en els que habitualment hi ha treballadors socials.

Qualsevol persona que s'afronta a una situació de mort propera o a la seva pròpia mort, pot comptar amb la professionalitat d'un treballador/a social que l'ajudarà a enfrontar-s'hi i trobar l'equilibri entre els seus hàbits i la nova situació.

El treballador/a social es converteix en un professional que ajuda a facilitar la nova situació, facilitarà l'expressió dels sentiments que provoca aquesta situació, ajudarà a solucionar tots els problemes que poden sorgir provocats per la situació i si es produeix la mort també facilitarà la nova situació.

- Relacionar la visió de la mort avui en dia i l'impacte/afectació que tenen els usuaris amb qui treballen els/les treballadors/es socials.

Per respondre a la visió de la mort d'avui i l'impacte que té en el treball social, he volgut entrevistar-me amb cinc professionals que treballen directament amb persones que van a morir en un breu espai de temps o amb persones que han patit o patiran la mort d'una persona propera. Com ja hem vist en l'anàlisi que faig en l'apartat de resultats, les treballadores socials afirmen que hi ha una negació de la mort a la societat en general i que això sí que podria afectar a com es viu la situació d'una mort propera, degut a que es veu reflectit en els diferents comportaments. Però de totes formes, i en qualsevol cas, no existeix cap norma ni cap tendència ja que cada cas és particular i diferent i per tant no es pot fer una afirmació general per a tots els casos.

La visió de la mort és personal i de cada usuari i hi ha molts factors que poden influir en que sigui d'una o d'altra manera, això no vol dir, segons les entrevistes que hi hagi una tendència però que aquesta no sempre es compleix.

En relació a l'elaboració del treball, voldria exposar com ha estat el procés: Des d'un primer moment, el que m'ha resultat més difícil ha estat trobar una hipòtesi que realment pogués arribar a esbrinar amb total seguretat. Per això, els objectius que em vaig marcar, han estat el camí idoni, per poder fer l'aprofundiment teòric sobre la visió actual de la mort i el seu tracte des del treball social.

La meva intenció en tot moment, ha estat anar del més general al més concret i per aconseguir-ho, he hagut de fer molta recerca documental per poder entendre, en primer lloc, que vol dir morir i com moren les persones avui en dia, per continuar descobrint com ho feien abans i quina visió en tenien i per últim, arribar a la mort de la nostra societat i com es treballa des del treball social. Per això ha estat una gran ajuda comptar amb els testimonis de primera mà de les treballadores socials.

És important destacar que sempre vaig pensar que trobaria una resposta molt contundent però potser, amb aquest treball no és suficient, s'hauria de fer una investigació més profunda que seria una continuació i que potser sí que donaria resultats més clars.

El que ha quedat força clar és que encara que compartim la mateixa societat i que tots patim o patirem la mort a prop nostre i a la nostra pròpia pell, no hi ha cap persona igual i per tant segurament no hi haurà ni una sola mort igual, i tampoc una sola vivència d'una mort igual que una altra.

Em sembla important ressaltar la tasca que es fa des del Treball Social especialment,

sense oblidar, la importància dels equips multidisciplinaris amb els que treballen en la tasca de l'acompanyament a la mort. Mai ningú que es mort, podrà explicar com es va sentir en aquell precís instant que perdia la vida i quant important va ser la gent que l'envoltava i els professionals que li feien costat, però sí que podem imaginar-ho. Poques coses passen a la vida que tinguin una importància tant gran com la mort dels altres i la pròpia mort. Ser capaç de fer una tasca que ajudi a les persones que ho necessiten en aquestes circumstàncies, com a treballadors socials, em sembla d'allò més admirable.

Per últim m'agradaria afegir algunes propostes que m'han anat sorgint a mida que avançava en el treball i que en alguns casos han sorgit en converses amb professionals del sector:

Si certament, vivim d'esquenes a la mort, potser ha arribat el moment de que a les escoles o instituts se'n parli més obertament i s'aprofundeixi una mica en qüestions que haurien de ser més fàcils. Segurament crear tallers per a compartir emocions i sentiments de pors o per resoldre dubtes, seria una bona forma de preparar als nens i adolescents per a situacions que es trobaran a la seva pròpia realitat. Si se'n parlés més, potser no ens espantaria tant fer-ho quan ens fem adults i sabríem acceptar de forma més saludable les morts que trobem al llarg de la nostra vida. D'aquesta manera, també s'obririen debats dintre de les famílies. Els pares podrien establir de forma més natural comunicació amb els fills sobre la mort i sobre el que passa quan hi ha un familiar que s'està morint o ha mort ja. I no només es tracta de parlar, també estaria bé participar de forma conjunta en rituals relatius a la mort, i apropar-la a la vida de nou.

Voler evitar el dolor de la pèrdua en moltes ocasions disfressa la realitat i allunya a les persones del món real. Conèixer només les morts llunyanes que surten a la televisió com si fossin pel·lícules segurament, no és la millor manera d'incorporar la mort a la pròpia vida.

Segurament, també estaria bé fer més investigacions sobre la mort i com es pot incorporar a les vides de les persones, des d'una vessant menys mèdica i més social. Ja que tal i com hem vist la medicalització de la mort ja està molt estesa. En definitiva apropar la mort des d'altres vessants més humanes.

També m'agradaria proposar afegir el tema de la mort en un espai específic, dintre dels estudis del Grau de Treball Social perquè, encara que tots hem patit i patirem

morts properes a la nostra vida, crec que la mirada acadèmica pot ajudar a que els futurs professionals tinguin una formació més tècnica. Ja sé que s'imparteixen postgraus i màsters però a més a més, alguna part s'hauria d'incloure durant el grau.

Per últim, m'agradaria pensar que aquest treball pot servir d'alguna manera per conèixer amb més profunditat, per ser una guia pràctica, per descobrir una mica més sobre un tema tan proper com és la mort, però que a vegades sembla tant llunyà.

BIBLIOGRAFIA/WEBGRAFIA

Aleshores jo, sense el pes de la carn,
em sentiré deslligat de mans.
I, si finalment resulta que n'hi ha,
aniré al cel, on passaré una llarga temporada.

La fi, de Cròniques de la veritat oculta

Pere Calders

Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente. AFDMD (2014). *Eutanasia y Suicidio Asistido*. Recuperat el 28 d'abril de 2014 des de http://www.eutanasia.ws/eutanasia_suicidio.html

Álvarez Gálvez, I. (2011). *La eutanasia voluntaria autónoma*. Madrid: Librería-Editorial Dykinson.

American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (4th ed.-Revised Text). Washington, DC: Author.

Anaya Velázquez, F., & Padilla Vaca, F. (2010). Conceptos y definiciones de la vida y la muerte celular. *Acta Universitaria*, 20 (3) 9-15, Recuperat el 20 març, des de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=41618860001>

Aracil, L. V. (1998). *La mort humana*. Barcelona: Empúries.

Ariès, P. (1983). *El hombre ante la muerte*. Madrid: Taurus.

Ariès, P. (2000). *Historia de la muerte en Occidente: desde la Edad Media hasta nuestros días*. Barcelona: El Acantilado

Asociación Española contra el Cáncer. AECC (2014) Cuidados Paliativos. Recuperat el 30 d'abril de 2014 des de <https://www.aecc.es/SOBREELCANCER/CUIDADOSPALIATIVOS/Paginas/Definici%C3%B3ndecuidadopaliativo.aspx>

Asociación Española de Trabajo Social y Salud (2014). *A.E. TRABAJO SOCIAL Y SALUD*. Recuperat 24 d'abril de 2014 des de http://www.aetrabajosocialysalud.es/1/ultimas_noticias_99032.html

Atkins, P. W. (2003). *El dedo de Galileo: las diez grandes ideas de la ciencia*. Madrid: Espasa Calpe

Barbero, J. Elizari, F.J. (Ed) (2007). *Diez palabras clave ante el final de la vida*. Navarra: Verbo Divino

Barbero, J. (2002) El apoyo espiritual en cuidados paliativos. *Labor Hospitalaria* (263) 5-24. Recuperat el 4 de maig 2014, des de <http://www.laborhospitalaria.org/Tienda/Catálogo-de-revistas-publicadas/Catálogo-Beta/ProdID/27726/CatID/3741>

Benavent, E. (2013). *Espiritualidad y educación social*. Barcelona: Editorial UOC

Broggi, M. (2008). Reflexions d'un vell centenari. *Bioètica & debat: tribuna oberta de l'Institut Borja de Bioètica*, 14 (53), 1-20. Recuperat 20 març 2014, des de <http://www.raco.cat/index.php/BioeticaDebat/article/view/246788/330649>

Bowlby, J. (1986). *Vínculos afectivos: formación, desarrollo y pérdida*. Madrid: Ediciones Morata.

Bowlby, J. (1983). *La pérdida afectiva: tristeza y depresión*. Buenos Aires: Paidós.

Calle, R. A. (1995). *Enseñanzas para una muerte serena*. Madrid: Temas de hoy.

Colom, D. (2008) . *El trabajo Social Sanitario. Atención primaria y atención especializada. Teoría y práctica*. Madrid: Colección Trabajo Social. Serie Libros. Siglo XXI.

Constitució Espanyola (1978) Barcelona: Publicacions del Parlament de Catalunya

Codi Civil (2012). Àrea de Dret civil Udg: *Universitat de Girona*. Recuperat el 20 de febrer de 2014, des de <http://civil.udg.es/normacivil/estatal/cc/1t2.htm>

Comitè de Bioètica de Catalunya (2010). *Recomanacions als professionals sanitaris per a l'atenció als malalts al final de la vida*. Barcelona: Generalitat de Catalunya Departament de Salut

Consejo General de Trabajo Social (2014). Consejo General de Trabajo Social. Recuperat l'1 de maig 2014, des de <http://www.cgtrabajosocial.es>

Cordero Moreno, C., y Díez Ramos, M. Á. (1988). La extemporaneidad social de la muerte. *Sistema. Revista de Ciencias Sociales*, (82), 101-115.

Cutler RG (1976). Evolution of longevity in primates, *Human Evolution* (5) 169-202

Díaz, P (2009). Muerte cerebral o muerte encefálica. La muerte es una sola. *Revista Hospitalaria Clínica Universidad de Chile* 2009; (20), 263 – 270. Recuperat 21 d'abril de 2014, des de

http://www.redclinica.cl/HospitalClinicoWebNeo/Controls/Neochannels/Neo_CH6258/deploy/muerte_encefalica.pdf

DMD Catalunya. Dret a morir dignament Catalunya. (2014) *Preguntes freqüents*. Recuperat 28 d'abril de 2014, des de <http://eutanasia.cat/index.php/home/preguntes-freqüents>

Elizari, F.J. (Ed) (2007). *Diez palabras clave ante el final de la vida*. Navarra: Verbo Divino

Escalante Cobo, J. L. (1996). *La definición de muerte. Trasplantes de órganos: problemas técnicos, éticos y legales*. Universidad Pontificia Comilla: Madrid

Egea, P, Navarro, Ochandorena. (1996). *No ser una silla*. La cara oculta del mundo de grandes discapacitados. Tafalla: Editorial Txalaparta

Espina, A. (1995). *El enfermo terminal. Asistencia a la familia y el proceso del duelo*. Cuadernos de Terapia Familiar; (29), 53-62. Recuperat 28 d'abril de 2014, des de [http://www.centrodepsicoterapia.es/pdf_art/26-](http://www.centrodepsicoterapia.es/pdf_art/26-Enfermo%20terminal,%20asistencia%20familia.pdf)

[Enfermo%20terminal,%20asistencia%20familia.pdf](http://www.centrodepsicoterapia.es/pdf_art/26-Enfermo%20terminal,%20asistencia%20familia.pdf)

Gala León, F. J., Lupiani Jiménez, M., Raja Hernández, R., Guillén Gestoso, C., González Infante, J. M., Villaverde Gutiérrez, M. C., & Alba Sánchez, I. (2002). Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo: Una revisión conceptual. *Cuadernos de medicina forense*, (30) 39-50. Recuperat el 8 de gener 2014 des de <http://scielo.isciii.es/pdf/cmfn30/original4.pdf>

Generalitat de Catalunya (2014) . *CatSalut Servei Català de Salut*. Recuperat el 20 de febrer 2014, des de

<http://www20.gencat.cat/portal/site/salut/menuitem.532d6f6f3b1e790413a90f10b0c0e1a0/?vgnnextoid=c234906c29f3a310VgnVCM1000008d0c1e0aRCRD&vgnnextchannel=c234906c29f3a310VgnVCM1000008d0c1e0aRCRD&vgnnextfmt=default>

Generalitat de Catalunya (2014). *Cures pal·liatives i atenció al final de la vida*.

Recuperat el 18 de febrer 2014, des de

<http://www20.gencat.cat/portal/site/canalsalut/menuitem.af261f715269a25d48af8968b0c0e1a0/?vgnextoid=6336065446345310VgnVCM2000009b0c1e0aRCRD&vgnnextchannel=6336065446345310VgnVCM2000009b0c1e0aRCRD&vgnnextfmt=default>

Generalitat de Catalunya (2014). *Sistema Sanitari Català*. Recuperat el 20 de febrer 2014, des de <http://www.gencat.cat/catalunya/cat/coneixer-sistemasanitari.htm>

Generalitat de Catalunya. Departament de Salut (2012). *Recursos Específics de Cures Pal·liatives. DirCat- CP 2012. Pla Director Sociosanitari*. Barcelona: Generalitat de Catalunya.

Generalitat de Catalunya (2014). *Canal Salut Voluntats anticipades*. Recuperat el 20 de febrer 2014, des de

<http://www20.gencat.cat/portal/site/canalsalut/menuitem.af261f715269a25d48af8968b0c0e1a0/?vgnextoid=e6aab812a341d210VgnVCM2000009b0c1e0aRCRD&vgnnextchannel=e6aab812a341d210VgnVCM2000009b0c1e0aRCRD>

Generalitat de Catalunya Oficina Virtual de tràmits (2012). *Guies Certificat de la mort*. Recuperat el 9 de febrer 2014, des de

<http://www20.gencat.cat/portal/site/OVT/menuitem.331204fa4b1ad9e15c5f0ca9b0c0e1a0/?vgnextoid=5f3be6c359c76110VgnVCM1000000b0c1e0aRCRD&vgnnextchannel=5f3be6c359c76110VgnVCM1000000b0c1e0aRCRD&vgnnextfmt=detall4&contentid=e57a976793c12210VgnVCM1000008d0c1e0aRCRD&fetId=5a4d45f782c12210VgnVCM1000008d0c1e0a>

Generalitat de Catalunya Oficina Virtual de tràmits (2012). *Que cal fer quan Mor un familiar*. Recuperat el 9 de febrer 2014, des de

<http://www20.gencat.cat/portal/site/OVT/menuitem.8d9f3f7e23c1cd519e629e30b0c0e1a0/?contentid=6f4d45f782c12210VgnVCM1000008d0c1e0aRCRD&vgnnextchannel=5f3be6c359c76110VgnVCM1000000b0c1e0aRCRD&vgnnextfmt=rss&vgnextoid=5f3be6c359c76110VgnVCM1000000b0c1e0aRCRD>

Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat (2012) *Guia d'intervenció de Treball Social Sanitari 2012*. Recuperat l'1 de maig de 2014 des de

http://www.san.gva.es/documents/156344/484152/Guia_de_Intervencio_de_Treball_Social_Sanitari_tr.pdf

Gómez-Sancho M., Altisent R., Bátiz J., Ciprés L., Corral P., González-Fernández J.L., Herranz J.A., Rocafort J. y Rodríguez-Sendín J.J. (2010) Atención médica al final de la vida. Conceptos. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 17 (3). Recuperat el 21 de febrer 2014 des de, http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1134-80462010000300007&script=sci_arttext

González Calvo, V. (2006). Trabajo social familiar e intervención en procesos de duelo con familias. *Acciones e Investigaciones Sociales*, (Extra 1), 451-452. Recuperat 12 febrer 2014, des de <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2002448>

Hayflick, L. (1999). *Cómo y porqué envejecemos*. Barcelona: Editorial Herder

Hartfiel, M. (1997). La construcción social de la muerte. Una mirada actual. Participant del IX Congreso Latinoamericano de Trasplante. La Paz, Bolivia. Recuperat 18 de gener 2014 des de <http://www.cucaiba.gba.gov.ar/002.htm>

Institut Català d'Oncologia (2004) "Modelo de Trabajo Social en la atención oncológica" Barcelona: Institut Català d'Oncologia

Ituarte, A. *Sentido del trabajo social en salud*. A: Congrés Estatal de Treball Social.. (11º, 2009, Saragossa, Espanya). Conclusiones. Saragossa, Espanya, Consejo General del Trabajo Social, 2009, 1-5.

Klarsfeld, A., & Revah, F. (2002). *Biología de la muerte*. Madrid: Editorial Complutense.

Kübler-Ross, E. (2001). *La muerte: un amanecer*. Barcelona: Ediciones Luciérnaga.

Kübler-Ross, E. (2003). *On death and dying*. 1969. New York: Scribner's.

Llagostera Español, M. (2000). *El paper de l'equip d'atenció primària*. Setze Congrés de Metges i Biòlegs de Llengua Catalana Llibre de Ponències (2000), p. 393-402. Recuperat el 18 de gener de 2014, des de <http://taller.iec.cat/cmibllc/fons/16/16.01.049.pdf>

Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal. (BOE, núm. 281, 24-11-1995, pàg. 33987-34058).

Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (BOE núm. 274, de 15-11-2002, pp. 40126-40132)

Marcos, A. Elizari, F.J. (Ed) (2007). *Diez palabras clave ante el final de la vida*. Navarra: Verbo Divino

Martínez, E. (2012). Una búsqueda espiritual creciente. Claves de comprensión y perspectivas. *Revista Aragonesa de Teología*: 36 (julio-diciembre 2012) 7-22. Recuperat 4 de maig 2014, des de <http://www.enriquemartinezlozano.com/una-busqueda-espiritual-creciente/>

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2012). *Sistema Nacional de Salud. España 2012*. Recuperat 11 gener 2014 des de http://www.msssi.gob.es/en/organizacion/sns/docs/sns2012/SNS012_Espanol.pdf

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2012). *Sistema Nacional de Salud. España 2012*. Información estatal hospitales y camas instaladas. Recuperat 11 gener 2014 des de <http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/hospitales.do?tipo=hospcamas>

Ministerio de Sanidad y Consumo (2007) *Sanidad 2007. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo Centro de Publicaciones Recuperat 21 de març des de, http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf

Ministerio de Sanidad y Política Social (2009) *Sanidad 2007. Unidad de Cuidados Paliativos. Estandares y recomendaciones*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social. Centro de Publicaciones Recuperat 07 de maig des de, <http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/cuidadospaliativos.pdf>

Montoya, C.J (2003). *El duelo y su Proceso*. Buenos Aires: Corregidor.

Morales-Olivas, F. J., i Desfilis, E. (2011). Envelliment: el pas del temps. *Revista Mètode* (43), 64-109

Morin, E. (1994). *El hombre y la muerte*. Barcelona: Editorial Kairós

Morrison, R.S., & Meier, D.E. (2004). Palliative care. *New England Journal of Medicine*, 350 (25), 2582-2590.

Mort ("s.d") *Enciclopèdia Catalana*. Recuperat 25 febrer 2014 des de http://www.enciclopedia.cat/cerca?s.q=mort&mode=federated&search-go=Cerca#.UxW2E_I5N1Z

Muerte (2001). *Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española*. Recuperat 25 de febrer de 2014 des de <http://lema.rae.es/drae/?val=muerte>

Organización Mundial de la Salud. OMS (2008) Conferencia Internacional conmemorativa del XXX aniversario de la Declaración de Alma-Ata sobre Atención Primaria de Salud . Recuperat l'1 de maig, des de http://www.who.int/mediacentre/events/meetings/alma_ata/es/

Parlament de Catalunya (2006). *Estatut d'Autonomia*. Barcelona: Parlament de Catalunya.

Pérez, M. (2012). *El duelo. Proceso Individual, proceso Familiar, proceso Social*. Document Recuperat l'1 de maig 2014, des de: <http://www.caritasvitoria.org/datos/documentos/Material%20Duelo-magdalena.pdf>

Payás, A. (2003) Espiritualidad en la última etapa de la vida. *Labor Hospitalaria* (268) 7-14. Recuperat el 4 de maig 2014, des de https://googledrive.com/host/0B7mLb52zf2I_ZnJaWTdueFZxbHM/Labor%20Hospitalaria_2003_268_art02.pdf

Poch, C. (2008). *La mort*. Barcelona: Editorial UOC

Poletti, R., Dobbs B (2008). *Como crecer a través del duelo*. Barcelona: Obelisco.

Porcel, P. (2008). *El treball social en l'àmbit de la salut. Un valor afegit*. Barcelona: Acadèmia de Ciències Mèdiques i de la salut de Catalunya i de Balears.

Sanz Ortiz J., Bild R.E. (1985) *El paciente en enfermedad terminal. Los intocables de la medicina. Editorial.* Barcelona: Med Clinic

Sánchez, M i Fuertes, M.A (1999). L'Acompanyament en el dol *Revista de treball social* 153 (març 1999), 149-176

Sociedad Española de Curas Paliativas SECPAL (2014). *Sociedad Española de Cuidados Paliativos.* Recuperat 18 març des de, <http://www.secpal.com>

Solsona, J. F., Sucarrats, A., Maull, E., Barbat, C., García, S., & Villares, S. (2003). Toma de decisiones al final de la vida. Encuesta sobre la actitud ante la muerte en el paciente crítico. *Originales Breves Med Clin*, 120(9), 335-6. Recuperat 28 abril 2014, des de <http://www.eutanasia.ws/hemeroteca/to.pdf>

Thieffrey, J.H.. Necesidades espirituales del paciente terminal. *Labor Hospitalaria* (225- 226) 222-236 Recuperat el 4 de maig 2014, des de https://googledrive.com/host/0B7mLb52zf2I_ZnJaWTdueFZxbHM/Labor%20Hospitalaria_1992_225-226_art06.pdf

Trueba J.L (2007). La muerte clínica: un diagnóstico y un testimonio *Anales del Sistema Sanitario de Navarra.* 30 volum (supl. 3), Recuperat 28 de febrero de 2014, a <http://dx.doi.org/10.4321/S1137-66272007000600005>

Urmeneta, A. (2001) El afrontamiento de la muerte a través de la historia. En Astudillo y Cols (editores) *Necesidades psicosociales en la terminalidad.* Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos: San Sebastián.

<file:///D:/tfg/mort%20actualitat/3%20EL-AFRONTAMIENTO-DE-LA-MUERTE-A-TRAVES-DE-LA-HISTORIA-19-Urmeneta.pdf>

Urraca, S. (2007). Morir Hoy. En Elizari, F.J. (Ed) (2007). *Diez palabras clave ante el final de la vida.* Navarra: Verbo Divino

Vida (2001). *Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española.* Recuperat 25 de febrer de 2014 des de <http://lema.rae.es/drae/?val=vida>

Vida ("s.d") *Enciclopèdia Catalana*. Recuperat 25 febrer 2014, des de <http://www.enciclopedia.cat/cerca?s.q=vida&mode=federated&search-go=Cerca#.UxW0Dvl5N1Y>

Viedma. M i Port O. (1998). *Bioètica i trasplantament d'òrgans Tribuna oberta de l'Institut Borja de Bioètica* Any IV (n13) pàgs 1-13. Recuperat 18 de febrer de 2014, a <http://www.raco.cat/index.php/BioeticaDebat/article/viewFile/261415/348638>

Worden, J. W. (1997). *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia* Barcelona: Editorial Paidós

ANNEXOS

Quan l'hora del repòs hagi vingut per mi
vull tan sols el mantell d'un tros de cel marí;
vull el silenci dolç del vol de la gavina
dibuixant el contorn d'una cala ben fina.

L'olivera d'argent, un xiprer més ardit
i la rosa florint al bell punt de la nit.

La bandera d'oblit d'una vela ben blanca
fent més neta i ardent la blancor de la taca.

I saber-me que sóc en el redós blau
un bri d'herba només de la divina pau.

Testament

Rosa Leveroni

ANNEX 1

DOCUMENT VOLUNTATS ANTICIPADES

 Generalitat de Catalunya
Comitè de Bioètica de Catalunya

MODEL ORIENTATIU DE DOCUMENT DE VOLUNTATS ANTICIPADES

Aquest és un model orientatiu per a la redacció d'un document de voluntats anticipades (DVA). És possible utilitzar altres models o confeccionar-ne un de propi. Aquest model pot ser d'ajuda per crear el vostre DVA d'una manera més personalitzada.

Aquest model consta de dues parts fonamentals:

A. INSTRUCCIONS I CRITERIS PERSONALS (EL QUE ABANS S'ANOMENAVA *TESTAMENT VITAL*)

B. DESIGNACIÓ DE LA PERSONA REPRESENTANT

Es pot emplenar les dues parts o només una.

La part que fa referència a la **designació d'una persona representant**, com a interlocutora amb l'equip assistencial i substituïda en la presa de decisions, pot utilitzar-se de manera independent. El nomenament d'una persona que representi ja és una raó suficient per redactar un DVA.

Abans d'emplenar el document, es recomana que llegiu "Les consideracions sobre el document de voluntats anticipades", o altres guies informatives sobre les voluntats anticipades, i que demaneu l'ajuda i l'orientació d'un professional sanitari per tal de valorar l'abast de les decisions.

Perquè el DVA sigui vàlid cal que tres testimonis en donin fe o bé fer-ho davant d'un notari. És per això que l'últim full d'aquest model (annex 1) correspon a la declaració dels testimonis.

SI VOLEU MODIFICAR O REVOCAR EL DVA

La persona que ha fet el DVA pot renovar-lo, modificar-lo o deixar-lo sense efecte (revocar-lo) en qualsevol moment. Qualsevol d'aquestes opcions ha de seguir els mateixos requisits assenyalats per a la seva validesa. Per tant, cal que tres testimonis en donin fe o bé fer-ho davant d'un notari. Sempre té la validesa la darrera i més recent expressió o document.

DOCUMENT DE VOLUNTATS ANTICIPADES

DADES DE LA PERSONA QUE EXPRESSA LA SEVA VOLUNTAT ANTICIPADAMENT

Jo, _____, major d'edat, amb
el NIF/NIE núm. _____, amb domicili a _____,
carrer _____ núm. _____, pis _____ i codi postal
_____, amb el núm. de telèfon mòbil _____ i de fix _____;

amb la capacitat per prendre una decisió de manera lliure i amb la informació suficient, que m'ha permès reflexionar, **expresso** els criteris i les instruccions que desitjo que es tinguin en compte sobre la meva atenció sanitària, quan em trobi en una situació en què, per diferents circumstàncies derivades del meu estat físic o psíquic, no pugui expressar la meva voluntat.

A. INSTRUCCIONS I CRITERIS PERSONALS

I. Criteris que desitjo que es tinguin en compte

Per al meu projecte vital, la qualitat de vida és un aspecte molt important i la relaciono amb uns criteris que, entre d'altres, són els següents:

- La possibilitat de comunicar-me de qualsevol manera i relacionar-me amb altres persones.
- El fet de no patir dolor important, ja sigui físic o psíquic.
- La possibilitat de mantenir una independència funcional suficient que em permeti ser autònom per a les activitats pròpies de la vida diària.
- El fet de no prolongar la vida per si mateixa si no es donen els mínims que resulten dels apartats precedents quan la situació és irreversible.
- El fet de romandre al meu domicili habitual en els últims dies de la meva vida i morir-hi.
- En la interpretació d'aquest document vull que es tingui en compte l'opinió del meu representant referent a qualsevol decisió sobre mi.
- En cas que el professional sanitari que m'atengui no pugui assumir una actuació d'acord amb la meva voluntat aquí expressada, sol·licito ser atès per altres professionals sanitaris que puguin fer-ho.
- Altres: _____

II. Situacions sanitàries previstes

Vull que es respectin de manera genèrica els criteris esmentats a l'apartat anterior i, sobretot, en cas de trobar-me en situacions mèdiques com les que s'especifiquen a continuació:

- Malaltia irreversible que, en un termini breu, condueix inevitablement a la meua mort.
- Estat vegetatiu crònic.
- Estat avançat de la malaltia de pronòstic fatal.
- Estat avançat de demència.
- Altres: _____

III. Instruccions sobre les actuacions sanitàries

Per tot el que s'ha assenyalat anteriorment, d'acord amb els criteris i les situacions sanitàries especificades, demano que es respectin les decisions següents:

- No prolongar inútilment de manera artificial la meua vida, mitjançant tècniques de suport vital –ventilació mecànica, diàlisi, reanimació cardiopulmonar, fluids intravenosos, fàrmacs o alimentació artificial– i retirar-les si ja se m'han començat a aplicar i només serveixen per mantenir una supervivència biològica sense sentit.
 - No rebre tractaments de suport ni teràpies poc contrastades que no hagin demostrat efectivitat o que ja siguin fútils.
 - Que se'm subministrin els fàrmacs necessaris per pal·liar al màxim el malestar, el patiment psíquic i el dolor físic.
 - Que, sens perjudici de la decisió que prengui, se'm garanteixi l'assistència necessària per procurar-me una mort en pau.
 - Si estigués embarassada i succeís alguna de les situacions descrites a l'apartat II, que la validesa d'aquest document quedi en suspens fins després del part, sempre que això no afecti negativament el fetus.
 - Que els meus familiars i les persones més properes puguin acompanyar-me.
 - No ser traslladat del lloc on resideixo en l'últim tram de la meua vida.
 - Rebre assistència espiritual, d'acord amb les meves creences.
 - Altres: _____
-

IV. Altres instruccions sobre el meu cos

Manifesto el meu desig de fer donació dels meus òrgans per a:

- Trasplantaments
- Investigació científica
- Docència

Altres instruccions relatives al meu cos: _____

S'ha de tenir present que, possiblement, l'autoritat i la potestat respecte a algunes d'aquestes instruccions no pertanyi als metges, sinó a altres figures professionals a qui s'haurà d'acudir per assegurar-ne l'acompliment.

Lloc i data

**Signatura de qui expressa la seva
voluntat**

B. DESIGNACIÓ DE LA PERSONA REPRESENTANT

Convé que els representants siguin persones amb qui tingueu una vinculació afectiva, d'amistat o parentiu, que coneguin els vostres valors i defensin els vostres interessos en les decisions. En aquest sentit, cal que valoreu la conveniència que el representant no sigui cap dels testimonis ni cap dels professionals que després hagi d'executar la decisió presa.

Jo, _____, major d'edat, amb el NIF/NIE núm. _____, amb domicili a _____, carrer _____ núm. _____, pis _____ i codi postal _____, amb el núm. de telèfon mòbil _____ i de fix _____; amb la capacitat per prendre una decisió de manera lliure i d'acord amb l'article 8 de la Llei 21/2000 **designo**, com a representant meu, perquè actui com a interlocutor vàlid i necessari amb el metge o l'equip sanitari que m'atendrà, en el cas de trobar-me en una situació en què no pugui expressar la meva voluntat, la persona següent:

Nom i cognoms	NIF/NIE
Adreça	Telèfon
Data	Signatura de la persona representant

I **designo**, com a persona representant alternativa (*opcional*)

Nom i cognoms	NIF/NIE
Adreça	Telèfon
Data	Signatura de la persona representant

En conseqüència, autoritzo el meu representant perquè prengui decisions respecte a la meua salut en el cas que jo no pugui per mi mateix, perquè tingui la informació necessària per fer-ho, perquè l'administri com cregui oportú i perquè em substitueixi en els consentiments que s'hagin de donar sempre que no es contradiguin les voluntats que consten en aquest document.

Limitacions específiques: _____

Lloc i data	Signatura de qui expressa la seva voluntat
-------------	--

Annex 1- DECLARACIÓ DELS TESTIMONIS

Els sotasignats, majors d'edat, declarem que la persona que signa aquest document de voluntats anticipades ho ha fet amb plena consciència, sense que hàgim pogut apreciar cap tipus de coacció en la seva decisió.

Així mateix, els sotasignats com a testimonis primer i segon declarem que no mantenim cap vincle ni familiar, fins a segon grau, ni patrimonial amb la persona que signa aquest document.

Testimoni primer

Nom i cognoms	NIF/NIE
Adreça	Telèfon
Data	Signatura del primer testimoni

Testimoni segon

Nom i cognoms	NIF/NIE
Adreça	Telèfon
Data	Signatura del primer testimoni

Testimoni tercer

Nom i cognoms	NIF/NIE
Adreça	Telèfon
Data	Signatura del primer testimoni

ANNEX 2

CERTIFICAT DE DEFUNCIÓ

OMC ORGANIZACIÓN MÉDICA COLEGIAL DE ESPAÑA

CERTIFICADO MÉDICO DE DEFUNCIÓN

Colegio de _____ N° Certificado **003950835**

D. / Dña. _____
 en Medicina y Cirugía, colegiado/a en _____, con el número _____
 y con ejercicio profesional en _____

CERTIFICO la defunción de

Nombre del fallecido/a: _____
 1° Apellido del fallecido/a: _____
 2° Apellido del fallecido/a: _____

Fecha de nacimiento Día _____ Mes _____ Año _____ Sexo: Varón Mujer

Documento de identidad: D.N.I. Número: _____
 Pasaporte Número: _____
 N.I.E. (Tarjeta de Residencia) Número: _____

Hora y fecha de la defunción Hora : minutos _____ : _____ Día _____ Mes _____ Año _____

¿En qué lugar ocurrió la defunción?
 Domicilio particular Centro hospitalario Residencia socio-sanitaria Lugar de trabajo Otro lugar

Causas de defunción (ver instrucciones al dorso) Intervalo de tiempo aproximado ¹

I. Causa inmediata ²

(a) _____ Debido a _____ Horas _____ Días _____ Meses _____ Años _____

Causas antecedentes ³

(b) _____ Debido a _____ Horas _____ Días _____ Meses _____ Años _____

(c) _____ Debido a _____ Horas _____ Días _____ Meses _____ Años _____

Causa inicial o fundamental ⁴

(d) _____ Debido a _____ Horas _____ Días _____ Meses _____ Años _____

II. Otros procesos ⁵

_____ Horas _____ Días _____ Meses _____ Años _____

¿Ha habido indicios de muerte violenta? Sí No ¿Se practicó autopsia? Sí No

¿La defunción ha ocurrido como consecuencia directa o indirecta de?: (marcar si procede)

Accidente de tráfico Accidente laboral Fecha del mismo: Día _____ Mes _____ Año _____

En _____, a _____ de _____ de _____ Firma del médico _____

1 2 3 4 5 (ver instrucciones al dorso) Mod. CMD-BED 01

ANNEX 3

RESUM ENTREVISTES TREBALLADORES SOCIALS

ANNEX 2. ENTREVISTES TREBALLADORES SOCIALS. Març 2014

1- Treballadora Social de l'Espai de suport Nou Barris Horta de Serveis Funeraris- Mèmora
2- Treballadora Social de l'Hospital de l'Esperança de Barcelona
3- Treballadora Social del PADES districte 1 de Barcelona (Casc Antic, Barceloneta, Raval i Gòtic)
4- Treballadora Social i Auxiliar d'Infermeria de l'Hospital de Sant Pau de Barcelona
5- Treballadora Social de l'Hospital de Sant Pau de Barcelona

1^a part objectiva

- **Quan temps fa que treballa a -----?**
 1. *El projecte va començar a febrer de 2014. Mèmora va començar en una primera idea, com a oficina de contractació. Després se li dona valor afegit i es vol fer treball social comunitari. L'Espai de Suport Nou Barris-Horta vol ser un programa pilor d'acompanyament en el procés final de la vida i en processos de dol. Està obert a tothom, es fan xerrades i va evolucionant en funció del que demana la gent. Es parla de gent gran, de dol, de suïcidi, de com parlar als nens i als adolescents. També hi ha una biblioteca especialitzada en processos del final de la vida.*
 2. *Treballa a Rehabilitació, Pal·liatiu i urgències des de fa 5 anys. A pal·liatiu hi ha 15 malalts.*
 3. *Fa 3 anys i mig que està a un PADES. Abans va treballar en una residència i a un Sociosanitari*
 4. *Va començar com auxiliar d'infermeria fa 14 anys i 3 anys quasi com a Treballadora social. Ha passat per Oncologia, UCI, Pal·liatiu, Urgències, Medicina Interna-geriatria, Hematologia, Semicrítics, Neurologia, UFISS, Obstetrícia, Respi i Maternitat.*
 5. *Fa 3 anys que treballa a l'Hospital de Sant Pau als serveis d'Oncologia, Cures Pal·liatives i Hematologia. I en total uns 10 anys aproximadament a l'Hospital.*

- **Quan va acabar la carrera es va plantejar treballar amb persones pròximes a la mort? Per què?**

1. *No però va treballar com a treballadora social amb persones amb demència i Alzheimer i fent suplències a equips de PADES.*
2. *No ho va pensar ha vingut amb el temps.*
3. *No s'ho va plantejar, va venir després de les altres feines.*
4. *No d'entrada. Quan va començar com a Treballadora Social va ser a Oncologia, Pal·liatiu, Hematologia. Van ser les primeres feines i fent substitucions de la treballadora social que en aquell moment, estava de baixa maternal.*
5. *No en un principi. Quan va començar com a Treballadora Social, va ser a un hospital de psiquiatria i amb temes de comunitat terapèutica. Encara que a un hospital és un tema que està molt present i després va venir aquesta opció.*

2ª part procediment

- **En que consisteix la seva tasca com a equip?**

1. *Es treballa en equip amb col·laboracions externes i la treballadora social. Per exemple, es fan xerrades per a cuidadors, o per a entitats socials o per a parròquies que ho demanen.*

El fet d'estar a peu de carrer fa que qualsevol persona pugui entrar a resoldre allò que necessiti sobre la última fase de la vida. Encara que no és la seva tasca, també es dona servei relacionat amb la gestió i la contractació en casos de defunció.
2. *Treballen en equip amb el metge, les infermeres, la supervisora d'infermeria, les auxiliars i la treballadora social. Hi ha un psiquiatra un dia a la setmana, una psicòloga que en aquest moment que està fent un estudi i suport de rehabilitació. També hi ha voluntaris cada dia i servei religiós.*
3. *A PADES són atenció primària. Són dos equips un al matí i l'altra a la tarda. Es reparteixen les visites als domicilis. Son un metge, una infermera*

i la treballadora social. Visiten a les persones que els necessiten al seu domicili .

4. *A Pal·liatius es fan reunions cada dia i a Oncologia dos cops a la setmana. L'equip són el metge, la treballadora social, les infermeres, la psicòloga i les auxiliars d'infermeria. Es treballa en equip sempre.*
 5. *A Pal·liatius, treballen en equip, el metge la infermera, les auxiliars d'infermeria, la psicòloga i la treballadora social. Es fan reunions cada dia, sessions de molta estona que són molt importants. Hi ha 10 pacients a la unitat més els que venen a interconsulta. S'han de planificar per exemple les altes, tot en equip.*
- **Quina és la seva tasca com a professional del Treball Social dins de l'equip?**
1. *La treballadora social dóna suport des de l'espai a les persones que el necessiten. Per tots aquells temes que tenen a veure amb el procés de final de la vida.*
 2. *La treballadora social fa la tasca en funció de cada persona, no existeix una forma específica.*
 3. *A la primera visita, es coneix la història de la persona, cada família és diferent. Cada dia fa visites i intenten donar suport a les persones i als seus familiars. A les que es troben al final de la seva vida i que són al seu domicili.*
 4. *La treballadora social intervé quan ho demanen, o quan detecta alguna situació . Pot ser que vingui per part de la família, l'equip mèdic o qualsevol altre professional. Fa acompanyament, atenció al pacient i a la família, es coordina amb serveis social, per exemple amb temes de medicació gratuïta, amb el CAP, amb sociosanitaris i amb entitats socials o amb el CUESP si fos necessari. També fa informes sobre l'estat del pacient, i a la UFISS dintre de pal·liatius*
 5. *La treballadora social fa acompanyament, valoració sociofamiliar, recursos, altes i PADES.*

- **Creu que la seva tasca com a equip ajuda a les persones a afrontar-se a la mort? En què ho detecta? (distingir entre l'afrontament del malalt i de la família)**

1. –
2. *Hi ha persones i/o famílies que accepten la mort i n'hi ha que la neguen. Si que els ajuden, almenys ho intenten en tots dos casos.*
3. *Sí que els ajuda a afrontar la mort. Encara que hi ha pacients que no volen saber que s'estan morint.*
4. *La treballadora social fa acompanyament, valoració socio-familiar, recursos, altes i PADES.*
5. *Sí que els ajuda, si més no s'intenta entre tot l'equip.*

- **Creu que la seva tasca com a professional del treball social ajuda a les persones a afrontar-se a la mort?**

- **En què ho detecta?
(distingir entre l'afrontament del malalt i de la família)**

1. *Primer hi ha tancament perquè la gent veu que venen d'una funerària i no estan acostumats. La primera reacció és de sorpresa i hi ha reticència i després s'obren, hi ha necessitat de fer-ho. I sí que s'ajuda a la gent, moltes persones venen a les xerrades perquè no poden parlar-ne en un altre lloc.*
2. *És una feina d'equip, la treballadora social dóna suport a la psicòloga. Sí que els ajuden.*
3. *Sí que els ajuden, almenys ho intenten en tots dos casos.*
4. *La treballadora social acompanya i facilita. Per exemple, ajudar a condicionar el domicili o els informa per a que en puguin tenir una bona cura.*
5. *Aquesta tasca la fa més la psicòloga que per exemple, fa seguiment al dol o quan hi ha un dol patològic. La treballadora social pot detectar situacions i derivar-la a la psicòloga.*

- **En situacions que es parla de mort imminent, com ho comuniquen?**
 - a. **Hi ha algun protocol que detalli la manera de procedir?**
 - b. **Està la treballadora social en aquests moments? Si la resposta és afirmativa, quin és el seu paper?**

1. –

2. *No hi ha cap protocol. Ho diu el metge. Cada cas és diferent.*

En les situacions en que s'ha de decidir si les persones van a un hospital o a un Sociosanitari s'ha de parlar amb els malalts i/o la família i també quan ells ho pregunten directament. No hi ha cap protocol. Molta gent vol morir a casa.

3. *Normalment és el metge el que ho comunica i la treballadora social també ho fa.*

4. *La treballadora social no ho comunica. Ho fa l'equip mèdic en tots els casos malalt i família. Això qui ho viu és el psicòleg ja que la treballadora social no ho fa.*

5. *No hi ha cap protocol. Ho comunica normalment el metge. La treballadora social normalment no està.*

- **Quines són les reaccions més habituals quan s'està tractant una mort propera?**

1. ---

2. *No hi ha reaccions habituals.*

3. *La gent sap que s'està morint encara que hi hagi un pacte de silenci amb la família. Ho saben encara que ho estiguin negant.*

4. *Depèn, no hi ha un patró. N'hi ha que no volen saber, però ho saben, hi ha un silenci establert. Hi ha famílies que provoquen que se'n parli i també hi ha pacients que volen parlar-ne que ho demanen.*

5. *No hi ha reaccions més habituals, encara que potser sí que es nega la mort. Per exemple a oncologia depèn del procés d'emmalaltir de com ho viu la persona.*

- **Costa que les persones ateses expressin sentiments relatius a la mort?
I els familiars o acompanyants?**

1. *Costa bastant que la gent pugui parlar sense por, s'ha de fer treball de conscienciació, d'entendre.*

2. *Molta gent viu d'esquenes a la mort, hi ha dèficit*

3. *Depèn no tothom ho pot fer.*

4. *Normalment expressen més les dones, però depèn, no és una cosa fixa.*

5. *Hi ha pacients i famílies que sí, però no estem acostumats. La psicòloga és la que ho viu més present. Hi ha malalts que volen anar al seu domicili, perquè volen despedir-se i tornar a la "normalitat" de la seva casa. Altres prefereixen quedar-se a l'hospital per comoditat.*

6. *Les persones expressen sentiments en funció de la seva forma de ser.*

3^a part observació

- **Creu que la visió que té la persona de la mort l'ajuda o perjudica en aquesta situació?**

quina és aquesta visió?

1. *La visió que es viu a casa és important.*

2. *Sí que ajuda. És important implicar als fills, quan n'hi ha, han de poder acomiadar-se.*

3. *La visió que es té sí que ajuda. En general, s'accepta be, és un procés en el que es va canviant, al principi és diferent, costa més, després un copo ha avançat, s'accepta més*

4. *La visió que ja es té sí que ajuda. Si ho tenen "treballa"t sembla més fàcil. Per exemple, sí tenen fetes les últimes voluntats o si han parlat amb la família, es viu diferent.*

5. *Sí que ajuda i molt.*

• **Creu que la societat actual “nega” o viu d’esquenes a la mort?**

En què ho detecta?

1. *Sí molta gent viu d’esquena a la mort.*
2. *Sí que la societat ho nega. Hi ha persones que no han resol coses del passat i aquesta situació els hi fa reviure.*
3. *Es nega socialment però li toca a tothom i la realitat s’imposa.*
4. *Sí que la nega. La mort en general es veu relacionada amb l’envelliment i la societat amaga l’envelliment. Hi ha una tendència a ocultar, però a nivell professional es relativitza. Les reaccions son molt diverses.*
5. *A nivell de família, no es parla fins que el pacient ho veu. El pacient ho veu quan hi ha dependència i símptomes importants.*

• **Ha canviat la seva visió de la mort des de que vas començar a treballar fins ara? En què ha canviat?**

1. *Sí que ha canviat perquè coneixes més (llegir és molt important). També hi ha creixement i més naturalitat.*
2. *No però et replantes coses i hi ha prioritats que canvien. Has de mantenir distància.*
3. *No ha canviat perquè a la seva vida personal ja ho tenia com alguna cosa molt natural*
4. *Sí que ha canviat. Afrontar el procés fa que gaudeixis més el dia a dia i planteja qüestions que no es fan habitualment.*
5. *No perquè ja ho vivia amb naturalitat.*

• **Influeix l’edat de les persones que ateneu en la visió de la mort o de morir?
Què creu que pot influir?**

Les creences? La cultura? Altres?

1. *Sí, és important tenir rituals i treballar-los. El més important és acomiadar-te, tancar be les coses.*
2. *Si la persona és jove la tasca canvia, si hi ha fills, també. L'entorn fa que la situació canviï. Les creences, la fe ajuda molt, dóna certa tranquil·litat. Els immigrants tenen una visió de la mort diferents, alguns se senten més sols i alguns no poden marxar.*
3. *L'edat de les persones sí que influencia i també afecten les creences però tots som iguals. Per exemple, els filipins volen morir al seu país, els marroquins tenen molta xarxa i per tant la forma d'afrontar la mort sí que és una mica diferent.*
4. *El que està clar és que la gent que viu sola no pot morir a casa.*
5. *No excessivament potser la família troba més confort si té creences. Quan les persones són més joves hi ha més lluita però també hi ha persones grans que lluiten molt. Ningú vol marxar.*
6. *Sí que influeix, tot influeix.*

4^a part valoració

- **Quins són els punts febles i els punts forts de la seva feina?**

1. *Els punts forts són la gent que és de qui més aprens. També la feina, la tasca que fa a la feina.*

Els punts dèbils són que falta equip

2. *Els punts forts són un equip petit però es treballa molt be. Cadascú sap el que s'ha de fer. Es facilita i es respecta la dinàmica de cada família.*

Els punts dèbils són que la psicòloga i el psiquiatra haurien d'estar tot el dia i això fa falta.

3. *Els punts febles és que falten recursos propis per exemple no hi ha quasi treballadors familiars. Sempre estem pendents de Serveis Socials o del*

CAP. Els hi funciona molt be la Fundació Oncologia, donen resposta molt ràpidament.

Els punts forts són que és una feina molt gratificant, i molt ben valorada socialment. Les persones que atenen se senten molt recolzades i té la sensació de que ajuden molt.

- 4. Els punts forts són que t'omple de totes les experiències i t'omple acompanyar la persona i la mifamília. Ajudes a que es faci el que desitgen les persones. Si pots resoldre les coordinacions per exemple la treballadora familiar, assegures l'atenció mínima i ajudes al desig de tornar al domicili.*

Els punts dèbils són la pressió hospitalària i la de la família. La pressió de la comunitat i a vegades la falta de criteri.

- 5. Els punts forts són l'aprenentatge personal i laboral. Les vivències del procés et dona eines. Veus la Dignitat. Tant de bo que tots moríssim amb dignitat.*

Els punts dèbils és la pressió de l'hospital i que no hi ha recursos adequats per a la família i els pacients.

- **Què li agradaria fer que no ha pogut fer en aquest recurs?**

- Què canviaria?**

- 1. Més persones a l'equip.*
- 2. Més temps per conèixer a totes les famílies. Poder estar només a pal·liatius. Els recursos, a vegades no poden anar a casa perquè no estarien ben atesos.*
- 3. Li agradaria que hi hagués més treball d'equip. Que es fessin més coses en equip, que se'n fan però a vegades hi ha divergències.*
- 4. el que ha dit en els punts dèbils*
- 5. Millorar els recursos. Canvis en el servei de Pal·liatius. Reconèixer que tots ens equivoquen i que no som perfectes que som humans.*

- **Com s'ha preparat per viure aquestes experiències?**

A nivell formatiu? Ha hagut de fer alguna formació posterior a la carrera?

A nivell de vivència?

1. *No, no m'he preparat*
2. *No he fet formació específica és més important l'experiència i a nivell personal les eines que tinguis tu.*
3. *Vaig fer la carrera d'Educació Social i la de Treball Social i també algun curs de Mediació.*
4. *Ja era auxiliar d'infermeria abans de fer treball social i ara encara s'està formant, sempre li agrada fer coses.*
5. *No he fet formació específica però sí que he llegit molt. Sempre fa falta formar-se. A més de treballadora social va estudiar psicologia.*

• **Se sent satisfeta amb aquesta feina?**

1. *Sí, molt satisfeta.*
2. *Sí, molt satisfeta amb tot l'hospital.*
3. *Sí, molt*
4. *Molt*
5. *Sí, molt satisfeta*

• **Alguna cosa que vulgui afegir...**

1. *És molt important acomiadar-se, tancar be els assumptes.*
2. *Les pèrdues i la mort s'han de treballar des de petits, entenent el procés de pèrdua com una cosa normal, s'han de donar eines.*
3. *En aquesta feina madures molt i aprens estratègies. El més important és tenir empatia i la medicina en realitat no és tant important. El que s'hauria de fer és no jutjar i acceptar el que volen les persones (en la mesura que no vagi en contra d'elles). Sí fas això al final tot està be.*

4. *Aquesta és una professió que la omple molt. L'àmbit on hi ha la mort fa que la motxilla s'ompli molt d'emocions i de sentiments. Contrasta amb la situació de la vida privada i et canvia la mirada de la vida.*

Li agradaria menys pressió hospitalària per poder acompanyar millor a tots els pacients i famílies. Falta temps per atendre a tots els pacients.

És molt important l'escolta activa.

5. ---