



# **TREBALL SOCIAL EN EL PROCÉS FINAL DE VIDA: UNA MIRADA DES DE LA GENT GRAN.**

Estudiant: Anna Santamaria Tolosa

Treball final de grau

Tutora: Cristina Alonso López

Grau en Treball social

Facultat d'Educació Social i Treball Social. Universitat Ramon Llull

Curs 2022-2023

Data dipòsit: 19/05/2023



## Sumari:

<b>1. Resum:</b>	pàg. 6
<b>2. Agraïments:</b>	pàg. 7
<b>3. Introducció i justificació del projecte:</b>	pàg. 8
<b>4. Pregunta inicial i objectius:</b>	pàg. 14
4.1. Objectiu general:	pàg. 14
4.2. Objectius específics:	pàg. 15
<b>5. Marc teòric:</b>	pàg. 15
5.1. Punt de partida:	pàg. 15
5.2. Moment actual:	pàg. 16
5.3. Concepte de mort:	pàg. 17
5.4. Concepte de dol:	pàg. 19
5.5. Cures pal·liatives i procés final de vida:	pàg. 20
5.6. Àmbits assistencials on es presta l'atenció pal·liativa:	pàg. 23
5.6.1. L'atenció pal·liativa domiciliària:	pàg. 23
5.6.2. L'atenció pal·liativa hospitalària:	pàg. 24
5.7. Atenció integral en les cures pal·liatives:	pàg. 25
5.7.1. Atenció a les necessitats físiques:	pàg. 25
5.7.2. Suport psicològic	pàg. 25
5.7.3. Suport sociofamiliar:	pàg. 25
5.7.4. Suport espiritual:	pàg. 25
5.8. Garanties del model d'atenció en cures pal·liatives i situació final de vida:	pàg. 27
5.8.1. Atenció centrada en la persona:	pàg. 27
5.8.2. Integració assistencial:	pàg. 29
5.8.3. Atenció domiciliària prioritzada:	pàg. 31
5.8.4. Formació i capacitat dels professionals:	pàg. 31
5.8.5. Atenció integral:.	pàg. 31

5.8.6. Atenció psicosocial i espiritual:	pàg. 32
5.8.7. Atenció i suport a la família i cuidadors:	pàg. 33
5.9. Gent gran i final de vida:	pàg. 33
5.10. La tasca d'acompanyar en processos finals de vida:	pàg. 38
<b>6. Metodologia:</b>	pàg. 43
Primera fase: Recerca bibliogràfica i elaboració del marc teòric:	pàg. 45
Segona fase: Realització de les entrevistes:	pàg. 45
Tercera fase: Resultats i conclusions:	pàg. 45
6.1. Principis ètics:	pàg. 46
6.2. Selecció de les persones entrevistades:	pàg. 47
6.2.1. El grup preferent de la gent gran	pàg. 47
6.2.2. El grup de professionals	pàg. 48
6.2.3. Estructura de les entrevistes a la gent gran i professionals	pàg. 50
<b>7. Resultats:</b>	pàg. 52
7.1. Resultats entrevistes a professionals:	pàg. 52
7.1.1. Procés final de vida:	pàg. 52
7.1.2. Acompanyament professional:	pàg. 54
7.1.3. Capacitats i potencialitats professionals:	pàg. 56
7.2. Resultats entrevistes a les persones grans:	pàg. 58
7.2.1. Procés final de vida	pàg. 58
7.2.2. Procés emocional	pàg. 60
7.2.3. Acompanyament:	pàg. 62
<b>8. Anàlisi i discussió:</b>	pàg. 64
8.1. Grup de Professionals:	pàg. 64

8.1.1 Primera dimensió: procés final de vida	pàg. 64
8.1.2. Segona dimensió: acompanyament professional:	pàg. 69
8.1.3. Tercera dimensió: competències professionals:	pàg. 72
8.2. Grup de la gent gran.	pàg. 73
8.2.1. Primera dimensió: procés final de vida:	pàg. 73
8.2.2. Segona dimensió: procés emocional:	pàg. 74
8.2.3. Tercera dimensió : l'acompanyament.	pàg. 76
<b>9. Conclusions:</b>	pàg. 78
<b>10. Bibliografia:</b>	pàg. 81
<b>11. Annexes:</b>	pàg. 85
11.1. Annex 1: Carta de consentiment informat	pàg.83
11.2. Annex 2: Entrevista Treballadora Social. Hospital Sant Joan de Déu.	pàg.84
11.3. Annex 3: Entrevista Infermera. CAP Carles Ribas	pàg.93
11.4. Annex 4: Entrevista Psicòloga. Residència Associació Depèn de tu	pàg.97
11.5. Annex 5: Entrevista Treballadora Social. CSS Clínica Sant Antoni	pàg.101
11.6. Annex 6: Entrevista Gent gran. Residència	pàg.105
11.7. Annex 7: Entrevista Gent Gran. Residència	pàg.107
11.8. Annex 8: Entrevista Gent gran. Centre sociosanitari	pàg.108
11.9. Annex 9: Entrevista Gent gran. Centre sociosanitari	pàg.109
11.10. Annex 10: Entrevista Gent gran. Domicili	pàg.110
11.11. Annex 11: Entrevista Gent gran. Domicili	pàg.112

## 1. Resum:

**Títol del projecte:** Treball Social en el procés final de vida: una mirada des de la gent gran.

**Resum:** Aquest treball és una recerca aplicada sobre els processos de final de vida del col·lectiu de gent gran des d'una perspectiva del Treball Social. El projecte té com a objectiu general aprofundir sobre el tipus d'acompanyament i capacitats professionals enfront els processos finals de vida del col·lectiu de la gent gran en diferents àmbits de intervenció. Els objectius específics són: conèixer les cures pal·liatives i el procés final de vida a partir de diferents aportacions teòriques, exposar les característiques dels processos final de vida observats en els àmbits d'estudi, analitzar l'acompanyament professional que es desenvolupa en etapes finals de vida i reconèixer les capacitats professionals del Treball Social conjuntament amb la resta d'equip. La metodologia aplicada en aquest treball parteix d'una perspectiva de tipus qualitatiu, tenint en compte les tècniques utilitzades: anàlisi documental, revisió bibliogràfica i entrevistes a professionals i col·lectiu de gent gran.

**Paraules clau:** Final de vida, cures pal·liatives, gent gran, acompanyament, treball social.

**Título del proyecto:** Trabajo Social en el proceso final de vida: una mirada des de la gente mayor.

**Resumen:** Este proyecto es una investigación aplicada sobre los procesos finales de vida del colectivo de la gente mayor des de una perspectiva del Trabajo Social. El proyecto tiene por objetivo general profundizar sobre los tipos de acompañamiento i capacidades profesionales frente procesos finales de vida con el colectivo de gente mayor en diferentes ámbitos de intervención. Los objetivos específicos son conocer las cures paliativas i el proceso final de vida

a partir de diferentes aportaciones teóricas, exponer las características de los procesos final de vida observados en los ámbitos de estudio, analizar el acompañamiento profesional que se desarrolla en etapas final de vida i reconocer las capacidades profesionales del Trabajo Social juntamente con el resto de equipo. La metodología aplicada en este Trabajo parte des de una perspectiva de tipo cualitativo, teniendo en cuenta las técnicas utilizadas: análisis documental, revisión bibliográfica y entrevistas a profesionales i colectivo de gente mayor.

**Palabras clave:** Final de vida, curas paliativas, gente mayor, acompañamiento, trabajo social.

**Project title:** Social work in the end-of-life process: a look from of the elderly.

**Summary:** This project is an applied research on the end-of-life processes of the elderly from a perspective of Social Work. The general objective of the project is to study in depth the type of accompaniment and professional capacities in relation to end-of-life processes with the elderly in different areas of intervention.

The specific objectives are to know/understand palliative cares and end-of-life process from different theoretical contributions, to present the characteristics of the end-of-life processes observed in the areas of study, to analyse the professional accompaniment provided in the final stages of life and to recognise the capabilities of Social Work professionals together/along with the rest of the team. The methodology applied to this work is based on a qualitative perspective, taking into account the following techniques used: documentary analysis, bibliographic review and interviews with professionals and seniors.

**Key words:** end-of-life, palliative care, elderly, accompaniment, social work.

## 2. Agraïments:

En primer lloc m'agradaria agrair a totes les persones grans i a les seves famílies que m'han acompanyat durant els meus anys professionals en l'àmbit residencial. Han estat components claus en el meu procés d'evolució personal i professional. M'han ensenyat que l'acceptació és l'eina clau per a la transformació, aquesta ensenyança es pot aplicar a qualsevol parcel·la de les nostres vides. El seu record formarà part de mi eternament.

En segon lloc vull donar les gràcies a la tutora Cristina Alonso Lopez, em sento agraïda per guiar-me durant aquest camí. La seva organització ha aconseguit motivar la meua il·lusió i m'ha ajudat a aterrar les idees durant la recerca. També vull agrair a totes els professionals que desinteressadament han participat en el treball. Ha estat un privilegi comptar amb la seva visió professional sumada a la gran qualitat humana que les caracteritza.

Volia agrair a totes les persones que estimo, que sempre han confiat amb mi, són les persones que em sostenen i m'acompanyen amb amor, sempre.

Per últim, de manera especial, m'agradaria dedicar aquest treball els meus *avis* i a les meves *iaies*, que van ser els primers en evidenciar que "*El procés de mort, és el procés de la vida*".

### **3. Introducció i justificació del projecte:**

Realitzar la doble titulació ha estat una experiència molt gratificant per a mi. Anys després de finalitzar la carrera de Educació Social em vaig animar a cursar el grau de Treball Social. Arribat el moment final d'etapa d'estudi sento orgull i agraïment. Al llarg d'aquests anys d'experiència professional en l'àmbit residencial, m'han ensenyat a comprendre el que significa la mort i els diferents processos final de vida. Estar en contacte a diari amb aquest fenomen ha fet que senti la necessitat de profunditzar en la temàtica referent a l'acompanyament professional que se'n deriva.

Tal i com s'explica a la guia d'aprenentatge, el Treball Final de Grau (TFG) es desenvolupa al llarg de tot el curs i consisteix en elaborar un treball en el qual s'integrin competències bàsiques adquirides, durant la titulació de Treball Social. El treball que es presenta a continuació és un treball de recerca aplicada, on s'intenta plasmar una experiència d'ús de coneixement, en el fenomen del l'acompanyament professional a gent gran durant els processos finals de vida ens els àmbits escollits en la investigació.

Pretenc donar valor i respecte als processos finals de vida de la gent gran. El treball vol ser una reflexió sobre de quina manera els professionals estan acompanyant durant aquests processos. Els beneficis que aportarà la recerca es dirigeixen a comprendre des d'una mirada autocrítica i reflexiva, com a professionals, però també com a membres d'una comunitat que integra una societat. La viabilitat i la millora que proposa dirigeix la mirada i el focus sobre les persones implicades.

És un repte que em plantejo amb molta il·lusió i amb un sentiment profund de record per les persones amb les que he compartit processos finals de vida. Personalment, aquests anys han estat de gran aprenentatge, sobretot personal, que m'ha motivat a realitzar aquest Treball Final de Grau. M'emporto de la Facultat coneixements, estratègies i vivències inoblidables durant aquests anys com a estudiant. Desitjo afrontar el nou futur professional amb confiança, oberta i receptiva al procés de la vida.

El treball vol profunditzar sobre la funció del Treballador Social, com a professional clau, conjuntament amb la resta de professionals que configuren els equips de treball en la tasca d'acompanyament en els processos finals de vida del col·lectiu de la gent gran, des dels diferents àmbits d'estudi com l'àmbit hospitalari, sociosanitari, residencial i domiciliari.



Es procura fer una aproximació i descripció dels processos finals de vida i dels processos emocionals que comporten des d'un enfocament d'actuació professional i des d'una mirada de les persones grans implicades. D'aquesta manera es vol fer un anàlisi de les vivències dels professionals i del col·lectiu de gent gran que es troben en contacte amb les cures pal·liatives, processos finals de vida i mort.

El treball que es desenvoluparà a continuació espera acostar la realitat d'aquest fenomen social que no només afecta a les persones grans que es troben en una situació de final de vida degut a una malaltia. Sinó que afecta a qualsevol persona, independentment de la edat, el context social i cultural ja que podem afirmar que la mort es quelcom transversal a tot el món.

La justificació de la recerca es basa en que segons, *les bases conceptuals i model d'atenció per a les persones fràgils amb cronicitat complexa (PCC) o avançada (MACA)*, tal i com expliquen Amblàs et al., (2020) s'està davant de l'eclosió epidemiològica d'un grup de persones grans, moltes amb bon estat de salut i d'altres amb problemes de salut crònics i multimorbiditat amb necessitats d'atenció complexes pal·liatives.

Tal i com exposen els autors, per poder dimensionar i organitzar les cures pal·liatives, és necessari identificar les causes de mort de la població que són previsible, que amenacen o limiten la vida, que ocasionen un deteriorament en la qualitat de vida de la persona i la seva família que es consideren susceptibles de ser ateses per programes o equips de cures pal·liatives.

Aquesta aproximació parteix de la llista que es descriu a la *estrategia en cuidados paliativos del sistema nacional de salut (2014)* on s'estableixen deu patologies proposades susceptibles de cures pal·liatives. A partir dels codis diagnòstics de la 10a edició de la classificació estadística internacional de malalties i problemes relacionats amb la salut (CIM-10). Com es pot veure a continuació les principals patologies que poden ser susceptibles de rebre cures pal·liatives són: tumors, insuficiència cardíaca, insuficiència renal, insuficiència hepàtica, MPOC, ELA i malalties de la motoneurona, Parkinson, Huntignton, Alzheimer i sida.

Figura 1: Patologies proposades de l'estimació de mínims susceptibles de cures pal·liatives.  
 Font: Departament de Salut (2022)

Malaltia	CIM-10			Codi INE	Descripció INE	
	Capítol	Codis consultats a CMBD	Codis consultats al registre de mortalitat			
Tumors	Neoplàsies	C00-D48	C00-C97 D00-D48	009-041	Tumors	
Insuficiència cardíaca	Malalties del sistema circulatori	I00-I02 I26-I52	I50	057	Insuficiència cardíaca Altres malalties del cor	
			I00-I02	058		
			I26-I49			
			I51 I52			
Insuficiència renal	Malalties de l'aparell genitourinari	N01-N08 N11-N16 N18-N19 N25-N29	N00-N29	077	Malalties del ronyó i de l'urèter	
Insuficiència hepàtica	Malalties de l'aparell digestiu	K70 K72-K74 K76.1	K70	071	Cirrosi i altres malalties cròniques del fetge	
			K72.1			
			K73			
			K74			
			K76.1			
MPOC	Malalties del sistema respiratori	J40-J44 J47-J99	J40-J44	064	Malalties cròniques de vies respiratòries inferiors (excepte asma) Altres malalties del sistema respiratori	
			J47			
			Resta J00-J99	J00-J06		067
				J20-J39		
				J60-J94		
				J95 J98-99		
ELA i malalties de la motoneurona, Parkinson, Huntington	Malalties del sistema nerviós	G04-G09 G10-G14 G20-G26 G31-G32 G35-G37 G40, G41, G46 G53, G55, G59 G60-G99	Resta G00-H95	G04-G26	052	Altres malalties del sistema nerviós i dels òrgans dels sentits
				G31-H95		
Alzheimer	Trastorns mentals i del comportament	F00-F09	F00-F09	046	Trastorns mentals orgànics, senil i presentil	
			G30	051	Malaltia d'Alzheimer	
Sida	VIH	B20-B24	B20-B24	006	Sida	

Per tant, com bé manifesten els autors de l'estudi, al llarg dels propers anys aquest fet representarà un dels reptes més importants per als sistemes de salut. Provocarà que els professionals també hauran d'abordar les necessitats d'aquestes persones, respondre a la necessitat de la personalització de l'atenció i fer-se càrrec de la complexitat derivada.

Ambià et al., (2020) comparteixen que al llarg de les darreres dècades, la suma de diferents transicions (epidemiològica, demogràfica i de salut) ha condicionat un procés d'envelliment de la població, és a dir ha incrementat la proporció de persones de més de 65 anys respecte al total de la població. Segons els autors representa, juntament amb el fenomen migratori, el fet social i sociològic més important d'aquest segle segons *l'evolució del procés d'envelliment de la població espanyola i anàlisi dels seus determinants* (Salvà., et al (2007)).

Segons dades de l'OMS entre els anys 2015 i 2050, el percentatge d'habitants del planeta de més de 60 anys gairebé és duplicarà, i passarà del 12% al 22%. El 2020 el nombre de persones de 60 anys o més es superior al d'infants de menys de cinc anys. L'any 2050, el 80% de la gent viurà en països d'ingressos baixos i mitjans. La pauta d'envelliment de la població és molt més ràpida que en el passat i tots els països s'enfronten a reptes importants per garantir que els seus sistemes sanitaris i socials estiguin preparats per afrontar aquest canvi demogràfic, *World Health Organization. World report on ageing and Health (2016)*.

A Catalunya, en el transcurs de les darreres dècades, la població ha envellit de forma considerable, no tan sols està augmentant el percentatge de persones de més de 65 anys en la població, sinó que també ho fa l'índex d'envelliment, que és el nombre de persones de més de 65 anys respecte al nombre de persones de menys de 15 anys.

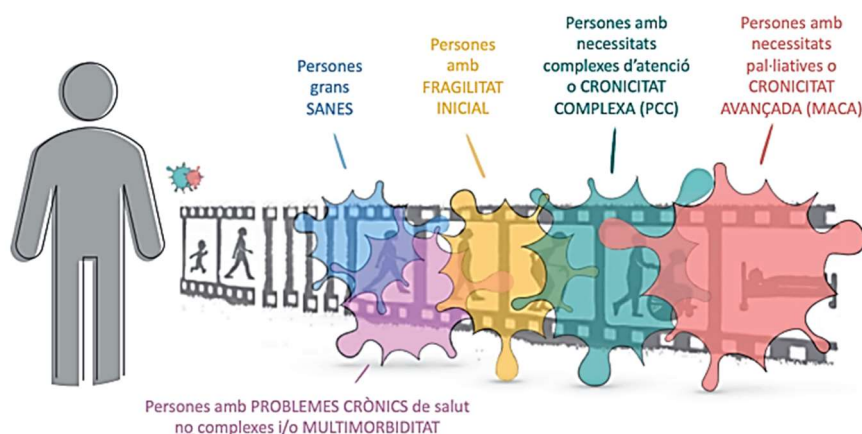
Segons posen en manifest Amblàs et al., (2020) les estadístiques de població mostren que el percentatge de persones de més de 65 anys es va incrementar un 23% de l'any 1991 al 2011, i que l'índex d'envelliment va augmentar de 85 a 108. L'any 2020, el percentatge de persones de més de 65 anys, en el conjunt de la població de Catalunya, va augmentar fins el 18,94%, i l'índex de sobreenvelliment (persones de més de 85 anys) va ser del 17,1% tenint en compte les dades del *Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad (2012)* d'acord amb la estratègia per l'abordatge de la cronicitat en el sistema nacional de salut.

Segons *les projeccions de població 2013-2051* realitzades per l'Institut d'estadística de Catalunya (2014) mostren que la població de més de 65 anys pràcticament es duplicarà, es passarà de 1,30 milions a 2,45 milions. Les persones de més de 80 anys es duplicaran, es passarà de 0,41 milions l'any 2013 a 0,94 milions l'any 2051. El nombre de persones centenàries passarà de les 1.700 persones de l'any 2013 a les 21.600 persones l'any 2051. L'esperança de vida en néixer s'incrementarà uns cinc anys d'ara fins al 2050 i passarà a ser de 85,33 anys, en el cas dels homes, i de 90,21 anys, en el cas de les dones.

Figura 2: Projeccions de població 2013-2051.  
 Font: Idescat (2022)

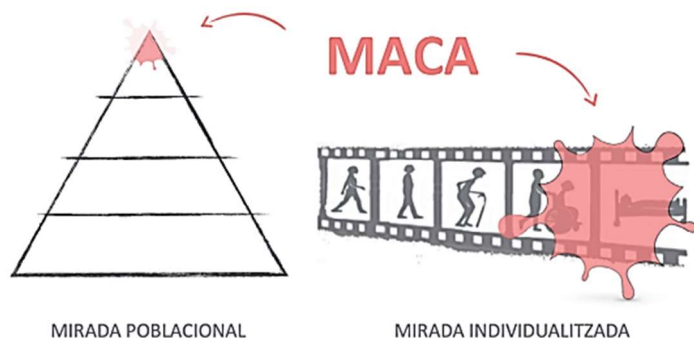
	2011-2012	Baix		Mitjà		Alt	
		2025	2050	2025	2050	2025	2050
Fecunditat							
fills per dona	1,41	1,27	1,35	1,43	1,53	1,56	1,71
Esperança de vida							
homes (anys)	79,6	81,6	83,4	82,3	85,3	83,1	87,9
dones (anys)	85,3	86,9	88,6	87,6	90,2	88,2	92,1
Migració (saldo migratori)							
resta d'Espanya	-182 (2011) -3.655 (2012)	-8.000 anual		0 anual		+8.000 anual	
estranger	-19.795 (2011) -47.107 (2012)	Negatiu fins al 2020 +10.000 el 2025		Negatiu fins al 2017 +30.000 el 2025		Negatiu fins al 2015 +50.000 el 2025	
Total							
acumulat 2000-2012	1.060.912						
acumulat 2013-2017		-335.500		-159.000		-11.000	
acumulat 2018-2025		-76.000		182.000		407.000	
acumulat 2026-2050		50.000		750.000		1.450.000	

Figura 3: Persones grans amb problemes de salut crònics.  
 Font: Departament de salut (2022)



La següent figura escenifica els diferents moments en l'etapa vital d'una persona que representa cada etapa vital de les persones grans amb problemes de salut crònics. Tot i que no totes les persones segueixen cronològicament o seqüencialment totes i cadascuna d'aquestes etapes. Segons Amblàs et al., (2020) aproximadament tres quartes parts de la població en el nostre entorn morirà a conseqüència d'una o diverses malalties cròniques avançades i progressives, després d'un període evolutiu amb crisis freqüents, alta necessitat de demanda d'atenció i decisions freqüents de caràcter clínic i ètic, així com també alta freqüentació de serveis sanitaris i socials. Aquesta estreta relació entre final de vida i malaltia avançada va portar a anomenar aquestes persones com MACA (malaltia crònica avançada) com es pot veure a la següent figura:

Figura 4: Mirada MACA  
 Font: Departament de Salut (2020).



Les persones MACA tenen en comú la presència, en diferents intensitats, de necessitats pal·liatives, com un pronòstic de vida limitant i/o situació de proximitat al final de la vida, entès aquest com a l'última fase del cicle vital que pot oscil·lar des de pocs dies fins a mesos o anys. Amblàs et al., (2020) ja posen sobre la taula que l'atenció a les persones amb problemes de salut crònics avançats està experimentant un canvi de paradigma (Gómez et al., 2013) que passa d'un enfocament bàsicament centrat en persones amb càncer, en situació de darreres setmanes amb visió dicotòmica (tractament curatiu en oposició a pal·liatiu) a la identificació precoç de persones amb necessitats pal·liatives, amb un enfocament progressiu i sincrònic, i per a qualsevol malaltia o problema de salut crònic avançat. Els elements claus d'aquest canvi de paradigma es resumeixen a la següent taula:

Figura 5: Transicions conceptuals de les cures pal·liatives al s. XXI.  
 Font: Departament de Salut.(2020)

Canvi de...	A...
-	Malalties cròniques avançades i progressives
Identificació tardana i basada en pronòstic (pronòstic de setmanes o mesos)	Identificació precoç (identificació de persones amb necessitats d'atenció pal·liativa i pronòstic de vida limitat)
Malaltia terminal (habitualment, càncer)	Tots els problemes de salut crònics avançats i progressius
Curs progressiu	Curs progressiu amb crisis, necessitats i demandes freqüents
Dicotomia curatiu-pal·liatiu (tractament específic <u>o</u> curatiu)	Aproximació combinada, sincrònica i progressiva de l'enfocament curatiu i pal·liatiu (tractament específic i curatiu segons el moment i les necessitats)

Canvi de...	A...
El pronòstic com a intervenció d'equips específics	La complexitat com a criteri d'intervenció d'aquests equips
Intervenció rígida i unidireccional	Intervenció flexible i compartida
Rol passiu de les persones	Planificació de decisions anticipades
Serveis especialitzats de cures pal·liatives	Atenció pal·liativa en tots els àmbits del sistema sanitari i social
Atenció fragmentada	Atenció integrada

Per tant com a professionals del Treball Social ens trobem amb el repte d'anar més enllà, per ser capaços d'abordar des dels diferents àmbits de intervenció els processos de final de vida i tot allò que se'n deriva des d'una mirada més àmplia. Que traspassi l'àmbit de la salut per superar barreres i tabús respecte al fenomen de la mort. Per tant aquest treball pretén ser una oportunitat per endinsar-se en el fenomen i intentar donar respostes als interrogants plantejats. Es podrà comprendre quines son les bones pràctiques en l'atenció a les persones en processos finals de vida i conèixer la mirada dels professionals

#### **4. Pregunta inicial i objectius:**

L'acompanyament professional a les persones grans que es troben en processos finals de vida ajuda a fer front de manera normalitzada i adaptativa a la situació de mort degut a l'impacte emocional que suposa la mort per la persona i els seus familiars i/o l'entorn cuidador.

##### **4.1. Objectiu general:**

- Aprofundir sobre l'acompanyament i capacitats professionals enfront processos finals de vida del col·lectiu de la gent gran en els diferents àmbits (hospitalari, sociosanitari, residencial i domicili).

El fenomen dels processos finals de vida presenta unes característiques determinades, la mort presenta un impacte en la vida de la persona, en alguns casos, no sempre, se'n poden despendre dificultats tant per la persona atesa durant el procés final, com per els seus familiars. Per tant el professional que acompanya i realitza una intervenció professional pot resultar clau durant el procés. Cal conèixer el punt de vista de les

persones grans que es troben en un procés final de vida per esbrinar de quina manera aquest procés interfereix en la pròpia vida de les persones i dels nuclis familiars.

#### 4.2. Objectius específics:

- Conèixer el concepte de cures pal·liatives, mort, dol i procés de final.
- Exposar les característiques dels processos final de vida de la gent gran observades en els àmbits d'estudi.
- Analitzar quin tipus d'acompanyament professional es realitza durant els processos finals de vida del col·lectiu de la gent gran.
- Reconèixer competències professionals del treballador/a social conjuntament amb la resta d'equip necessàries en el procés final de vida.

Els objectius específics proposats permetran donar resposta respecte al concepte de mort i final de vida. Descriure com són els processos de final de vida per les persones, si es pot parlar de manera generalitzada o existeixen processos de caràcter individual i únic. Observar el tipus d'acompanyament professional que el treballador/a social realitza per copsar quines aportacions es desenvolupen i si aquestes resulten facilitadores del procés.

### 5. Marc teòric:

#### 5.1. Punt de partida:

Segons mostra *el pla estratègic d'atenció geriàtrica i pal·liativa especialitzada de Catalunya* (2023) el punt de partida va ser fa 30 anys quan es van esdevenir dos fets importants. Per una banda, es va impulsar el *programa de vida als anys* que es va desenvolupar a l'àmbit sociosanitari i paral·lelament, es van crear els primers *serveis de geriatria i serveis de cures pal·liatives*. L'estudi mostra com des de la implementació de l'atenció geriàtrica i pal·liativa especialitzada a Catalunya ha estat positiva. *“Cataluña fue la comunidad autónoma que lideró la puesta en marcha y el desarrollo de la atención sociosanitaria (...) el trabajo social sanitario tiene, como lo tuvo en los inicios, un papel determinante que cabe recuperar para mantener viva la mirada de lo psicosocial.”* (Colom, 2014, p.5)

## 5.2. Moment actual:

En l'actualitat l'atenció adequada al creixent nombre de persones grans i persones amb malalties cròniques i degeneratives presenta un gran repte per el sistema sanitari. Malgrat els avenços mèdics i tecnològics en el diagnòstic i tractament de malalties que ofereix la medicina actual, l'atenció a les persones amb múltiples patologies i condicions cròniques de salut comporta repercussions socials i econòmiques a les que fer front.

Des del Departament de Salut de Catalunya a través del Pla de Salut ja es plantejava avançar en la implementació de l'atenció a les persones amb necessitats pal·liatives i al final de la vida per a tota la població, integrant el *Model d'atenció a la cronicitat avançada i les polítiques sanitàries d'atenció al final de vida* que permetin la continuïtat assistencial.

S'estima que tres de cada quatre persones moriran per l'evolució d'una malaltia crònica i passaran per una etapa avançada i terminal, Departament de Salut (2021). Una de les característiques, que suposa un gran repte per al sistema sanitari, és la necessitat d'implementar un model col·laboratiu, interdisciplinari, basat en la coordinació i/o integració entre nivells assistencials i els recursos convencionals i específics de cures pal·liatives, per donar resposta integral a les necessitats d'aquest col·lectiu de població.

Aquest procés ha desencadenat la creació de nous dispositius o centres en resposta a la demanda creixent. Segons Rojas (2008) cada cultura ha vist i ha assumit la mort de diferents maneres, segons el concepte que es tingui a priori sobre el fet i condicionant per les creences que la societat del moment tingui del morir, el cos físic i del més enllà.

Segons el document coordinat l'any 2018 per Pau Sánchez (Director del Pla director sociosanitari) i Sebastià J. Santa Eugènia González (Director del Programa de prevenció i atenció a la cronicitat) juntament amb professionals sanitaris, anomenat *Bases per al desenvolupament d'atenció al final de la vida a Catalunya (2018)* mostra que tenint en compte les dades de mortalitat dels darrers anys, aproximadament 64.000 persones majors de 20 anys moren anualment en el nostre territori. D'aquestes, més del 60 % moren per causes previsible i es consideren susceptibles de rebre cures pal·liatives.

Alhora, tenint en compte estudis de prevalença poblacional, s'estima que a Catalunya hi ha aproximadament entre 90.000 i 105.000 persones amb necessitats pal·liatives. D'aquestes, entre 31.000 i 36.000 tenen necessitar de ser ateses per equips específics de cures pal·liatives per la complexitat que presenten, Departament de salut (2020).



Tot i que són diferents els àmbits, els nivells i els recursos assistencials que intervenen o poden intervenir en l'atenció que requereix una persona i la família, la majoria de les morts de la població adulta es produeixen als hospitals. El Institut d'Estadística de Catalunya, a través de l'estadística de defuncions de l'any 2021 es van registrar a Catalunya 69.342 defuncions, de les quals 35.386 homes i 33.956, amb una taxa de mortalitat de 8,95 defuncions per 1.000 habitants.

Afegir, doncs, es pretén millorar en termes d'accessibilitat, equitat, coordinació i continuïtat assistencial, l'atenció que actualment reben les persones que tenen necessitats pal·liatives, una malaltia en fase avançada o que es troben en situació de final de vida, d'acord amb el *tríptic sobre les cures pal·liatives* elaborat per el Departament de Salut (2021).

### **5.3. Concepte de mort:**

A la nostra societat, la mort encara és concebuda com allò més rebutjable i que s'ha d'ajornar al màxim possible. En gran mesura, els esforços de la recerca s'orienten a desafiar la finitud humana. Els ideals més valorats són els de la joventut i la bellesa. Epicur deia: *“No cal témer la mort. Quan nosaltres hi som, la mort no hi és. Quan la mort hi serà, nosaltres no hi serem”*.

Les pèrdues obliguen a retrobar el sentit a la pròpia vida i el procés de dol requereix la implicació total de la persona que malgrat la impotència i dolor de la pèrdua pot prendre moltes decisions per elaborar el seu propi procés per reafirmar i reconstruir nous significats. *“Quan diem la paraula mort ens sembla que ens afeblim. És com si el seu significat ens omplís d'una càrrega dolorosa i fosca. Evitar-la ens fa creure que no hi és.”* (Peran, 2022, p.131).

El dol és la reacció natural d'adaptació a una pèrdua, segons Payás (2011) implica un patiment i dolor emocional, així com canvis significatius en les actituds, comportaments, pensaments i vida espiritual de la persona. *“Hem de saber que en el moment final de la nostra vida hi ha moltes preguntes que no tenen resposta (...) si la mort no ens arriba de sobte, és un luxe tenir temps per dir adeu.”* (Peran, 2022, p.123).

El Comitè de Bioètica de Catalunya (CBC), 2022 destaca la importància de mantenir una actitud d'apropament i un diàleg actiu. Això permetrà a la persona malalta un final de la vida de qualitat i a més, constituirà un ajuda per als professionals en la presa de decisions ja que aquestes seran compartides. *“És rellevant poder analitzar les necessitats no cobertes, quines coses es fan bé i quines coses cal millorar, i sobre tot*

*entendre les preferències de les persones en el procés de morir i final de vida.” (Serra, 2022, p.6)*

La mort és un procés natural que acompanya la vida de les persones i que no sempre és ben comprès i acceptat en la societat actual. *“Hem de tenir present l’abordatge partint del dolor que provoca la pèrdua, o no resolució, de les necessitats que donen sentit a la vida i que seran el motor de qualsevol acció” (Gea, 2014, p.130).* Tot i això, en els últims mesos degut a la situació de la pandèmia de la Covid-19, que ha ocasionat una gran mortalitat, ha posat sobre la taula la mort i les seves conseqüències en un primer pla a les vides de tots nosaltres. Aquella situació va evidenciar el gran número de persones que van morir. Es va poder evidenciar com persones morien aïllades en una UCI en solitari, familiars i amics que no es van poder acomiadar i vetllar els seus difunts ni seguir un dol tradicional.

La mort representa un moment transcendental tant per la persona com per la família. Per tant resulta molt important facilitar el procés de presa de decisions i acompanyament en aquesta etapa. *“Quan ens amaguen la realitat, el que s’activa per resoldre els dubtes és la imaginació (...) crec que el fet que m’expliquessin la veritat, per més punyent que fos, m’ha servit per normalitzar el dolor”.* (Peran, 2022, p.45)

Costas (2020) definia l’etapa final de la vida com un període de temps molt variable que pot anar des de mesos a dies i hores abans de la mort. Aquest període de vida es caracteritza per ser una temporada altament canviant, on apareixen noves necessitats, amb alt impacte emocional, social i espiritual tant per al pacient com per la família. Els objectius de l’atenció estaran centrats en el confort, el control simptomàtic, en la millora de la qualitat de vida i en el suport emocional del pacient i la seva família i/o entorn cuidador.

Tot i que la mort es considera un procés natural *“Els cementiris els hem deixat allà, lluny, als afores i oblidats. En general, no ens agrada recordar que existeixen, fa mal pensar que allà hi ha el final de molta gent. I aquest fer veure que no hi és, a poc a poc, l’hem anat ampliant també al procés cap a la mort”.* (Peran, 2022,p.50). Per tant aquest tipus d’atenció respecta la vida no intenta avançar ni retardar el moment de la mort. Respecta la voluntat, els valors i les prioritats de la persona malalta. Mitjançant el treball en equip, les cures pal·liatives alleugen el dolor i altres símptomes i cobreixen les necessitats psicoemocionals, socials i espirituals de la persona malalta.

#### 5.4. Concepte de dol:

En segon lloc, es mostra el concepte de *dol*, Martin (2020) defineix el dol com *la experiència de fragmentació i recomposició emocional resultant de la pèrdua*. Neimeyer (2012) expressava que el dol és una qüestió molt complexa i que s'experimenta de moltes i variades formes. Aquets principis es poden aplicar no només a pèrdues degut a la mort, sinó a la elaboració del dol per diferents tipus de pèrdues. La paraula dol, etimològicament es relaciona amb *dolus* (dolor) i *duellum* (guerra, combat, repte).

Kübler-Ross (1960) va definir el dol com *un procés dividit en etapes que a partir de la pèrdua es van succeint fins a recomposar l'equilibri inicial*. Segons l'autora les etapes son: fase de negació, ira, negociació, tristesa i acceptació. Payás (2011) mostra que la pèrdua implica un patiment i dolor emocional, així com canvis significatiu en les actituds, comportaments, pensaments i vida espiritual de la persona. Com diu Gea (2006) *per entendre el dol, primer cal entendre el que s'anomena afecció o vinculació*.

Neimeyer (2007) explica que cada procés és *únic i individual*. Per tant, l'autor es mostra en desacord amb el concepte de fases, ja que considera que afavoreix la creença de que la persona desenvolupa un paper passiu front el procés. *Si estem més connectats amb la naturalesa, també ho estem amb la mort. Passejar pel bosc i fixar-nos en com conviuen harmònicament la vida i la mort ens pot ajudar a calmar l'angoixa*" (Peran, 2022, p.122).

Tizón (2004) defineix el dol com *un conjunt de processos psicològics i psicosocials que segueixen a la pèrdua d'una persona amb la que, el subjecte estava psicosocialment vinculat*. *"El dol suposa una pèrdua, un procés i un trencament d'un vincle"*. (Tizón, 2004, citat per Palol, 2003, p.27).

Tot i que cada persona pot expressar unes necessitats determinades, de manera orientativa, les necessitats relacionals de la persona en procés de dol, segons Payás (2011) són:

- Necessitat de ser cregut i escoltat.
- Necessitat de ser protegits de l'expressió emocional.
- Necessitat de ser validats en la forma de fer front al dol.
- Necessitat de definir la forma única de viure el dol.
- Necessitat de definir la forma única de viure el dol.

- Necessitat de reciprocitat.
- Necessitat de sentir que el seu dolor té un impacte en l'altre.
- Necessitat de que l'altre prengui la iniciativa.
- Necessitat de poder expressar l'amor i la vulnerabilitat.

### 5.5. Cures pal·liatives i procés final de vida:

L'Organització Mundial de la salut (OMS, 2018) defineix les cures pal·liatives com l'enfocament que millora la qualitat de vida dels pacients i familiars quan s'enfronten als problemes inherents a una malaltia potencialment mortal. Mitiguen el dolor i altres símptomes i proporcionen suport espiritual i psicològic des del moment del diagnòstic fins el final de la vida i durant el dol.

Etimològicament trobem el significat de *"proporcionar una capa" a aquells que "pateixen fred"* (Seguí, 2020, p.7). Les cures pal·liatives prevenen i alleugen el patiment a través de l'avaluació, la identificació precoç i el tractament correcte del dolor i altres problemes físics, psicosocials o espirituals. Tal i com Francesc Torralba afirma *"El dolor té la necessitat de ser escoltat"*.

Primer de tot, cal esbrinar el concepte de *mort*, del llatí *mors, mortis*, cessació de la vida. *Fenomen biològic natural que implica la fi irreversible de les funcions vitals*. La mort al llarg de la història ha estat estudiada tenint en compte la noció de mort des de la perspectiva tècnic-biològica, perspectiva religiosa i la perspectiva ètica (Martin, 2020).

Tal i com manifestava Serra (2022) la nostra llengua disposa de sinònims que poden substituir la paraula mort: *decés, defunció, òbit, traspàs, extinció, traspassament, expiració, trànsit, son etern i hora suprema*. És ben cert, quan l'autor diu *"Sembla que vulguin alleugerir-ne la gravetat (...) la millor arma per vèncer la mort en vida és el record, i la millor manera de fer que els records siguin perdurables és mitjançant la paraula."* (Peran, 2022, p.133).

L'assistència pal·liativa assoleix el grau més alt d'efectivitat quan es considera una etapa primerenca en el curs de la malaltia, millora la qualitat de vida dels pacients i les seves famílies i redueix hospitalitzacions innecessàries. Alhora, quan l'atenció pal·liativa s'ofereix de manera precoç, ajuda a planificar l'atenció a partir dels valors i les preferències de la persona i facilita que rebi tractament menys agressius, segons el Departament de Salut (2023).

Les cures pal·liatives han de proporcionar-se, d'acord amb els principis de cobertura universal a totes les persones que ho necessitin, independentment del tipus de malaltia que pateixin, l'edat o lloc de residència. *“La relació d'ajuda en aquesta etapa del morir humà possibilita el prendre més consciència d'un mateix, estimula el creixement personal, anima a utilitzar els propis recursos i actualitza el potencial de la persona”*. (Martín, 2023, p.1).

El sistema d'atenció pal·liativa per a les persones grans ha d'integrar els recursos específics i especialitzats de cures pal·liatives (serveis, equips i professionals) amb l'atenció primària, comunitària i domiciliària i l'atenció hospitalària. Es considera un deure ètic dels professionals, tenint en compte també la importància d'altres organitzacions i persones que també ofereixen suport, com familiars i entorn cuidador, entitats del tercer sector, voluntariat, etc.

Segons Amil et al., (2018) en el document referent a les bases del model d'atenció al final de la vida a Catalunya, destaca que amb les cures pal·liatives es pretén:

- Alleugerir el dolor i altres símptomes angoixants.
- Afirmar la vida i considerar la mort com un procés normal.
- No s'intenta accelerar ni retardar la mort.
- Integrar els aspectes psicològics i espirituals de la cura del pacient.
- Oferir un sistema de suport i ajuda als pacients per viure activament, tant com sigui possible, fins a la mort.
- Oferir un sistema de suport per ajudar la família a adaptar-se durant la malaltia del pacient i en el seu propi dol.
- Utilitzar un enfocament d'equip per respondre a les necessitats dels pacients i els seus familiars, incloent-hi el suport emocional en el dol quan sigui indicat.
- Millorar la qualitat de vida i també es pot influir positivament en el curs de la malaltia.

El Departament de Salut (2023) defineix el final de 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. La situació o fase terminal fa referència quan el pronòstic de vida és de setmanes o mesos.*

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, *“Davant la pèrdua significativa, hom sent la fragilitat humana encarada a la grandesa d’allò inexpressable: el misteri del sentit de la vida, malgrat la pèrdua”* (Boixareu, 2006, p.9). També pot presentar un fort impacte emocional en el pacient, en la seva família i l’entorn cuidador. Donar resposta a totes les necessitats que presenta la persona i la seva família és l’objectiu de les cures pal·liatives.

L’objectiu és millorar, tant com es pugui i al més aviat possible, la qualitat de vida de la persona malalta i el seu entorn cuidador. Tot i això té la missió de mitigar el patiment (físic i psicoemocional) associat a la mort i oferir la màxima ajuda possible a la persona malalta, i també al seu entorn cuidador, per viure bé el tram final de la vida i morir d’una forma digna i acompanyada. *“Saber que a la llarga tot té un final fa que vivim cada segon intensament. Pensar en la mort és honrar i agrair la vida”* (Peran, 2022, p.122).

Per aconseguir oferir una atenció de qualitat és necessari que els diferents professionals de l’equip facin una valoració de la persona i del seu entorn cuidador. A partir de la qual s’ha de definir el pla d’atenció individualitzat que ha d’incloure l’actuació a la persona malalta i a la seva família, respectant la seva voluntat, les seves prioritats i els valors i creences que pugui tenir. *“Ha canviat la demanda que la societat fa als professionals sanitaris: de la màxima eficàcia contra la malaltia ha passat a demanar-los la màxima ajuda al ciutadà malalt, que inclou sempre el respecte a la seva voluntat i el coneixement de la seva necessitat”* (Grífols, 2012, p.15).

L’etapa final de la vida, majoritàriament, és conseqüència de l’evolució de malalties cròniques, degeneratives i evolutives, les quals poden ser degudes a malalties oncològiques o altres malalties cròniques, degeneratives i evolutives, les quals les poden patir persones a qualsevol edat. Els experts destaquen que hi ha algunes malalties que, per la seva evolució i complexitat, requereixen que les persones que les pateixen rebin cures pal·liatives, independentment de l’edat, quan es trobin en fase avançada.

Així doncs, des del Departament de Salut (2022) es distingeixen tres grups de persones que, en situació avançada i terminal, en funció de la causa i de les característiques i necessitats que presenten, poden rebre cures pal·liatives: persones amb càncer, malaltia crònica evolutiva, gent gran amb múltiples malalties i/o problemes de salut, insuficiència cardíaca, insuficiència renal, insuficiència hepàtica, insuficiència respiratòria i malaltia obstructiva crònica avançada (MPOC), algunes malalties

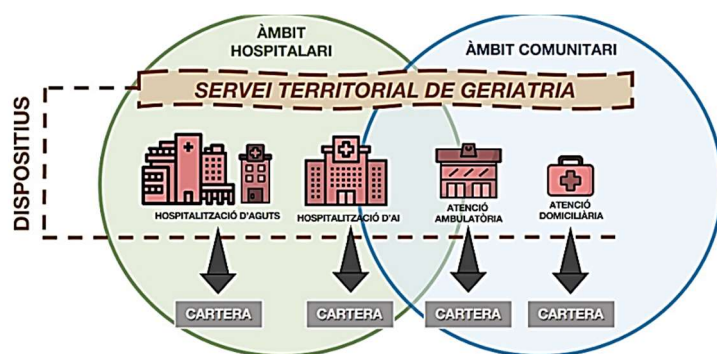
minoritàries i de la motoneurona, com la malaltia de Huntington i l'esclerosi lateral amiotròfica (ELA), Parkinson, Alzheimer, VIH, població infantil amb càncer o amb malaltia crònica evolutiva.

El significat associat a “malaltia avançada” o “malaltia en fase terminal” pot ser viscut per la mateixa persona malalta i els familiars com a sinònim de “no poder fer res” quan, en canvi, sovint encara es pot fer molt per millorar la situació de la persona malalta.

L'atenció ha de ser respectuosa amb la voluntat, els valors i les prioritats de la persona malalta i la seva família. Això requereix que s'ajudi la persona de manera empàtica i se li faciliti la informació necessària perquè junt amb els seus familiars i els professionals sanitaris, prengui la millor decisió informada sobre l'atenció que es vol rebre en el marc d'una relació comprensiva i compassiva. “No hi ha esperança sense por, ni por sense esperança” (Spinoza, 2010, p.50).

## 5.6. Àmbits assistencials on es presta l'atenció pal·liativa:

Figura 6: Unitat funcional de unitat territorial de geriatria.  
Font: Departament de Salut (2023)



Hi ha diferents àmbits assistencials on es presta l'atenció pal·liativa, d'acord amb el Departament de Salut (2023):

### 5.6.1. L'atenció pal·liativa domiciliària:

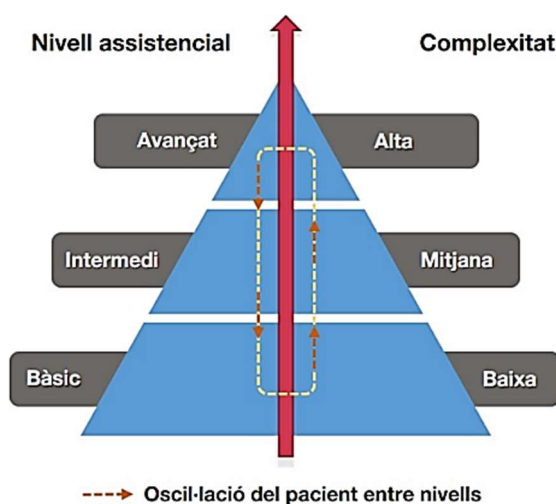
Els pacients i les famílies, solen tenir el desig de romandre a casa, sempre que sigui possible. En el cas de les persones que resideixen en institucions de l'àmbit social, és a dir, llars i residències per gent gran es considera que aquestes són el seu domicili, emmarcat en l'àmbit comunitari. L'assistència sanitària s'ha d'oferir al domicili, si és el que desitgen, acompanyament en un espai quotidià on la situació de malaltia no impedeixi mantenir els espais de seguretat i confort.

### 5.6.2. L'atenció pal·liativa hospitalària:

L'atenció a l'hospital s'ofereix quan les necessitats sanitàries de la persona no es poden cobrir al domicili. Tot i que la reordenació de l'atenció pal·liativa es planteja a tot el sistema sanitari, es considera que hi ha aspectes concrets en els hospitals que cal desenvolupar o potenciar amb l'objectiu que el pacient i la família rebin una atenció de qualitat i adaptada a les seves necessitats. L'atenció hospitalària ha d'evolucionar cap a una estructura i un funcionament orientats a les necessitats de les persones. Durant el procés assistencial hospitalari, el pacient i la família han de disposar d'un professional de referència que acompanyi el pacient en l'àmbit d'atenció especialitzada, que valori les seves necessitats i vetlli per satisfer-les, que sigui l'interlocutor amb els diferents equips de l'hospital que puguin intervenir en el procés i amb l'equip d'atenció primària i comunitària.

L'atenció al final de la vida es realitza a tota la xarxa sanitària, incloent-hi els serveis convencionals de la xarxa d'atenció primària, sociosanitària i de la xarxa d'atenció hospitalària. Els equips del Programa d'atenció domiciliària i equips de suport (PADES) donen suport al domicili en aquells casos complexos, en la coordinació de recursos entre nivells assistencials i també en la docència a la xarxa d'atenció primària. Es pot rebre en el domicili, en els centres d'atenció primària i en els centres hospitalaris (d'aguts, de mitjana o llarga estada).

Figura 7: Necessitats d'atenció per equips a persones amb malalties en fase avançada o terminal.  
Font: Pla estratègic d'atenció pal·liativa especialitzada de Catalunya (2023)





## 5.7. Atenció integral en les cures pal·liatives:

Les cures pal·liatives, segons el Departament de Salut (2018) proporcionen una atenció integral, que ha d'incloure:

**5.7.1. Atenció a les necessitats físiques:** Inclou un bon control dels símptomes de la malaltia, com ara dolor, ofec, cansament, restrenyiment o insomni, que se solen intensificar en aquest període. També es retiren els fàrmacs i les tècniques inadequades i s'inicien aquelles que proporcionen confort a la persona malalta. L'atenció a les necessitats físiques està fonamentat a través del pla estratègic d'atenció geriàtrica i pal·liativa especialitzada de Catalunya, un document creat l'any 2023 sota la coordinació de Santa Eugènia.

**5.7.2. Suport psicològic:** S'acompanya la persona en el procés d'adaptació emocional a la situació de final de vida i a la presa de decisions. El professional ha de ser capaç d'analitzar *"El món de la persona, el tipus de relació mantinguda i l'experiència del professional."* (Bermejo, 2022, p.30). S'aborden les pors, els patiments i els assumptes pendents, així com les fonts d'estrès i les relacions personals. Ajudar en el control de l'ansietat, l'insomni i la desorientació; símptomes freqüents en aquesta fase. És important que el professional *"Sigui conscient de quines són les seves pròpies necessitats i problemàtiques"* (Bermejo, 2022, p.30)

**5.7.3. Suport sociofamiliar:** S'ajuda la família en la presa de decisions al final de la vida i es treballa la prevenció del dol complicat. Com deia Bermejo (2022) *"L'escolta conté un immens terapèutic (...) l'escolta serena i personalitzada, son un dels millors fàrmacs per alleugerir el patiment"*. S'ofereix suport en el procés d'adaptació emocional a la situació de pèrdua de l'ésser estimat i ajuda pràctica per realitzar els tràmits relacionats amb la mort de la persona malalta.

**5.7.4. Suport espiritual:** S'aborden els aspectes relacionats amb l'espiritualitat de la persona, sigui de caire religiós o no. El suport o acompanyament espiritual s'entén com la pràctica de reconèixer, acollir i donar espai al diàleg interior d'aquell qui pateix, perquè ell mateix pugui donar veu a les seves preguntes i donar vida a les seves respostes. *"Una persona no religiosa pot ser que no necessiti explicar el seu dolor a Déu, però sí donar un sentit que va més allà de lo evident o raonable"* (Ruiz y Muñoz, 2022, p.4)

Les necessitats de l'atenció pal·liativa poden canviar a mesura que la malaltia crònica evoluciona. Per això, cal adaptar els objectius de les cures a les necessitats de cada moment, fer una adequació terapèutica prioritzant les mesures de control dels

síntomes i les que ajudin a millorar tot el possible la qualitat de vida, l'experiència de viure amb una malaltia en fase avançada i la tolerància al tractament específic, si és el cas. Progressivament, l'objectiu de confort i qualitat de vida guanyarà més protagonisme que els tractaments específics, dirigits a la malaltia.

No existeix un moment específic d'inici de l'atenció pal·liativa però l'atenció a les cures pal·liatives han de començar des del moment del diagnòstic d'una malaltia crònica avançada i progressiva. Els professionals identifiquen les persones amb necessitats pal·liatives mitjançant instruments i escales (NECPAL, (índex de fragilitat entre altres) de detecció i avaluació.

En fases final de vida és habitual que les persones presentin cert grau de dependència, vinculat als dèficits que van apareixent a mesura que la malaltia avança i que són majors quan més propera és la mort. Es considera aquella persona familiar o no que proporciona la major part de l'assistència i suport diari sobre la qual recau la major part de la responsabilitat de les tasques d'atenció i de qui depèn. La figura de cuidador/a és cabdal i mereix una consideració i una atenció específiques, la responsabilitat de tenir cura d'una persona dependent pot ocasionar esgotament físic i emocional.

Figura 8: Versió de l'instrumental NECPAL.

Font: Departament de salut (2023)



Font: <https://scientiasalut.gencat.cat/handle/11351/7004>

Per proporcionar a la persona amb malaltia avançada una atenció òptima és necessari que la persona cuidadora mantingui el seu equilibri personal i rebi suport per desenvolupar la seva tasca en les millors condicions possibles. És important conèixer les necessitats i demandes per afavorir la promoció de la salut, la prevenció i atenció de la malaltia, el suport emocional, la formació en habilitats de maneig de la sobrecàrrega i de gestió del temps i l'aprofitament dels serveis de suport.

El final de vida és una etapa que requereix de molta sensibilitat. Per tant les decisions que s'han de prendre seria positiu que es fes de forma compartida, acompanyat dels professionals sanitaris amb qui el pacient tingui un bon vincle de confiança i pugui aportar el seu coneixement sobre la malaltia per resoldre dubtes, elaborar i consensuar les seves preferències basades en els seus valors i creences per al final de la vida.

És important doncs que el procés d'informació amb la persona es pugui fer gradualment, respectant els seus temps i els nivells d'informació que vol o no vol tenir i acompanyar el pacient en la presa de decisions. El professional haurà de ser "*La persona que permite a paciente y familia, grupos y comunidad, mejorar o recuperar su capacidad con el fin de conseguir una optima salud psíquica, espiritual, social y física*" (Seguí, 2020, p.12)

El procés de comunicació en el qual el professional prepara la visita amb el pacient, realitza la proposta, s'estableix un procés de diàleg en el qual es coneix el nivell d'informació i percepció de malaltia del pacient, s'exploren els valors i vivències de la persona. El professional ho valida, per tal de contrastar amb la persona que allò que ha recollit/regirat és just allò que volia expressar la persona.

## **5.8. Garanties del model d'atenció en cures pal·liatives i situació final de vida:**

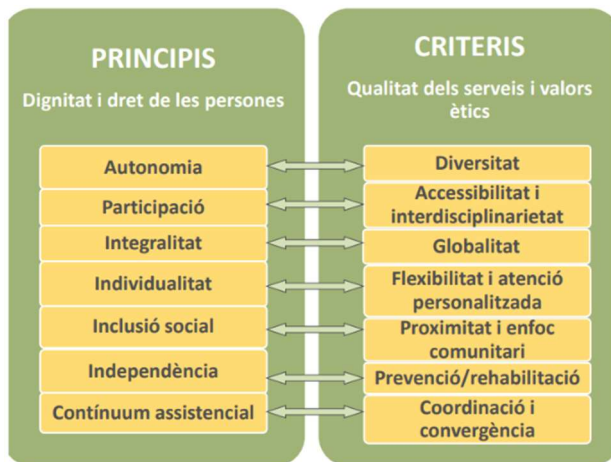
A continuació, segons el document *Bases per al desenvolupament del model organitzatiu d'atenció integral a la població adulta amb necessitats pal·liatives i en situació final de vida* redactat per Amil et al., (2018) s'agrupen les següents garanties:

### **5.8.1. Atenció centrada en la persona:**

És l'atenció que respecta els valors, les creences i les voluntats de la persona, en què hi ha un procés d'informació continuada i la persona i la família participen en el procés terapèutic i en la presa de decisions. Vilar Heras (2018) descrivia "*La atención centrada en la persona no puede ser un modelo estándar porque depende de la rica diversidad humana. Somos todo únicos e irrepitibles, ni dos gemelos viven la misma vida*".

L'atenció centrada en la persona garanteix el respecte a principis ètics com la intimitat i la confidencialitat. En el següent quadre es mostren els principis i criteris de l'atenció centrada en la persona, segons Rodríguez (2010):

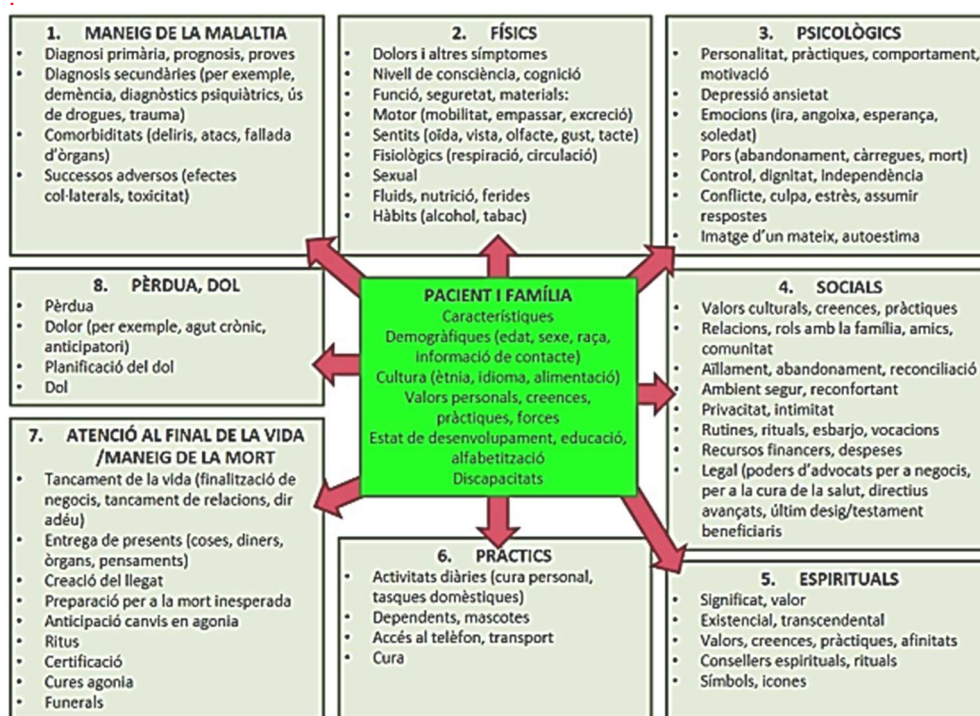
Figura 9: Principis i criteris en l'atenció centrada en la persona.  
Font: Pla interdepartamental d'atenció i interacció social i sanitària (2016)



Es considera que la comunicació entre la persona (i qui vulgui aquesta) i l'equip terapèutic ha de ser un procés continu al llarg de tota la malaltia. *“Debe ser una pràctica profesional que nazca desde la aceptación de que cada persona entiende la vida de diferente manera, tiene un estado de salud particular, una personalidad y una historia de vida única.”* (Vilar Heras, 2018).

- Atenció individualitzada i personalitzada.
- Implicació i participació activa de la persona i la família.
- Enfocament pal·liatiu precoç i proactiu.
- Foment de la planificació anticipada.
- Flexibilització i adaptació al canvis.
- Potenciació de l'autonomia de la persona i la família.
- Atenció allà on vulgui la persona (garantir la seguretat).
- Coherència assistencial i adequació terapèutica.
- Desmedicalització i simplificació de l'atenció.
- Informació veraç clara i comprensible d'acord amb la capacitat i el desig de la persona i de la família.
- Unificació de la informació que ofereixen els professionals.

Figura 10: Model de necessitats multidimensional.  
Font: Pla estratègic d'atenció pal·liativa especialitzada de Catalunya (2023)



Segons el document *Bases per al desenvolupament del model organitzatiu d'atenció integral a la població adulta amb necessitats pal·liatives i en situació final de vida* redactat per Amil et al., (2018) es contempla:

### 5.8.2. Integració assistencial:

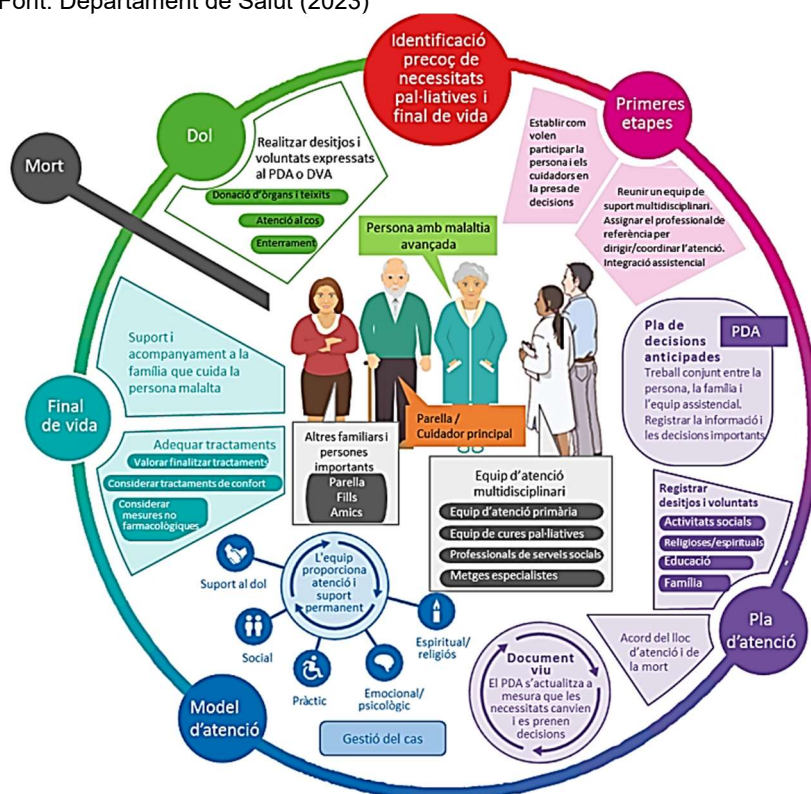
Inclou el funcionament organitzat i coordinat dels equips interdisciplinaris que atenen les persones amb necessitats de cures pal·liatives i les famílies per millorar l'accessibilitat equitativa als recursos específics, amb criteris homogenis en els territoris. Es considera que la comunicació ha de ser un procés continu al llarg de tot el procés assistencial, en el qual que hi hagi sistemes d'informació i que els professionals que participen en el cas hi puguin accedir.

- Atenció compartida i coordinada entre tots els recursos disponibles.
- Alta accessibilitat precoç i ràpida de cures pal·liatives.
- Prevenció d'ingrés hospitalari i visites a urgències amb atenció domiciliària i residències.
- Criteris de complexitat consensuats i protocols de derivació i rutes assistencials comuns.
- Atenció coherent i resolutiva i opcions terapèutiques adequades.

- Professional/equip de referència amb capacitat de gestió i lideratge.
- Atenció per professionals competents a qualsevol lloc i horari.
- Integració amb serveis socials
- Atenció a l'hospital: circuits específics a urgències i potenciació de les UFISS.
- Comunicació entre professionals, equips i nivells assistencials.
- Mecanismes que permetin a tots els agents del sistema compartir informació sanitària rellevant (unificació de sistemes de informació)
- Registre a l'HC3 de voluntats, pla terapèutic i decisions.

La següent figura mostra de manera resumida i integrada, les diferents fases, processos i aspectes que es tenen en compte en l'atenció a les persona una vegada s'identifica una malaltia o condició que limita o amenaça la vida.

Figura 11: Procés atenció persona final de vida.  
Font: Departament de Salut (2023)



Segons el document *Bases per al desenvolupament del model organitzatiu d'atenció integral a la població adulta amb necessitats pal·liatives i en situació final de vida* redactat per Amil et al., (2018) també es contempla:

### 5.8.3. Atenció domiciliària prioritzada:

Suposa la priorització de l'atenció en l'entorn on viu la persona, promovent l'enfocament interdisciplinari, de manera continuada i competent.

- Professionals competents, formats i amb experiències a domicili.
- Enfocament proactiu, planificat i coordinat de les crisis.
- Atenció continuada programada i urgent quan es requereix.
- Valoració de la capacitat de voluntat de l'entorn segur i viable (domicilis i residències).
- Atenció resolutiva, de qualitat i eficient en tot moment (programada i urgent).
- Mitjans per poder oferir una atenció al domicili més resolutiva.
- Suport social simultani quan calgui.
- Atenció presencial i no presencial (telèfon).

### 5.8.4. Formació i capacitat dels professionals:

Inclou la formació dels professionals de tots els àmbits assistencials que permeti atendre amb qualitat les necessitats d'atenció pal·liativa i disposar de professionals experts per a les situacions complexes.

- Formació i sensibilització de cures pal·liatives entre professionals i població.
- Nivells de formació i capacitat en funció del recurs.
- Formació bàsica en atenció pal·liativa per a tots els professionals de la salut.
- Formació continuada: coneixements pràctics, psicomemocionals...
- Professionals competents en els equips de continuïtat.
- Exercicis de supervisió i formació de cures pal·liatives.
- Aprofitament de professionals amb capacitats innates

### 5.8.5. Atenció integral:

Atenció a totes les persones en qualsevol àmbit assistencial, independentment de la malaltia, que inclou la detecció de necessitats, amb un especial èmfasis a controlar els símptomes i a garantir el màxim confort i la màxima qualitat de vida. Inclou també la tendència a anticipar l'atenció pal·liativa a persones amb malalties cròniques, fomentant la proactivitat i la planificació anticipada de l'atenció davant de situacions evolutives previsible, tenint en compte la voluntat del pacient. Per avançar en la qualitat de

l'atenció pal·liativa, es preveu incorporar la recerca i la innovació en aquesta línia d'atenció.

- Avaluació de necessitats.
- Pla terapèutic (farmacològic i no farmacològic) consensuat entre pacient, família i tots els professionals.
- Adequació i activació de serveis i recursos materials segons evolució.
- Identificació de necessitats pal·liatives per part de qualsevol agent del sistema.
- Accessibilitat d'atenció pal·liativa a malalts oncològics, no oncològics i amb malalties minoritàries.
- Atenció personalitzada, amb la participació activa del malalt i la família que respongui a les diferents a les diferents esferes psicoemocional, comunicativa...
- Promoció de l'elaboració i el compliment dels plans de decisions anticipades consensuats amb la persona i la família.
- Garantia de les condicions higièniques, de seguretat i de confort.
- Avaluació, tractament i monitoratge de símptomes, especialment el dolor.
- Promoció de l'adequació terapèutica i evitació d'esdeveniments adversos.

#### 5.8.6. Atenció psicosocial i espiritual:

Fa referència a la valoració i l'atenció competent de les necessitats psicoemocionals i espirituals en tots els àmbits assistencials de la persona, la família i, fins i tot, l'equip terapèutic.

- Valoració i identificació de necessitats psicoemocionals.
- La capacitat de tots els professionals de donar resposta psicoemocional i espiritual, derivant als professionals experts en casos de més complexitat (soledat, aïllament,...)
- L'abordatge i la gestió proactiva de sentiments i emocions.
- El suport espiritual al malalt i a la família (sentit de la vida)
- El voluntariat
- L'enfocament social, menys sanitari, gestió ràpida de serveis socials (SAD, TF, etc)
- El suport i el seguiment psicoemocionals de l'equip terapèutic.



L'atenció psicosocial i espiritual ha pres rellevància en els darrers temps per aconseguir atendre amb els pacients i els seus familiars. Té un paper important en l'alleugeriment del patiment promovent el benestar de pacients i familiars. També perquè es considera un element essencial de l'atenció de persones en situació de vulnerabilitat, tot i que actualment el sistema sanitari públic tingui limitacions en l'abordatge d'aquestes necessitats.

#### **5.8.7. Atenció i suport a la família i cuidadors:**

Inclou l'atenció i suport a la família i/o cuidadors relacionats amb les cures del malalt en qualsevol àmbit assistencial. També engloba l'atenció al dol en tots els àmbits assistencials.

En l'atenció al final de la vida es poden donar diferents situacions quan es pateix una malaltia en fase avançada. La informació sobre el tipus d'atenció que es pot rebre, així com els elements de reflexió que ajudin a les persones a identificar les seves preferències i a expressar-les anticipadament per decidir com volen viure l'etapa final de la seva vida.

Amil et al., (2018) exposava que amb la COVID-19 s'ha posat de manifest la importància de la presa de decisions anticipades i com és d'important reflexionar més enllà dels processos de malaltia crònica avançada i final de vida previsible. També fer-ho en etapes i moments de la vida on no és previsible la mort imminent, per tal de tenir espais on un mateix reflexioni sobre com voldria ser atès al final de la seva vida. *“Hem anat amagant cada cop més la mort. La mort i el dolor ja no són tant participants. El dol no es comparteix amb la comunitat. Segurament passa més a les societats capitalistes i individualistes. El cert és que els rituals no deixen de ser la representació dels valors i, si els evitem, potser vol dir que volem evitar la mort.”* (Peran, 2022, p.109).

#### **5.9. Gent gran i final de vida:**

L'envelliment és un fenomen complex amb múltiples dimensions que no es pot comprendre des d'una única disciplina. Cardona (2023) considera que envellir és un procés biològic i psicològic que, alhora, està determinat pel context socioeconòmic i cultural en el qual vivim. Se'n diferencien tres etapes: la primera etapa és quan la persona gran és autònoma independent que pot fer les activitats quotidianes sense cap ajuda. La segona etapa es quan la persona gran és fràgil que necessita alguna mena d'ajuda externa per fer alguna de les activitats de la vida diària i la tercera etapa és quan la persona gran és dependent que pel seu estat físic o mental, necessita suport permanent.

Cardona (2023) proclama que sovint la vellesa és concebuda com un problema. *L'edatisme i la gerontofòbia* són discursos que se senten cada vegada més. L'increment del temps de vellesa i l'envelliment progressiu s'associen a més vulnerabilitat i risc de dependència, solitud, aïllament social i maltractament, segons Cardona (2023).

El col·lectiu de gent gran ha canviat radicalment en els últims 30 anys, tal i com explicava Garcia (2015) i avui dia per a moltes persones grans una bona acció social és cabdal per canviar la perspectiva vital i crear nous significats que permetin millorar la qualitat de vida de les persones i del seu entorn.

Cal comprendre millor les complexitats del cicle vital de les persones grans, que l'acció social centrada en la persona sigui una eina de transformació social, que aglutina l'acció de molts actors tant de caràcter local com comunitari. La gent gran té un paper específic en la nostra societat, i en totes les altres. “ *La persona gran ha representat des de sempre el pes de la història, la materialització de les arrels, la força de la memòria i de l'experiència, la saviesa i la serenitat davant de turbulències de la vida*”. (Nello, 2012, p.18).

També es necessari que l'educació gerontològica esdevingui un instrument important d'intervenció, acompanyament per els treballadors socials i d'altres professionals en els diferents àmbits. Com a societat cal que s'entengui les característiques de l'envelliment sa, es canviar els tòpics en la relació d'ajuda a les persones grans.

Com manifestava Santamaria (2015) l'abordatge de les necessitats d'atenció en processos finals de vida que representa la gent gran, no han de recaure exclusivament sobre cap estament social o professional, ni dels familiars de la gent gran, ni tan sols dels professionals dedicats en els àmbits en concret. És a dir que la corresponsabilitat ha de ser compartida entre tots aquets.

La vellesa pot ser caracteritzada com una etapa del cicle vital en la qual conflueixen factors, d'especial vulnerabilitat que tendrien a modificar la intensitat i les conseqüències de l'experiència de dol, però juntament amb d'altres factors de protecció davant de la pèrdua tal i com manifestava Bofill (2012). En termes de salut física i psicològica la mort no és més greu per a les persones grans que d'altres joves o adultes. La concepció de la pèrdua, és a dir, l'afectació de la persona darrera la pèrdua, dependrà del significat que atorguem a la mateixa.

Hi ha una gran variabilitat de respostes davant un procés de pèrdua, ja que cada persona viu el seu procés de manera particular. La capacitat dels individus per adaptar-se depèn del conjunt d'elements que combinen qualitats internes de personalitat, resistència emocional, capacitat d'adaptació amb oportunitats externes com el suport social, familiar, professional, etc. Segons Díaz (2004) *en la nostra cultura s'ha anat perdent la saviesa que ens ajudava a afrontar les pèrdues (...) intenten no sentir dolor, no pensar-hi, no plorar, continuar endavant i oblidar el passat.*

Gomis (2012) destaca els factors de vulnerabilitat en la vellesa, com per exemple la multiplicitat i concentració de les pèrdues i els dols, ja que envellir suposa adaptar-se a una sèries de canvis que tenen un caire de pèrdua. Aquestes pèrdues, més o menys graduals o sobtades afecten als diferents àmbits de la vida de la persona (social, físic, econòmic, afectiu...).

Aquest procés de pèrdues produeixen una espècie de "concentració de dols". *"L'equilibri entre acceptar que la vida segueix i el record de la pèrdua d'algú estimat et fa mirar el rellotge i veure que res no s'atura, que el món continua avançant."* (Peran, 2022, p.30)

Això suposa un context de vulnerabilitat en la vellesa i seran clau els elements i mecanismes d'adaptació que la persona hagi anat construint al llarg de la seva vida. Tot i que també es presenten d'altres factors intrínsecs de protecció en la persona, com el suport social, habilitats personals, significació de la pèrdua, etc.

En general el col·lectiu de gent gran estan millors preparats per les pèrdues i més capacitats per afrontar-les ja que han experimentat moltes pèrdues al llarg de la seva vida, ja que són part integral en el desenvolupament personal, per tant l'experiència els ha ensenyat que són capaços de fer front a les pèrdues, fins i tot la pròpia com a conseqüència natural e inevitable de fer-se gran. *"Ingènuament, hem oblidat que en el moment en què som engendrats tota la maquinària també inclou la mort."* (Peran, 2022, p.27).

El que es percebut com a *real* per una persona és la seva *realitat* i les persones actuen en base al que han interpretat de la realitat, per tant els professionals han de tenir present la importància de validar les emocions que sent la persona, no jutjar, per més extravagant que sigui la reacció, deixar-se impactar per la història i mostra-ho, escoltar les necessitats de la persona i per últim oferir un marc de seguretat, Santamaria (2015). Per això, la falta de resposta a les necessitats relacionals pot generar sentiments de

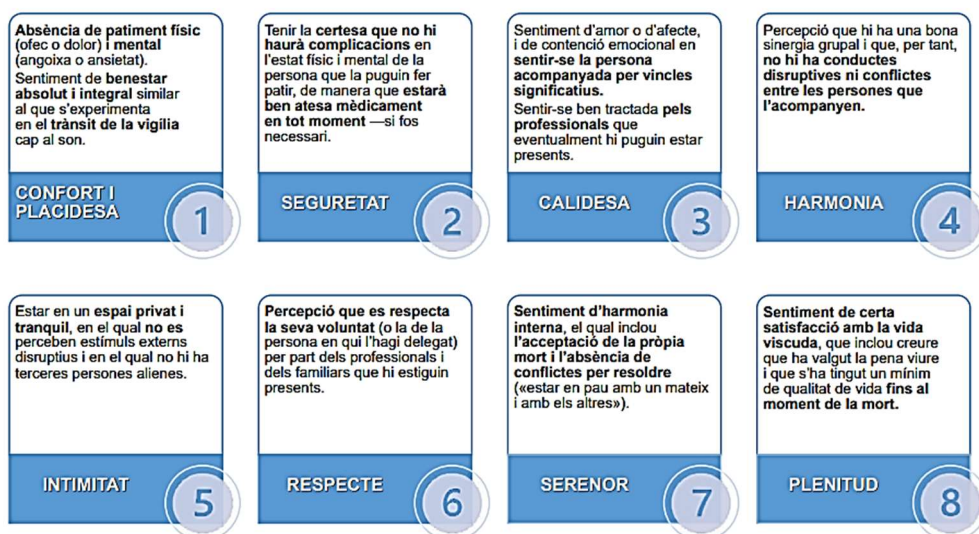
frustració, buit, aïllament, inadequació, pèrdues secundàries o trauma acumulatiu (Payás, 2011).

És a dir, com s'ha comentat anteriorment, és molt important donar espai i cura a les necessitats relacionals que pot manifestar la persona com ser creguda i escoltada, protegida de l'expressió emocional, ser validats en la forma de fer front a la pèrdua, definir la forma única de viure el dol, reciprocitat, sentir que el seu dolor té un impacte en l'altre i necessitat de poder expressar l'amor i la vulnerabilitat.

En el informe qualitatiu *conèixer què es una bona mort* desenvolupat per Fernández et al., (2022) es van extreure les següents conclusions identificades per facilitar una bona mort. Evidencien que no existeix una definició única i universal sobre el que es considera una "bona mort", en segon lloc una bona mort podria consistir en "morir com cadascú vol". Serra-Sutton (2022) explica la necessitat d'aprofundir en el que significa una mort digna, "És una mort en pau?, Una mort conscient? Una presa de decisions al final de la vida conscient? I on la persona pot tancar el seu cercle vital com ella vol?" (Serra-Sutton, 2022, p.6).

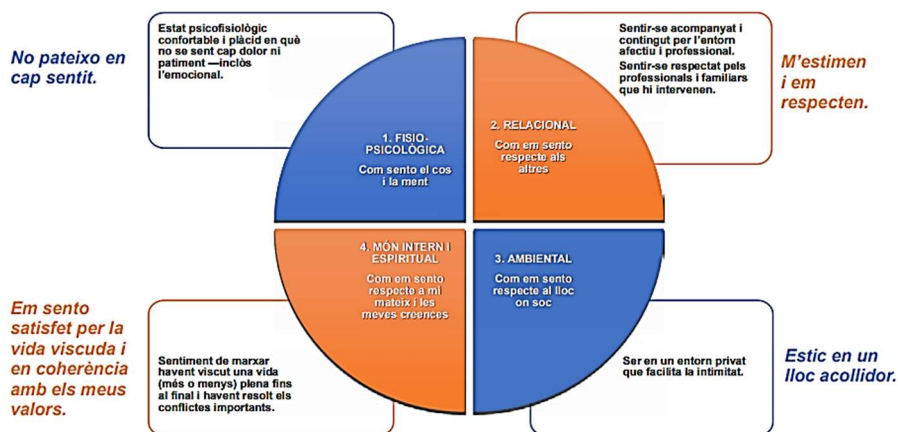
Una percepció tant subjectiva i única com el que per a cada persona pot representar tenir "una bona vida". S'identifiquen, no obstant vuit elements per ajudar a entendre les necessitats complexes i preferències al final de la vida que es consideren útils per a la planificació de serveis:

Figura 12: Elements que conformen l'expectativa "una bona mort".  
Font: Agència de qualitat i avaluació sanitàries de Catalunya (2022)



A la vida existeixen múltiples pèrdues i tot i les grans diferències, hi ha certes semblances en la forma d'elaboració del dol i és el repte personal que suposa aprendre a viure les pèrdues, sobretot la pròpia, ajudats per actituds de flexibilitat, capacitat d'adaptació i actitud de despreniment.

Figura 13: .Àrees vinculades al vuit elements que conformen una bona mort:  
Font: Agència de qualitat i avaluació sanitàries de Catalunya (2022)



Segons Nomen (2007) es pot parlar de diferents tipus de pèrdua:

- Pèrdues relacionals: Són aquell tipus de pèrdues relacionades amb l'altre, és a dir amb les persones i que són un pilar en les nostres vides. Inclou la mort de persones pròximes, la fi de relacions, separacions, els abandonaments, les privacions afectives, etc.
- Pèrdues interpersonals: Són totes les pèrdues que tenen a veure amb nosaltres mateixos i amb el nostre cos; és a dir, pèrdues de capacitats intel·lectuals o físiques.
- Pèrdues evolutives: Són aquelles pèrdues relacionades amb canvis d'etapa, de cicle vital, com per exemple la vellesa, jubilació, etc.
- Pèrdues abstractes: Les pèrdues abstractes són aquelles relacionades amb idees i/o sensacions, per exemple la pèrdua de llibertat, autonomia, etc.

### **5.10. La tasca d'acompanyar en processos finals de vida:**

En l'atenció al final de la vida queda palès que des dels seus inicis s'ha considerat sempre contemplar un tipus d'atenció interdisciplinari que respongui al quadre de necessitats que pacient i entorn cuidador requereixen (Serra-Sutton, 2022). El treball social és una de les disciplines que entren a formar part de l'atenció sanitària global per tractar aquells fenòmens familiars i socials que no són estrictament sanitaris però que esdevenen per causa de la malaltia o de l'evolució de la mateixa. *“Acompanyar en el morir pot ensenyar a viure, perquè reclama valors que fàcilment poden estar relegats en la quotidianitat”*. (Bermejo, 2019, p.2).

En el nostre país no existeix una especialitat de treball social en l'atenció pal·liativa o a la situació final de vida i existeix poca literatura que la recolzi tal i com manifesta Novelles (2017). A nivell europeu existeix, de 1987, una Associació de Treballadors Socials *Association of Palliative Care Social Workers*, amb les missions d'augmentar el perfil del treball social en l'atenció pal·liativa, recolzar i assessorar els treballadors socials que desenvolupen la seva tasca en l'atenció final de la vida, reforçar cap a l'excel·lència compartint les millors experiències pràctiques i promoure recerques i avaluacions d'alta qualitat amb la finalitat de millorar el continu de l'atenció al final de vida i del dol.

Colom (2010) proclama que el treball social sanitari és la especialitat del treball social que es desenvolupa i s'exerceix dins del sistema sanitari: en l'atenció primària, sociosanitària o atenció especialitzada. *“El uso del termino sanitario frente al de salud obedece a la necesidad de establecer los perímetros exactos en los que se desenvuelve la disciplina y el sistema del estado del bienestar dentro del cual se inscribe”* (Colom, 2010, p.109) l'autora adverteix que és precís evitar la confusió del treball social sanitari amb el practicat en altres àmbits, com els serveis socials, la educació, el treball o la justícia.

Relata que el gran repte de la societat actual és el benestar de les persones com a quelcom tangible que es vivència quan aquestes requereixen atenció en algun dels recursos sanitaris, ja sigui des de l'atenció primària, intermèdia, hospitalària, etc. *“Un bienestar que no se puede reducir, obviamente, a un simple papeleo o burocràcia de lujo para realizar un trámite. Ese bienestar teje en lo diario, en lo mínimo, en lo básico y el trabajo social sanitario està ahí para evitar roturas”* (Colom, 2010, p. 117).

La responsabilitat professional del treball social sanitari en el camp d'atenció a situacions de final de vida es genera una assignació i distribució de responsabilitats dins dels equips específics amb la finalitat de treballar els objectius proposats en cada pla terapèutic. *“No només es mor dignament quan es decideix morir. La paraula dignitat interpel·la no només al exercici màxim de la autonomia de cadascú, sinó a la manera com ens cuidem en la fragilitat”.* (Bermejo, 2020, p.1).

En aquest context el treballador social aporta en els equips les seves aproximacions diagnòstiques i emmarca, per tal d'atendre les necessitats plantejades per l'equip assistencial a qui pertany, l'aplicació d'una metodologia i tècniques pròpies de la seva professió. Avui en dia és impensable que una disciplina es pugui desenvolupar sola per si mateixa sense comptar amb la col·laboració d'altres disciplines que ajuden a completar la tasca professional. Això suposa un plus davant la responsabilitat professional però assegura la riquesa de les accions de les tasques proposades.

El treballador social, donades les seves característiques, és qui pot observar cada cas o situació des d'una mirada holística, prou ample i flexible, que li permet identificar tots aquells elements materials i potencialitats humanes que poden ajudar en la millora de l'evolució dels diferents estadis pels que passa cada cas. *“Donar validesa als sentiments vol dir acceptar-los, saber que hi són i no jutjar-los mai”* (Esquerda i Agustí, 2009, p.15. Citat per Ribas, 2013).

Des de la perspectiva del treball social, tot i que s'estén a tots els professionals que es dediquin a estar presents en processos finals de vida cal que prestin atenció a les característiques del procés de dol, segons Poch i Herrero (2003) són:

- És un procés: Quan la persona experimenta la pèrdua, el seu món es pot paralitzar, no obstant el dol és un procés que evoluciona a través del temps i del espai.
- Normal: El procés de dol és quelcom que passa enfront una pèrdua significativa, tot i que les formes d'enfrontar-lo siguin variable, la reacció enfront la pèrdua és quelcom normal.
- Dinàmic: La persona experimentarà canvis al llarg del temps, com oscil·lacions d'humor i la sensació de benestar i malestar.

- Depèn del reconeixement social: Quan una persona experimenta una pèrdua, és aquesta i el seu entorn qui perceben el impacte, per el que la persona iniciarà un procés individual però també col·lectiu.
- Íntim: El component individual de la pèrdua li confereix la possibilitat de desenvolupar reaccions diferents enfront situacions similars, per això cada persona reaccionarà de manera personal.
- Social: Les pèrdues poden comportar rituals culturals, com per exemple, diferents protocols funeraris que es donen en el món.
- Actiu: La persona tindrà un paper actiu en l'elaboració de la seva pròpia pèrdua, perquè és qui haurà de fer les seves pròpies eleccions i atorgar significat.

El dol davant la pèrdua és quelcom natural, forma part de com afecta un mateix qualsevol canvi important i significatiu que desperta vivament la sensibilitat, les emocions, l'afectivitat, el pensament en un intent de restablir l'equilibri personal perdut *“El dol fa sentir-nos conscientment vius i, a vegades, a través d'ell descobreixen altres sentits, altres perspectives, altres coses, que és precisament la vivència del dol la que ens les fa evidents”* (Boixareu, 2006, p.11).

El dol és un impacte a la sensibilitat ja que suposa la ruptura d'un estil de vida perquè canvia, a vegades definitivament, en la vida de la persona. Aquesta ruptura suposa un procés en el qual és pot distingir la situació de “pèrdua”, com a tal (Vivència), la separació provocada per la pèrdua (Trencament), l'acomodació a la “novetat” que comporta la separació (Adaptació) i l'apropiació de la nova situació que pot perfilar un nou estil de vida (Reconstrucció) tal com explica Boixareu (2006).

A diferència d'altres diagnòstics clínics, en l'enquadrament diagnòstic el treballador social fa una prèvia descripció del fenomen per identificar quines són les causes que l'han provocat i quins són els elements facilitadors que possibilitaran una evolució favorable del procés.

L'atenció al final de la vida requereix la disposició de professionals del treball social per tal de tenir cura de les necessitats socials del pacient i l'entorn cuidador. Per això cal demostrar la seva importància no amb justificacions sinó amb evidències. *“Sovint es fa massa per retardar la mort i massa poc, i massa tard, per mitigar-ne el sofriment”* (Grífols,2010,p.8). Per a desenvolupar tasques de treball social al voltant de situacions de final de vida és necessari que el professional disposi d'una sèries de competències,



habilitats i coneixements específics. Per tal que es pugui avaluar bé la seva tasca, cal disposar de conceptes i indicadors consensuats i ben definits que permetin descriure les diferents complexitats socials que esdevinguin de cada situació per oferir una informació personalitzada, verídica i prudent, adequada a la situació i a les necessitats variables de cada persona malalta, segons Benítez et al., (2013).

Els professionals han de tenir formació específica en cures pal·liatives (per al maneig del tractament), en habilitats comunicatives (per dialogar sense por, donar males notícies i arribar a consens) i en bioètica ( per comprendre conceptes, drets i límits d'actuació professional) tenint en compte Grífols (2010).

És imprescindible evitar l'immobilisme professional i assumir reptes de treball evolucionats per a la pròpia professió i en els equips interdisciplinaris. *“Per al professional, tant important com prevenir i curar malalties és ajudar els malalts quan han de morir. Es també un objectiu fonamental de la seva pràctica “* (Grífols, 2010, p.16)

El treballador social en el camp de l'atenció al final de la vida, igual que en qualsevol àrees d'atenció, ha de complir el compromís ètic professional de portar a terme les aportacions pertinents per a la consecució de la millora de les polítiques socials dirigides a l'atenció integral a les situacions de final de vida.

El codi d'Ètica i dels assistents socials editat pel Col·legi de Diplomats en Treball Social i Assistents Socials de Catalunya explica que totes les professions tenen una manera de fer que les distingeix d'altres activitats semblants. El Treball Social, com totes les professions que estan al servei de l'ésser humà, ha d'integrar els aspectes ètics ja que els seus objectius s'orienten a aconseguir uns valors i un bé desitjable per a la persona, els grups o les comunitats (TSCAT, 2020).

Aquesta manera de fer integra uns valors que el cos professional transmet com a propis, i els fa evolucionar en sintonia amb els valors socioculturals del moment present d'una societat determinada. Segons l'Organització Internacional del Treball *“L'activitat dels treballadors socials s'integra dins de la política d'acció social, que implica una acció a tots els nivells en els contextos jurídic, econòmic i social”*.

Les funcions del Treball Social són: ajudar les persones, els grups i les comunitats a desenvolupar les seves capacitats de manera que els permeti resoldre els problemes individuals i col·lectius; promoure la facultat de lliure elecció, d'adaptació i de

desenvolupament de les persones; advocar perquè s'adoptin polítiques socials justes i perquè s'estableixin serveis o alternatives als recursos socioeconòmics existents.

Cal fer constar que el contingut d'aquest codi està basat, sobretot en el Codi anterior del Col·legi de Catalunya (1989), del qual se n'han respectat paràgrafs sencers. L'esmentat Codi havia tingut en compte el Codi d'Ètica Professional Internacional adoptat per l'Assemblea General de la Federació Internacional de Treballadors Socials San Juan de Puerto Rico (juliol de 1976) i ratificat pel Consell d'Europa (Gener de 1985).

La nova redacció ha tingut en compte els principis i criteris d'ètica aprovats en l'Assemblea General de la FITS, celebrada a Colombo, Sri Lanka (1994), i també el *Código Deontológico de la profesión de Diplomado en Trabajo Social*, editat pel *Consejo General de Colegios de D.T.S* i aprovat en Assemblea General Extraordinària de Col·legis el 29 de maig de 1999. Aquesta nova redacció considera la Declaració Universal dels Drets Humans com a pròpia. Els Diplomats en Treball Social contribueixen al desenvolupament dels éssers humans mitjançant l'acceptació dels principis bàsics els quals han de tenir en compte i respectar en l'exercici de la professió.

El primer capítol es divideix en principis generals: dignitat de la persona, acceptació, no-discriminació, autodeterminació, intimitat de la persona, confidencialitat, participació; responsabilitat i competència, participació, responsabilitat, competència i drets humans. En el segon capítol es defineix l'actuació del treball social com a professional. El tercer capítol tracta de la responsabilitat envers les persones usuàries. El quart capítol fa referència als deures de l'entitat per a la qual treballa. El cinquè capítol explica la relació amb els col·legues i altres professionals. El sisè capítol fa referència a la responsabilitat envers la societat i el setè capítol refereix el secret professional.

L'atenció al conjunt de les necessitats físiques, socials, psicològiques i espirituals dels pacients és un element clau per a la disminució del patiment en el marc de les cures pal·liatives segons el Departament de Salut (2023). Des de les primeres publicacions científiques i professionals en cures pal·liatives es senyala la importància d'atendre el conjunt de les necessitats del pacient, incloent les àrees física, social, psicològica i espiritual. El benestar de les persones al final de la vida depèn, igual que qualsevol estat afectiu, de gran número de factors entre els que es troba present de manera molt important la dimensió espiritual.

A través de la *Societat Espanyola de cuidados paliativos* (SECPAL) l'any 2004 es va crear el grup d'espiritualitat GES, coordinat per Dones amb el suport de Jimenez; Gomis; Collette, Ruiz, Gomez i Azkoitia. És un grup de treball que intenta avançar en el coneixement d'aquesta dimensió per explorar amb rigor i facilitar el seu acompanyament en els pacients al final de la seva vida. Amb aquest fi es va dissenyar un model que parteix d'una forma específica d'atendre la espiritual, el patiment, el benestar i el propi concepte d'individu. El model proposat presenta tres anellatges fonamentals a saber: entendre a la persona com un ser complex, dinàmic, únic i de naturalesa espiritual que s'expressa com ésser en relació: amb si mateix, amb els altres i amb la transcendència.

Des d'aquest model de relacions es defineixen els recursos i necessitats espirituals referents al sentit, la connexió i pertinença. Entendre que la mort, més allà del cessament de les constants vitals suposa, juntament amb el procés de morir, un fenomen actiu que implica a la persona en totes les seves dimensions, independentment de les seves creences. *“Acompanyar a viure la última etapa de la vida suposa considerar la mort com el final de una biografia humana reconeixent lo especialment humà, no només la fi d'una biologia”*. (Bermejo, 2019, p.4).

## **6. Metodologia:**

El treball final de grau està orientat a comprendre i descriure el fenomen dels processos finals de vida de les persones grans. Per tal de poder fer una anàlisi i extreure les posteriors conclusions des de diferents àmbits així com el tipus de tasca professional que desenvolupa el/la treballadora social enfront l'acompanyament, tenint com a prioritat la descripció i comprensió del fenomen en el context escollit.

La metodologia aplicada serà de caràcter qualitatiu, per aproximar-nos a la realitat “des de dins” juntament als professionals implicats i compromesos. Torres (2018) explicava que l'interès de la perspectiva qualitativa radica en la descripció dels fets observats per interpretar-los i comprendre'ls en el context global en el que es produeixen amb la finalitat d'explicar els fenòmens.

L'enfocament qualitatiu està interessat en comprendre la conducta humana des del propi marc de referència de qui actua (Cook i Reichardt, 1997). Aquest enfocament parteix d'una observació naturalista i sense control. És subjectiu, proper a les dades reals, riques i profundes on s'assumeix una realitat dinàmica. Obté la perspectiva *des de dins*

fonamentat en la realitat, orientat als descobriments i al procés, explorador expansionista.

La idea de la metodologia qualitativa ens permet una millor comprensió del context, ajudant a situar-se en el marc en el qual es desenvolupa l'esdeveniment. Permet obtenir una visió més global de la realitat, o sigui, una atenció especial al context, circumstàncies i àmbits en els que es desenvolupa el comportament humà tal i com defensava Pérez i Serrano (1994).

Els mètodes qualitatius són mètodes que recullen tipus característics de dades, mitjançant procediments propis i donen sentit a la informació obtinguda també de manera pròpia *“Contraposar en ciències socials la imprevisió i el subjectivisme de l'enfocament qualitatiu al rigor i a l'objectivitat del quantitatiu és oblidar que, el que és quantitatiu, només s'obté sobre la base del que és qualitatiu”* (Grawitz, 1975, p.130).

L'enfocament qualitatiu ajuda a entendre el que els processos finals de vida comporten en la gent gran. També a comprendre l'acompanyament professional que se'n deriva per permetre fer una anàlisi profunda. La gent gran i els professionals participants en el TFG aportaran una visió de la realitat molt interessant i enriquidora doncs podran expressar quelcom que desitgin. Podran mostrar el fenomen des de la seva perspectiva i context propi.

L'entrevista qualitativa, es refereix a una conversa intencional que permet recollir informació sobre esdeveniments i aspectes subjectius de les persones que, si no fos d'aquesta manera, no estarien al nostre abast. Aporta la profunditat, el detall i les perspectives de les persones entrevistades i permet així interpretar els significats de les accions. Constitueix una font inestimable de significat i complement per al procés d'observació (Taylor i Bogdan, 1994).

En el present treball s'ha optat per l'entrevista per millorar el camp d'estudi i l'assoliment dels objectius. L'entrevista permet recollir informació sobre esdeveniments lligats als processos finals de vida i aspectes subjectius de les persones i professionals que han participat com són les creences, actituds, opinions,...que d'una altra manera seria més difícil assolir ja que no són directament observables, els sentiments, emocions, etc. *“Sólo convirtiendolas en actores y actrices de sus propias vidas se podrá comprender y atribuir significado a los acontecimientos y situaciones vividas en el contexto de estudio”* (Bisquerra, 2004, p.278).

Els instruments de recollida de dades que s'utilitzarà serà la tècnica de l'entrevista semioberta, aquesta tècnica elaborada de d'una perspectiva reflexiva i crítica. El sorgiment de respostes obertes i complexes (Alzina, 2009) anirà dirigida als professionals del treball social, tot i que també participaran d'altres professionals (psicòloga i infermera) vinculats en el fenomen dels processos finals de vida i l'atenció pal·liativa en els diferents àmbits escollits que són de gran interès.

Les entrevistes seran de caire semiobert i de manera individual per tal de facilitar que la persona entrevistada pugui respondre de manera oberta, amb actitud reflexiva i crítica per expressar allò que desitgin. La entrevistadora introduirà el tema central al principi i partir d'aquest moment, mantindrà una actitud de comprensió i empatia amb el subjecte al qual, es procurarà no interrompre gaire ni fer-li preguntes complementàries, sense forçar la línia d'exposició de la persona entrevistada.

Tenint en compte les fases del procés d'investigació (Alzina, 2009) cada fase té unes característiques específiques i la realització de tasques concretes:

#### **Primera fase: Recerca bibliogràfica i elaboració del marc teòric:**

En aquesta primera fase es fa una anàlisi de les fonts documentals bibliogràfiques i altres materials d'interès que parlin sobre els processos finals de vida de les persones grans i l'acompanyament professional que es realitza. En aquest cas, centrat en la tasca que desenvolupa el treballador social en els diferents àmbits escollits. És a dir, des dels àmbits d'atenció en el domicili, residencial, hospitalari i sociosanitari. L'objectiu és poder completar la informació entrelaçant la informació extreta de les entrevistes.

#### **Segona fase: Realització de les entrevistes:**

En aquesta fase es cerca la metodologia i les tècniques escollides que resultin adequades per poder investigar allò que s'ha decidit. Els resultats extrets de les entrevistes als professionals i a la gent gran, seran categoritzades una millor anàlisi de les dades. Les entrevistes seran la oportunitat d'estar en contacte directe amb el fenomen escollit i estar directament en els àmbits escollits per recollir les dades.

#### **Tercera fase: Resultats i conclusions:**

En la tercera fase s'exposaran els resultats extrets durant la realització de les entrevistes als participants escollits. Dels resultats se'n desprendran les conclusions que hauran d'anar en diàleg i sintonia amb el marc teòric. L'objectiu és aportar les conclusions obtingudes respecte al fenomen dels processos finals de vida i l'acompanyament

professional amb el col·lectiu de la gent gran, tenint en compte el context domiciliari, hospitalari / CSS, residencial i el tipus de tasca professional que es realitza.

### **6.1. Principis ètics:**

Durant la realització del treball final de grau s'assegurarà la confidencialitat de la informació en el desenvolupament del projecte, d'acord amb el Reglament general (UE) 2016/679, de 27 d'abril de 2016, de protecció de dades (RGPD) i la Llei orgànica 3/2018, de 5 de desembre, de protecció de dades personals i garantia dels drets digitals. Per la difusió i l'ús de la imatge, cal fer referència a la Llei orgànica, de 5 de maig, de protecció civil del dret a l'honor, a la intimitat personal i familiar, i a la pròpia imatge.

En el present treball s'ha emprat el consentiment informat a les persones participants en el projecte que hauran de donar prèviament el seu consentiment i autorització. (veure annex 1).

El full de consentiment informat conté de forma detallada i precisa les dades del projecte (títol del projecte, nom de l'estudiant, centre al qual pertany, institució on es porta a terme, etc). Els objectius del TFG, la participació específica que es sol·licita i les garanties de protecció de dades personals i professionals.

Els enregistraments d'àudio també suposen una dada de caràcter personal. En conseqüència, s'haurà de comptar amb el consentiment previ per al registre i la informació necessària sobre el posterior emmagatzematge i utilització de les veus amb les seves corresponents transcripcions.

D'acord amb Fàbregas (2016) es compta amb el compromís de l'investigador per recollir de manera justa i no segada totes alternatives de resposta significativa per els informants, evitant que la seva resposta sigui orientada amb fins que siguin aliens al desenvolupament del coneixement científic.

Prenent en compte el context de la investigació es consideren fonamentals els següents aspectes ètics en el plantejament del present treball (Kitchener i Kitchener, 2009), primer de tot, el tractament de les dades recollides durant la investigació, i en segon lloc es prendre una actitud curiosa en el tracte vers els subjectes que formaran part del treball, tenint en compte els principis de no maleficència, el principi de beneficència e integritat, el principi d'autonomia, el principi de justícia i el principi de confidencialitat.

## 6.2. Selecció de les persones entrevistades:

En aquesta investigació s'ha seleccionat dos grups de persones per poder compondre les entrevistes escaients:

**6.2.1. El grup preferent de la gent gran** Són: persones majors de 65 anys residents a la ciutat de Barcelona, homes i dones que es trobin de manera temporal i/o permanent en els àmbits d'intervenció següents: hospital, sociosanitari, domicili i centre sociosanitari. Dites persones han estat seleccionades per complir unes característiques útils per poder investigar el fenomen dels processos finals de vida des de diferents perspectives personals. La qualitat principal és la disposició i entusiasme per col·laborar de manera voluntària en la creació del projecte, la segona qualitat és el moment vital de procés final de vida que la gran majoria de les persones grans seleccionades es troben, algunes degut a patologies incurables i d'altres per proximitat a conseqüència de l'edat.

Figura 14: Selecció entrevistats.  
Font: Elaboració pròpia

Núm.	Nom	Edat/anys	Lloc residència	Localitat
1	Maria M.	91	Residència Gent Gran	Barcelona
2	Jaume C.	100	Residència Gent Gran	Barcelona
3	Victoria G.	96	Centre sociosanitari	Barcelona
4	Paquita A.	92	Centre sociosanitari	Barcelona
5	Jordi S..	69	Domicili	Barcelona
6	Montserrat S.	75	Domicili	Barcelona

Les entrevistes s'han realitzat en el lloc habitual de residència, la primera entrevistada i el segon entrevistat han estat enquestats en la residència de gent gran on viuen des de fa anys. Tot seguit, la tercera i quarta entrevistada han estat preguntades en el centre sociosanitari on es troben ingressades actualment. Per últim, la cinquena i sisena persona entrevistada han estat trobats en el domicili on viuen de manera habitual, és a dir en el seu entorn de confort i caliu.

Les entrevistes han estat desenvolupades en l'horari que la persona entrevista ha cregut més còmode per a ella i així poder seguir amb les seves rutines habituals. Abans de iniciar les entrevistes s'ha explicat amb detall la temàtica escollida i el desenvolupament

d'aquest projecte. D'aquesta manera han estat informades i han signat el consentiment informat per la realització de les entrevistes.

**6.2.2. El grup de professionals** Intervenien amb el col·lectiu de gent gran durant els processos finals de vida des de l'àmbit hospitalari, residencial, domiciliari i sociosanitari de la ciutat de Barcelona, degut a la proximitat i fàcil accés.

La primera professional ha estat escollida per exercir de treballadora social sanitària en el servei d'atenció pal·liativa i pacient crònic complex del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona. La seva experiència i visió ha resultat captivadora, degut a la forta vinculació al fenomen d'acompanyament en els processos finals de vida. Tot i treballar a la unitat de pediatria, el seu punt de vista resulta molt favorable per veure la comparativa amb el col·lectiu de la gent gran. A més la professional va treballar, anys enrere, amb el col·lectiu de gent gran per tant disposa d'una mirada molt ampla.

La segona professional ha estat elegida per la seva llarga experiència com infermera en l'atenció primària, la seva tasca és relacionada de primera mà amb els processos finals de vida del col·lectiu de gent gran, a més intervé en diferents àmbits (domicili, residència, comunitat, etc.) Disposa de gran coneixement en la temàtica, però el que més es destaca és la seva naturalesa receptiva i noble.

La tercera professional seleccionada ha estat per la seva continuada experiència i dedicació amb el col·lectiu de gent gran en l'àmbit residencial des de la visió de la psicologia. El seu punt de vista respecte els processos finals de vida és fruit de la intervenció enèrgica i entusiasta durant molts anys.

La quarta professional triada és en motiu de la seva tasca com a treballadora social en l'àmbit sociosanitari. El seu punt de vista basat en la seva experiència dins de l'àmbit ha resultat molt apreciable. A més, es considera una professional dotada de molta sensibilitat i valors professionals i personals. Per això, el seu testimoni respecte els processos finals de vida amb el col·lectiu de gent gran ha estat tant valuós.

La selecció de les professionals entrevistades ha volgut aportar una mirada global respecte els processos finals de vida del col·lectiu de gent gran. A partir dels seus testimoniatges es podran extreure interessants reflexions.

D'aquesta manera és podrà obtenir la informació necessària als objectius plantejats. Els contactes seran facilitats a través dels professionals contactats durant la realització de les pràctiques de la carrera de Treball Social. D'altres contactes han estat adquirits



durant la trajectòria professional personal en diferents àmbits i d'altres contactes han estat facilitat a través de la tutora del TFG.

La majoria de professionals entrevistats desenvolupen la seva tasca en els àmbits anomenats anteriorment i per tant estan vinculats a la temàtica. Amb les entrevistes es pretén fer una primera aproximació basada en l'experiència d'aquests professionals, que ajudi a conèixer i aprofundir en la temàtica de l'acompanyament professional enfront els processos finals de vida de les persones grans, tenint en compte alguns matisos, la gran complexitat del fenomen i les conseqüents experiències personals que se'n desprenen.

Les entrevistes a professionals s'han realitzat en els entorns de treball per tal de no interrompre la tasca professional i per oferir major comoditat per aquestes. Les entrevistes s'han desenvolupat durant el mes d'Abril, prèviament han estat informades del procediment de l'entrevista així com ha estat necessari que signin el consentiment informat.

A continuació es mostra un quadre explicatiu on es pot observar de manera sintetitzada i visual les característiques referents a la selecció de professionals entrevistades:

Figura 15: Selecció professionals entrevistades.  
 Font: Elaboració pròpia

Núm.	Nom	Motiu selecció entrevista	Formació i professió
1	Soraya Hernández	Per la seva expertesa i coneixement en el fenomen d'acompanyament en processos finals de vida i l'atenció pal·liativa	-Treballadora Social en Servei d'atenció pal·liativa i pacient crònic complex del Hospital Sant Joan de Déu -Màster en Treball Social Sanitari -Doctorada en Sociologia -Membre del Consell de Deontologia del Col·legi de Treball Social de Catalunya
2	Gema Capdevila	Per la seva llarga trajectòria enfront els processos finals de vida del col·lectiu de gent gran des de diferents àmbits d'intervenció.	-Infermera en: -Urgències hospitalàries (SCIAS) -Hospital de Barcelona -Centre seguiment malalties cròniques -Atenció primària -Gestora de casos CAP Carles Ribas (Institut Català de la Salut).
3	Georgina Nicolás	Per la seva perseverant tasca i experiència amb el col·lectiu de gent gran en l'àmbit residencial front la mort i processos de dol.	-Psicòloga -Màster en Psicologia Forense i Criminal -Coordinadora assistencial en residència assistida de gent gran.
4	Elena Gonzalez	Per la seva ferma dedicació i coneixença dins l'àmbit sociosanitari respecte els processos finals de vida.	-Treballadora Social Sanitària -Màster en Treball Social Sanitari -Màster interdisciplinari en prevenció i tractament de la violència familiar

Núm.	Nom	Entitat on treballa	Antiguitat /anys	Aspectes d'Interès
1	Soraya Hernández	Hospital Sant Joan de Déu	8	-Experiència i visió ha resultat captivadora -Forta vinculació al fenomen de mort, processos finals de vida i acompanyament en atenció pal·liativa
2	Gema Capdevila	CAP Carles Ribas	21	-Saviesa i llarg itinerari professional respecte fenomen de mort i processos finals de vida. -Mirada amplia des de diferents àmbits d'intervenció.
2	Georgina Nicolás	Residència de persones grans Associació Depèn de tu.	10	-Gran bagatge professional en la temàtica de dol i processos finals de vida amb el col·lectiu de gent gran.
4	Elena Gonzalez:	Centre Sociosanitari (CSS) Clínica Sant Antoni.	6	-Domini de l'àmbit sociosanitari. -Destaca sensibilitat i valors respecte als processos finals de vida del col·lectiu de gent gran.

Un cop seleccionats aquests professionals s'ha procedit a concretar una entrevista presencial per tal de desenvolupar les entrevistes enregistrades en format àudio.

**6.2.3. Estructura de les entrevistes a la gent gran i professionals** Han estat estructurades tal i com es mostra a continuació.

Pel que fa a la gent gran, a la primera part les persones han expressat les idees referents el moment final de vida, les emocions produïdes i les preocupacions sorgides. La segona part manifesten el significat que donen a la mort, el reconfort quan pensen en el moment de la mort i la manera en què esperen ésser acompanyats o no per professionals i/o família. La última pregunta de tancament on han pogut afegir el que hagin desitjat.

Figura 16: Estructura entrevistes gent gran.  
 Font: Elaboració pròpia



Les entrevistes a professionals<sub>2</sub> han estat estructurades de la següent manera:

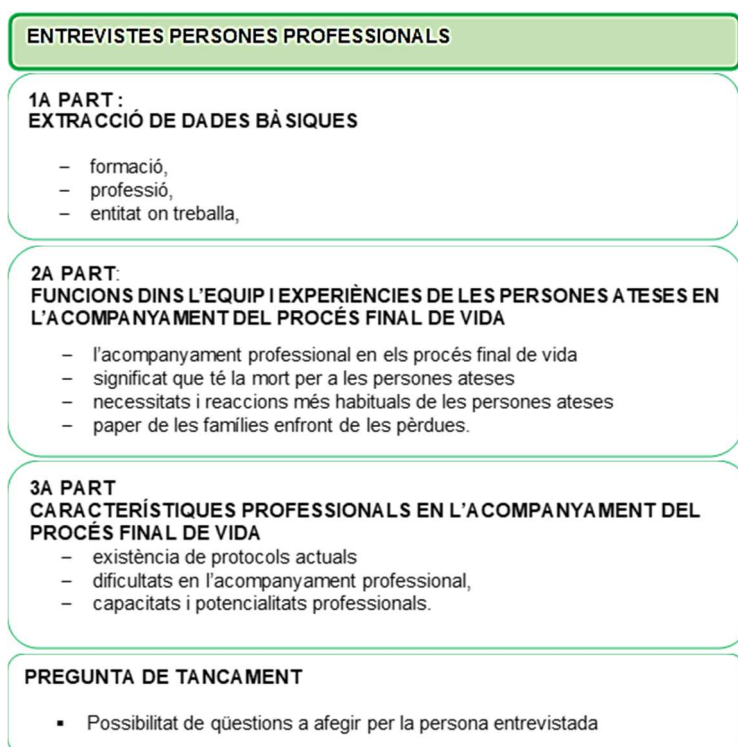
La primera part consisteix en extreure dades bàsiques del professional (formació, professió, entitat on treballa, antiguitat, etc.).

La segona part en la que comenten les funcions dins de l'equip, els processos de final de vida i l'acompanyament professional, el significat que creuen que té la mort per a les persones que atenen en els processos finals de vida, les necessitats i reaccions més habituals i quin paper tenen les famílies enfront les pèrdues.

La tercera part en la que comenten sobre l'acompanyament professional en finals de vida, la existència de protocols, dificultats en l'acompanyament professional, capacitats i potencialitats professionals.

Per finalitzar una pregunta de tancament on les professionals afegixen quelcom que desitgin expressar. Les professionals entrevistades han contestat a totes les preguntes plantejades i totes han signat el consentiment informat.

Figura 17: Estructura entrevistes a professionals  
Font: Elaboració pròpia:



## 7. Resultats:

### 7.1. Resultats entrevistes a professionals:

Els resultats de les entrevistes dels professionals seran englobats en els les següents dimensions:

- Procés final de vida.
- Acompanyament professional.
- Capacitats i potencialitats professionals.

**7.1.1. Procés final de vida:** Manifestar el punt de vista professional respecte els processos finals de vida de les persones ateses.

En els diferents recursos ha estat bastant equitatiu. Les professionals entrevistades relaten els processos de vida com aquell període temporal on la persona amb malaltia, o no, té un pronòstic limitant per la vida.

Per tant, el procés final de vida és quan la persona disposa d'un temps limitat on experimenta un procés de pèrdua personal, de les capacitats físiques, cognitives o relacionals, fins el moment de la mort. La majoria d'elles expressen que és un procés d'adaptació a la nova realitat, coincideixen que és un procés únic per a cada persona i que depèn de molts altres factors, com per exemple : les característiques pròpies de cada cas, les creences, els pensaments personals, l'entorn familiar de la persona i les característiques culturals.

Expliquen que resulta un procés dolorós per a la gran majoria de persones que el viuen i per els familiars de la persona que es troba en aquest procés final de vida. Tot i així destaquen factors personals protectors com per exemple les creences religioses i les habilitats personals de que disposin.

Les professionals assenyalen que els processos finals de vida també estan molt relacionats amb les pèrdues de capacitats físiques i cognitives. La professional que treballa en l'àmbit residencial manifesta que el perfil de persones que es troben en aquest procés són persones amb un deteriorament major. Observen que moltes de les persones pateixen de demència i altres tipus de malalties degeneratives que dificulten l'estat de consciència.

*L'entrevistada 1 destaca que la mort a nivell social segueix sent un tabú important dins del nostre context cultural. "Tots sabem que hem de morir, però a vegades sembla que no siguem conscients, es parla molt de com vull que m'enterrin, però no del procés de*

*morir*". Coincideix amb l'entrevistada 3 en que la mort forma part de la vida i no només cal parlar quan es relaciona amb gent gran amb malaltia o gent gran.

Entenen el final de vida com un procés natural que cal fer més visible i que sigui tractar a tots els nivells i amb major influència amb tota la comunitat. Destaquen totes les professionals que *cadascú li dona el sentit que necessita, el que vol, ja sigui meditat per les creences o simplement per una filosofia de vida que la persona pugui tenir*.

Les professionals consideren que és important entendre en quin moment es troba la persona del procés i també la família respecte de la situació. *L'entrevistada 3 i 4* comparteixen la seva experiència respecte a la concepció de la mort en funció de les persones que atenen. La mort en molts casos és considerada una alliberació, tant per la persona com per els familiars. Entesa aquesta alliberació com la fi a un procés de patiment important i de pèrdua de qualitat de vida per a la persona, sobretot en casos de greu deteriorament cognitiu, juntament amb una gran dependència física. D'altres persones mostren certa *incredulitat o negació* a la situació actual en que es troben.

De manera general indiquen que les necessitats més observades estan relacionades amb la necessitat d'atenció, d'escolta, d'expressió de sentiments. Remarquen que els professionals ajuden a proveir d'un major confort. Tot i que les reaccions i necessitats varien s'ajusten a cada persona i a la seva situació. En conjunt expliquen que la gent gran i els familiars es mostren molt agraïts durant el procés d'acompanyament en processos finals de vida. *"La mort arriba, som persones, no hi ha culpables, al final la malaltia pot ser genètica, pot ser ambiental, pot ser mala sort."*

*L'entrevistada 2 i l'entrevistada 4* coincideixen que en els processos finals de vida les relacions personals i familiars tenen una importància destacada. És a dir, des de la seva experiència professional, expliquen que el pacient que s'ha acomiadat dels seus éssers estimats, ho accepta amb certa serenitat i pensa que la mort és un procés de vida. En canvi, el pacient amb relacions familiars trencades o inexistents experimenten el procés de manera més dolorosa.

*Les entrevistes 2, 3 i 4* confirmen que normalment l'entorn familiar acostuma a portar pitjor el procés de mort d'aquella persona. *L'entrevistada 2* explica que la gent més jove o persones que es moren d'una malaltia orgànica sense un deteriorament cognitiu poden tenir més confrontació cap a la mort. Però que la gran majoria de gent gran ho porta amb serenitat.

Un altre aspecte que destaquen és la importància de la comunicació no verbal com a aspecte professional molt útil. *Les entrevistades 3 i 4* parlen, per exemple, que les persones i familiars en processos finals de vida expressen la necessitat d'afecte, ja sigui físic o d'altre tipus de reciprocitat entre el professional i la persona i/o família. *"Potser sembla molt infantil però una abraçada, un gest, que et vegin que estàs disponible, que estàs allà, sense ser invasiu."*

- ✓ **La mort és tabú en el context social actual.**
- ✓ **El procés final de vida és vida l'adaptació a la nova realitat, viscut de manera única i personal**
- ✓ **Les persones en final de vida manifesten una necessitat d'atenció, escolta i expressió de sentiments.**

**7.1.2. Acompanyament professional:** Aprofundir en el tipus d'acompanyament professional en processos finals de vida que es realitza.

Respecte a l'acompanyament professional que es realitza en els processos finals de vida les professionals refereixen la importància d'acompanyar les persones, sobretot per què siguin part activa del seu propi procés, sempre hi quan sigui possible. La majoria d'entrevistades, excepte *l'entrevistada 1*, no disposen de protocols reals referents a aquests processos finals de vida amb gent gran.

*L'entrevistada 1* comenta que en l'àmbit hospitalari (pediàtric) a diferència dels àmbits de gent gran, disposen d'un protocol d'acompanyament o d'intervenció amb el pacient amb malaltia limitant per la vida. També disposen del protocol de mort en el hospital o en el domicili.

La resta d'entrevistades destaquen la importància de l'acompanyament professional per alleugerir el patiment de les persones i familiars que viuen aquests processos. Observen però que estan mancades de fonamentació teòrica en els seus llocs de treball que faciliti i orienti la tasca professional respecte a aquest tema.

També un punt important que destaca *l'entrevistada 4* és la manca de temps real per poder realitzar aquests acompanyaments degut a la sobrecarrega i volum de feina en el dia a dia d'una treballadora social en l'àmbit sociosanitari. Lamentablement, aquest fet provoca que no es pugui realitzar un acompanyament com caldria amb les persones que es troben en final de vida.

De manera conjunta les professionals opinen que existeix un vincle amb la persona i/o la família que es troben en aquests processos de vida i els professionals que l'atenen, *“Perquè podem treballar des del vincle i des de la confiança”*. Destaquen que és important establir una relació de confiança amb els professionals que t'estan acompanyant. *“Aquí podem estar anys acompanyant a una família i això també és molt maco, perquè també et permet conèixer de molt a prop qui són, com són...”*.

Les entrevistades afegeixen que durant aquests processos la persona viurà moments de neguits, de pors o preocupacions. És positiu doncs que el professional acompanyi i s'enfronti a aquestes inquietuds *“Doncs tu tindràs uns neguits i aquests neguits està molt bé que tinguis la confiança d'explicar-li als professionals que t'estan atenent”*.

Les entrevistades 1 i 3 posen sobre la taula la importància d'oferir suport, tant a la persona com els familiars, sense resultar invasiu, és a dir, *“Cedint espais propis i per a mi al final l'acompanyament és estar allà, fer presència, que sàpiguen que passi el que passi tindran algú que els pot fer suport”*. Remarquen la importància de fer presència *“Simplement es donar espais per parlar, per expressar, per plorar, per escoltar-los i que sentin acompanyats.”*

En general les persones entrevistades comparteixen que és cabdal el paper de la pròpia persona i/o la família en la presa de decisions durant el procés final de vida *“Contra més informació, bona informació, és a dir explicar bé com estem, què ens podem esperar que passi, jo crec que tot això ens dona tranquil·litat el saber què puc esperar, que pot passar i cadascú internament anar-ho paint.”*

Els professionals han de intentar oferir les informacions precises i necessàries per resoldre dubtes que poden resultar d'utilitat durant el procés *“Quan entrem en el que és la situació de final de vida, si que ja hem intentat poder parlar de tot el que arribarà, com presa de decisions de quan si hem de deixar algun tractament, presa de decisions sobre com voldràs que sigui el final de vida”*.

La persona que es troba acompanyat en un procés final de vida, ha de ser peça clau en prendre decisions i sentir-se validant durant el procés. L'escolta activa i el no judici són les bases sobre on s'estructura el vincle professional-pacient, *“Que els reforces les decisions que prenen, que poden dir el que volen, per exemple la mare que diu “escolta, jo no puc més, jo vull ja que es mori ja el meu nen”, això no ho poden dir a segons qui, doncs tota aquesta part que té a veure amb l'acompanyament”*.

Les entrevistades comparteixen que l'acompanyament professional també suposa una càrrega emocional per el professional, per tant és bo que aquest pugui fer una autogestió

emocional positiva. *“Tinc companyes que diuen que no és difícil treballar amb la mort, sinó que es difícil treballar amb nosaltres, mira que ens estimem molt i tenim espais d'autocura però és veritat són professions molt diferents”*

De manera general en totes les entrevistes es destaca la importància del paper de la família en els processos de final de vida dels seus éssers estimats. *L'entrevistada 3* opina que *“la família es de les peces claus, per mi quasi és de les cabdals per fer aquesta atenció i acompanyament.”* *L'entrevistada 4* comenta *“En esos momentos lo que suele hacer la familia es estar ahí, porque, yo creo que el paciente entrara en momentos de miedo, tristeza (...) tener a alguien contigo que te tranquilice y no estes solo, yo pienso que es super importante”.*

- ✓ **Validar el procés de la persona atesa.**
- ✓ **Importància del vincle pacient – família – professional.**
- ✓ **Necessitat de formació i sensibilització de cures pal·liatives entre professionals i població.**

**7.1.3. Capacitats i potencialitats professionals:** Conèixer aquells aspectes professionals que incideixen i condicionen en els processos finals de vida.

Les professionals entrevistades acorden que la seva tasca ajuda a fer front durant els processos finals de vida de les persones que acompanyen. La gran majoria expliquen la importància de disposar d'eines i habilitats socials personals que ajudin a fer front a la tasca encomanada. L'empatia, l'escolta activa i la presència són els elements més destacats per les professionals *“Tot allò que es treballi ajudarà que aquesta mort es visqui de la millor manera possible, sense generar una cosa que pugui sortir amb els anys, que no has fet un bon dol, que no ho has expressat.”*

Coincideixen que existeix una afectació a nivell personal, ja que com a professionals han establert vincles amb les persones ateses, com és lògic, quan es produeix la mort d'aquesta persona amb la qual han compartit, doncs resulta dolorós.

La gestió emocional és cabdal per poder integrar i processar les emocions durant el procés d'acompanyament professional, *l'entrevistada 4* explica *“Como profesional siempre te afecta, ver que una persona lo está pasando mal, pues a ti también te afecta. Sobre todo, la gente que muere sola, sobre todo eso a mí me da mucha pena.”*



*Les entrevistades 1 i 4 relaten que el gran volum i sobrecarrega de treball diària dificulta que puguin disposar d'una estona de calma per poder integrar i fer una bona gestió emocional dels processos finals de vida que atenen. "Simplement parlar una mica del que ha passat, però jo he de tornar per què potser tinc una família que vol una ajuda econòmica i llavors és difícil per a mi aquesta gestió emocional, penso que has de tenir moltes eines, però això em costa, que encara hi hagi molta gent que pensa que ens hem d'ocupar de tota la part administrativa de les famílies. Això per mi sí que és un gran obstacle.*

En les entrevistes 1 i 3 comparteixen que durant la seva pràctica professional ha estat important mostrar-se proper, no només des de la perspectiva professional, sinó des de l'actitud personal. *"Ser natural, no impostar, no forçar una cosa que no et surt de fer, ser proper, escoltar, parlar i explicar"*. Propiciar un bon ambient perquè els pacients i les persones es trobin amb l'escalf necessari per mostrar-se vulnerables i expressar el que desitgin és imprescindible. En tot vincle sa, ha d'existir una reciprocitat, el professional cal que es mostri reflexiu i amb una actitud d'oberta en la relació professional-pacient. *"L'acompanyament el fem totes, per què al final el que vol la família és conèixer qui ets tu també, si has d'explicar alguna coseta de la teva vida, compartir, que saben que tu saps"*. Mostrar-se natural i sobretot transparent en tot moment durant el procés d'intervenció.

Tot això, sumat a la tasca tant important de les treballadores socials, les professionals es troben enfront de persones amb històries de vida personal, úniques amb les seves característiques i situacions. Cada persona carrega amb una motxilla d'experiències que la fan entendre la vida a la seva manera. Cada persona disposa d'un sistema de creences diferent on també influeixen aspectes i tradicions culturals que cal entendre. *"Moltes vegades també, des d'aquella família que per creences religioses et diu "no et preocupis, la mort ha d'arribar quan ha d'arribar i jo l'acceptaré"*. A d'altres famílies que no volen parlar, per què és un tabú molt greu".

Durant l'acompanyament i intervenció les treballadores socials també es troben amb situacions molt complexes, per exemple situacions de vulnerabilitat social i grans problemàtiques afegides al procés de final de vida. *"La part específica de Treball Social que té a veure amb la intervenció quan hi ha complexitat social, aquí sí que només ho podem fer nosaltres, per què som les expertes en aquest tema"*. Les entrevistades recorden que els professionals han de procurar una actuació dinamitzadora, reflexiva,

en xarxa i creativa, processar el treball organitzat a partir de la necessitat de la persona atesa.

És essencial un treball cooperatiu e interdisciplinari entre els professionals que intervenen en els processos finals de vida. *“Sempre amb l’equip, penso que el rol de la Treballadora Social en pal·liatiu en general aporta el seu valor afegit. “Cal que estiguem en aquestes circumstàncies on la situació de final de vida pot ser un estressant més en un nucli familiar on potser les coses ja estaven agafades amb pinces.”*

- ✓ Professionals dotats d’eines i habilitats socials que facilitin l’acompanyament professional.
- ✓ Treball interdisciplinari i cooperatiu equip i comunitat
- ✓ Presència i proximitat en l’acompanyament.

## **7.2. Resultats entrevistes a les persones grans:**

Els resultats de les entrevistes a la gent gran seran englobats en tres grups de dimensions. S’ha escollit aquestes dimensions per què són les més representatives del fenomen estudiat. A l’entorn d’aquestes tres, com essencials, es relacionen i s’agrupen tota la resta de questions, i són :

- Procés final de vida.
- Procés emocional
- Acompanyament:

**7.2.1. Procés final de vida:** Expressar el punt de vista de la gent gran respecte els propis processos finals de vida i conceptualització de mort.

Les persones grans entrevistades tenen en comú que quasi totes elles han pensant en el moment final de vida. La majoria d’ells han pensat com serà el procés final de vida, tot i que no és quelcom que els hi preocupi significativament. Expressen que la mort és natural *“Mira jo he observat que tant si són gent creient, com gent no creient...ningú en el moment de morir ningú protesta”*. L’entrevista 2 i 5 coincideixen en que la mort està present quan has experimentat pèrdues anteriors. Perdre un pare, una mare, un fill, una filla o qualsevol ésser estimat et recorda la presència de la mort. *“Mira justament ahir es va morir un cosí meu...Si que hi penso sí. Escolta com que he passat molt a la vida,*

*imagina't amb 100 anys". L'entrevistada 6 es mostra ferma opinant que "Crec que la mort està en el procés de la vida, la nostra energia no morirà".*

*L'entrevistat 5 assenyala que "He anat pensat amb la mort a mesura que he anat fent més anys. Sobre tot i és natural quan la mort es produeix en persones al teu entorn proper, tot i que malauradament la mort, comptada per milers i en llocs més allunyats en general ens arriba cada dia pels mitjans de comunicació.*

La informació que resulta de les entrevistes és que el concepte de mort depèn de factors molt personals de cadascuna de les persones. Cada persona disposa d'un sistema de creences i pensaments que el fa entendre la mort de manera molt íntima. *"El significat de la mort té relació directe amb l'educació i la cultura en la qual has crescut i viscut".* Consideren que el concepte de mort ha estat lligat a d'altres influències de l'entorn i context social del moment. Les edats de les persones entrevistades es variada, *"En el meu cas la influència a l'escola de la religió catòlica oficial, en temps de repressió, va ser cabdal . El cel i l'infern. El premi i el càstig. Les flames a l'infern. Etc.. El meu procés conscient d'allunyament de tota aquesta visió del món ha estat constant."*

La majoria d'elles comparteixen una actitud de presència en el moment present, consideren que la mort no té més transcendència. *"Doncs no hi penso massa en que serà després de la vida. La mort és el final."* L'entrevistat 2 relata que es troba en una situació vital que no s'hauria imaginat, parla de la mort com un procés natural, *"Doncs quan arriba, arriba... Jo ni em pensava que arribaria als 100 anys de cap manera."*

No es plantegen un més enllà després de l'acte de morir, excepte la *entrevistada 4 i 6*, es mostren amb actitud de acceptació del moment, *"En aquests moments l'únic significat que hi veig és que deixes de viure i deixes d'existir. A no ser que tu mateix hi posis fi de forma deliberada no en tens el control racional d'aquest final."* L'entrevistada 6 expressa que *"Tots tindrem un final, no cal pensar de quina manera serà, està predestinat."*

L'entrevista 4 profereix la voluntat de morir *"Jo demano moltes vegades que se'm emporti (Déu) amb la meva família, la meva filla, el meu marit, els meus pares i el meu germà"*. Expressa de manera clara que ella vol deixar de viure, d'aquesta manera quan mori, podrà estar de nou amb la seva família, des d'una visió creient i de l'existència d'un més enllà. L'entrevistada 6 defensa que *"La nostra energia no morirà, serà aprofitada per seguir en un altre procés, no pot ser que en un món creat amb un engranatge tant perfecte (que nosaltres estem destruint) i que la nostra energia acabi"*.

Les persones entrevistades tenen integrat el morir, l'entrevistada 1 indica que *“La mort quan arriba no hi ha res que pugui un protestar. És a dir, quan es produeix la mort és com una dormida que fa estona que ve. Tots fan el mateix en el moment de morir. Ho faré jo i ho faràs tu...no has de tenir por per què no et donares compte, és el que tinc observat jo...”*

- ✓ **La mort és natural.**
- ✓ **El procés final de vida, és vida.**
- ✓ **Importància de les creences, pensaments i espiritualitat personal.**

**7.2.2. Procés emocional:** Relatar les emocions i preocupacions viscudes per la gent gran durant el procés final de vida.

Les emocions i preocupacions viscudes per la gent gran durant el procés final són molt personals, però tots comparteixen certa enyorança de les pèrdues que han experimentat al llarg de la seva vida. *“Ja he perdut coses que m'estimava molt, començant per el meu home, els meus pares que han estat excel·lents, els meus avis...tinc un record boníssim i del resta de la família”*. És a dir que les persones grans entenen el procés evolutiu de la vida, comprenen a la perfecció el cicle i per tant el tancament d'aquest cicle quan es produeix la pròpia mort. L'entrevistada 1,2 i 6 demostren una actitud serena i tranquil·la, *“Tu juro queestic ben tranquil, quan hagi de marxar...me'n vaig ben tranquil. Per què mira tinc dos nebodes i ja ho tenen tot arreglat.”* L'entrevista 2 i 4 refereix creences religioses lligades al procés de mort, manifesten que senten tranquil·litat, *“Només sento que Déu se'm emporti i que no em doni compte, és el que m'agradaria més. Sento tranquil·litat.”* L'entrevistada 6 fa saber que disposa d'una actitud serena *“Intento viure el dia a dia i gaudir-ho. El que he viscut va estar fet amb el millor criteri del moment i el que vindrà no cal pensar-ho.”*

De manera general la gent gran entrevistada narren emocions positives al recordar moments de felicitat passades, molts d'ells senten joia i goig en recordar els anys de matrimoni, compartir moments amb els fills, etc. És a dir, el paper de les famílies és important a l'hora de viure els processos finals de vida. L'entrevistada 4 recorda *“Pensar en les coses bones de la vida, quan em vaig casar o quan era petita a casa meva...tot i que vam passar la Guerra, a casa no ens va faltar res”*. L'entrevistada 6 diu *“Haver intentat fer bé les coses i que em recordin en positiu.”*

*L'entrevistat 5 mostra una actitud proactiva en el seu procés, "Això vol dir estar agraït, gaudir del que tens, preparar i endreçar aquelles qüestions familiars que et transcendeixen."* Explica que manté una actitud oberta durant el procés actual i final, sense emocions que el puguin trasbalsar o viure-ho de manera traumàtica. *"Ara per ara ja ho visc sense emocions negatives. No hi penso. Quan arribi el moment ho veurem. Em tornes a fer la pregunta. Per ara ens preparem."* També l'entrevistat 2 manifesta que *"Sé que ha de venir, soc sincer i sento tranquil·litat, no tinc cap por en absolut."*

Conjuntament, els entrevistats consideren que els hi agradaria no patir durant el procés final de vida, és a dir, que fos un procés viscut amb pau i serenor. *"No em preocupa, no ho tinc ficat en el cap de dir "Ai quan mori...com moriré?...per mal?...de repent?" no, no quan vagi venint, doncs vindrà. Estic tranquil·la..."*

També manifesten les seves voluntats en el moment de morir, aquesta resulta una qüestió molt important que es respectin les voluntats de la persona. *"L'únic que no voldria, com tothom, és patir més del que sigui indispensable. No voldria perllongar el procés per qüestions religioses o de falsa ètica dels professionals o familiars"*.

Els entrevistats transmeten que les preocupacions i pors van lligades a la pèrdua de les pròpies capacitats, especialment les capacitats cognitives. L'entrevistada 1 esmenta que *"El que més em preocuparia seria perdre la memòria, és a dir perdre el cap, allò d'estar senil..."*. La preocupació que expressa l'entrevistada 3 es tracta de l'economia per fer front al procés final de vida. *"El que més em preocupa és que el que pugui tenir (econòmic) m'arribi fins el final de la meva vida, això si que és el únic que em preocupa."* Les pors i preocupacions que comparteix l'entrevistada 6 són referents al dolor i el patiment *"El dolor, patir i que pateixin, no acceptar. El que passa que la ment i el cos és savi i per regla general vols morir."*

Tots els entrevistats dictaminen que l'estima i l'agraïment, ja sigui familiars, amics o qui sigui és el que dona valor a la història de vida i es recorda durant un procés final de vida. *"Estimar i ser estimat, cadascú a la seva manera"*.

- ✓ **Serenitat i acceptació de la mort.**
- ✓ **Preocupacions i pors referents al patiment i la solitud.**
- ✓ **Respecte a les voluntats i decisions de la persona .**

**7.2.3. Acompanyament:** Aprofundir en el tipus d'acompanyament desitjat per la gent gran durant el procés final de vida.

El tipus d'acompanyament desitjat per a les persones grans entrevistades que es troben un procés final de vida és singular.

*L'entrevistada 1* comenta que li agradaria estar acompanyada de les persones que l'estimen, però és conscient que potser arribats al moment final no gaudeixi de consciència i per tant no sigui plenament conscient de les persones que l'acompanyen. *“Ja no sabré si hi ha un o hi ha l'altre...potser aniré perdent i quedant-me. Jo la mort la veig molt senzilla”.*

*L'entrevistat 2* manifesta que no li agradaria estar acompanyat durant el procés, però que les persones de la seva família que ell voldria no estan vius, és a dir la família més directe. Per tant, expressa que li agradaria que els professionals del recurs on es troba el poguessin acompanyar. *“M'agradaria estar acompanyat però no ho puc escollir per què no tinc a la persona...si per exemple estes en un hospital o una clínica...jo crec que si que algú m'acompanyaria (professionals).”*

*L'entrevistada 3* comenta que no ha pensat massa en les persones que vol que l'acompanyin. *“Tampoc no hi he pensat amb això, com que de moment em trobo bé...”*

*L'entrevistada 4* refereix que no li queda ningú de la família que la pugui acompanyar durant aquest procés, que seria el que li agradaria, per tant expressa que vol ésser acompanyada pels professionals que ella considera com a família ja que la tracten molt bé. *“Ara de família no em queda ningú... si, m'agradaria ser acompanyada, sí aquí els treballadors em tracten molt bé.”*

*L'entrevistat 5* fa saber que desitjaria que es respectin les decisions que hagi pogut comunicar prèviament. L'acompanyament l'entén amb aquelles persones estimades i amb una actitud d'alegria. Adverteix que considera que seria bo que la mort estigues més present en la nostra societat. *“ No com ara a les pàgines de successos dels diaris i mitjans de comunicació”, sinó com a fet humà inevitable on és l'altra cara de la vida. A les escoles, als llocs d'ensenyament i formació dels valors socials. Com a fet ètic. Fora de les consideracions religioses personals que cadascú pugui tenir, si és el cas.*

*L'entrevistada 6* comunica que li agradaria ser acompanyada per la seva família en el moment que es produeixi el final de la seva vida.

- ✓ **Necessitat d'acompanyament en el final de la vida.**
- ✓ **Família i/o entorn proper de la persona com a element clau.**

## 8. Anàlisi i discussió:

Els resultats seran analitzats des de les tres dimensions exposades anteriorment : procés final de vida, procés emocional i acompanyament. S'extraurà el més significatiu ,de cada dimensió, per comprendre el fenomen estudiat. La discussió es farà fent un diàleg entre l'apartat del marc teòric i el dels resultats. És a dir, comparant el que les aportacions teòriques refereixen amb el que és la realitat investigada.

**La mort en el context social i cultural actual segueix sent un tema tabú** per a la gran majoria de persones *“En general, no ens agrada recordar que existeix, fa mal pensar que allà hi ha el final de molta gent. I aquest fer veure que no hi és, a poc a poc, l'hem anat ampliant també al procés cap a la mort”*. Es pot dir que el concepte de mort s'estudia des de la perspectiva biològica, religiosa i ètica com afirmava Martin (2020), per tant, la mort esdevé en el procés final de vida quan la persona té una malaltia progressiva i té un pronòstic de vida limitat.

A continuació es farà una anàlisi des de dos blocs (professionals i gent gran). Cada bloc està dividit en les seves corresponents dimensions.

### 8.1. Grup de Professionals:

**8.1.1. Primera dimensió: procés final de vida:** Segons posen en manifest les professionals des dels diferents àmbits, queda clar que no hi ha un temps exacte de durada. Tampoc es pot determinar amb exactitud el moment d'inici, algunes persones poden durar dies, mesos o inclús anys. Existeix una gran varietat de processos finals de vida, així com persones que els enfronten. Neimeyer (2007) i Payás (2011) ja parlava de procés únic e íntim.

**El procés final de vida va acompanyat d'un procés de dol**, que és la reacció natural i d'adaptació a una pèrdua d'acord amb Payás (2011). *“La mort arriba, som persones, no hi ha culpables, al final la malaltia pot ser genètica, pot ser ambiental, pot ser mala sort”*.

La persona experimenta la pròpia pèrdua de vida, això implica un patiment i dolor emocional com declara Payás (2011) que comporta canvis significatius en les actituds i comportaments, pensaments i vida espiritual de la persona i el seu entorn familiar. La mort d'una persona estimada suposa una commoció per els seus familiars, com bé es desprèn en la majoria d'entrevistes.



Les professionals entrevistades relaten que la família pren un paper cabdal durant l'acompanyament a la persona estimada. Per entendre aquest procés de dol, Gea (2006) apuntava que per entendre el dol, primer cal entendre l'afecció o vinculació.

Des dels diferents àmbits d'intervenció **les professionals coincideixen en diferenciar els diferents tipus de pèrdua**, com assenyalava Tizón (2004). L'experiència de la *l'entrevistada 3* en l'àmbit residencial, destaca que, generalment, el perfil de resident que es troba en un procés final de vida compleix unes característiques comunes de deteriorament físic i cognitiu que provoca que no tingui la capacitat reflexiva i de consciència de la pèrdua.

Per tant, el procés de pèrdua mobilitza en major grau els familiars que l'acompanyen perquè el dol els suposa la pèrdua, un procés i un trencament d'un vincle amb el seu familiar com referia Tizón (2004).

*L'entrevistada 4* coincideix amb l'autor ja que des de l'àmbit socio sanitari també es posa en manifest les pèrdues interpersonals que tenen a veure amb un mateix i amb el propi cos, com capacitats físiques, cognitives, etc. També, en l'àmbit residencial i socio sanitari destaquen les pèrdues evolutives degut al canvi d'etapa vital, és a dir la vellesa que també requereixen que la persona assumeixi que quelcom intern està canviant.

En l'àmbit de domicili, tal i com referia la professional *entrevistada 1*, posa de manifest dos grups habituals de persones en processos finals de vida observats des de la seva experiència. En el primer grup s'observa que la persona presenta desconfort i simptomatologia acusada d'acord amb Amil et al., (2018). En el segon grup s'observa un altre perfil on la persona ho viu pausadament com un procés que segueix el seu curs de manera no traumàtica. S'afegeix que la professional té el privilegi d'estar en l'àmbit de la persona acompanyat/a de la família, això possibilita que la relació d'ajuda en l'etapa de morir sigui viscuda de manera més íntima i en un entorn confortable per la persona. *L'entrevista 1* també destaca de manera positiva que la professional estableixi aquest vincle amb la persona i família esdevé grans oportunitats durant el procés.

Al llarg del treball s'ha exposat com el procés de final de vida repercuteix significativament en la persona i el seu entorn. Serveix per encaixar i validar de nou els significats i construccions internes. Per tant, hi ha un component fonamental d'adaptació a la nova realitat com mostrava Poch i Herrero (2003).

Des de l'experiència de les professionals confirmen que es tracta d'un procés, normal, on la persona es pot paraitzar o mostrar una actitud d'incredulitat. Així ho esmenten les

*entrevistades 3 i 4*, com no obstant, el procés evoluciona a través del temps. Per tant és considera un procés normal enfront una pèrdua significativa com és la pròpia vida, les formes d'enfrontar-lo són variables, també la reacció enfront la pèrdua és quelcom comú.

Les persones grans entrevistades mostren que el procés també es dinàmic i canviant al llarg del temps. S'acorda que **és un procés íntim on el component individual de la pèrdua confereix la possibilitat de reaccions diferents enfront situacions similars**, per exemple tots els entrevistats fan referència a les pèrdues anteriors de persones estimades. Professionals i persones grans estan d'acord en que en l'elaboració de la pròpia pèrdua la persona té un paper actiu en el procés, per què es qui ha de fer les seves pròpies eleccions i atorgar significat.

El paper de la cultura i les creences juguen un paper molt important en la concepció de la mort i el procés final de vida. Sembla interessant el punt de vista de *l'entrevistat 5* parlant de la influència a l'escola, en temps de repressió, de la religió catòlica i el seu procés conscient d'allunyament d'aquesta visió. En el moment actual opina que l'únic significat és que *"Deixes de viure i deixes d'existir. Ha no ser que tu mateix hi posis fi de forma deliberada no en tens el control racional d'aquest final."*

Resulta imprescindible que el professional ofereixi a la persona i el seu entorn ajuda en la presa de decisions al final de la vida, oferir suport en el procés d'adaptació emocional a la situació *"Si la família ja ho ha acceptat, doncs simplement es donar espais per parlar, per expressar, per plorar, per escoltar-los i que sentin acompanyats."*

**El suport o acompanyament des de la perspectiva, religiosa o, no s'entén com la pràctica de reconèixer, acollir i donar espai al diàleg interior de la persona**, com bé deia Ruiz y Muñoz (2022) la persona necessita donar un sentit que va més enllà de lo evident i raonable. També és molt important l'ajuda pràctica per realitzar tràmits relacionats amb la mort de la persona malalta, aquest aspecte el destaca *l'entrevistada 1 i 4*. *"Hem de ser molt capaces d'escoltar el que significa per cada família, entendre les tradicions culturals."*

Des dels diferents àmbits d'intervenció ha quedat demostrat que les professionals consideren important que la informació amb la persona es faci respectant els seus temps i els nivells d'informació que vol o no tenir i acompanyar-lo en la presa de decisions. La professional de l'àmbit hospitalari expressa *"No puc avançar-me, per mi el gran aprenentatge ha estat entendre que sigui quina sigui la situació, els adults són adults i*

*han de prendre les seves decisions i hauran d'acceptar les conseqüències de les seves decisions”.*

La realització del marc teòric ha ajudat a entendre la gran complexitat dels fenomen estudiat, a més, gràcies a tenir la oportunitat de parlar directament amb les persones grans i professionals connectant amb la seva realitat ha contribuït a entendre el grau de complexitat que comporta. En la pràctica professional s'ha vist el compliment de les *garanties del model d'atenció a la població amb necessitats pal·liatives i en situació final de vida* indicades des del Departament de Salut (2022).

Es fa referència a l'atenció centrada en la persona, integració assistencial, atenció domiciliaria prioritzada, formació i capacitat dels professionals, atenció integral, atenció psicosocial i espiritual i per últim l'atenció i suport a la família i entorn cuidador.

**En l'àmbit domiciliari i hospitalari s'evidencia un treball organitzat i coordinat dels equips interdisciplinaris que atenen les persones amb necessitats de cures pal·liatives** en processos finals de vida. Destaquen la comunicació durant el procés assistencial segons manifestava Amil, et al., (2018). *L'entrevistada 2* mostra, tal i com s'explica anteriorment, la importància de l'atenció durant el procés final de vida en l'entorn on viu la persona.

Un altre aspecte rellevant que s'extreu de *l'entrevista 1*, que refereix criteris discordants entre els membres d'un mateix l'equip, és a dir, hi ha certs professionals que es posicionen des d'una superioritat moral professional *“Encara creu que és el que mana i el que diu com han de ser les coses, hi ha encara psicòlegs que creuen que tu no pots fer una intervenció terapèutica”*. Aquesta visió minva el progrés i cohesió dels equips, caldria posar en valor totes les actuacions i reflexions dels membres de l'equip, independentment de la seva categoria professional.

*L'entrevistada 4* senyalava la falta de temps i la sobrecarrega de feina com a un element que dificultava fer un bon acompanyament en processos finals de vida. Aquí considerem que els recursos per els quals treballen han de ser conscients de la demanda i necessitats de les persones ateses i dels professionals que hi treballen. Cal mobilitzar majors recursos humans per fer front a aquesta saturació laboral que, a la fi, pot comportar situacions de *burn out* i d'altres afectacions en els professionals.

La reflexió impulsa la necessitat de formació dels professionals en tots els àmbits assistencials que permetin atendre amb qualitat i formar equips potents d'experts per fer front també a les situacions complexes. *“Els professionals que treballem on veiem morir*

*la gent segurament tenim una altre visió de la mort que aquells professionals que tenen por a la mort". Les institucions i organismes per als quals treballen els professionals han d'oferir nivells de formació continuada referents a coneixements pràctics, psicomocionals per formar professionals competents en funció del recurs i fomentar els equips de continuïtat. "Cada vegada es parla més de com mor la gent i de totes aquestes coses que fins ara han estat molt tabús".*

Les professionals han deixat clar que cada persona és un món, i per tant cada procés és viu de manera única. *"L'hem de veure quan el pacient necessita, hi ha pacients que no necessiten i d'altres que anem cada dia".*

**Establir un llistat únic de necessitats i reaccions més habituals de les persones en final de vida és poc factible**, ja que cada persona expressa les necessitats de manera única. El que si han declarat de manera conjunta les necessitats, d'acord amb Payás (2011) és la necessitat de ser escoltat, *"Aquí a la residència som molt de tu a tu, del tracte familiar i jo crec que això la gent ho agraeix, no com el professional "amb la seva bata" que som un més i estem allà de manera més propera", protegits de l'expressió emocional, validats en la forma de fer front al dol, " poden dir el que volen, per exemple la mare que diu "escolta, jo no puc més, jo vull ja que es mori ja el meu nen", això no ho poden dir a segons qui, doncs tota aquesta part que té a veure amb l'acompanyament, és a dir la presència, la gestió emocional", definir de forma única el procés, necessitat de reciprocitat, és a dir, de sentir que el seu dolor té un impacte en l'altre ja sigui el professional i família i per últim la necessitat de poder expressar l'amor i la vulnerabilitat. "Treballar des del vincle i des de la confiança, cedint espais propis i per a mi al final l'acompanyament és estar allà, fer presència, que sàpiguen que passi el que passi tindran algú que els pot fer suport".*

És pot concloure **en relació al procés de vida:**

- **La mort segueix sent tabú en el context social actual.**
- **El procés final de vida és l'adaptació a la nova realitat viscuda de manera única i personal.**
- **Les persones en final de vida i els seus familiars, manifesten una necessitat d'atenció, escolta i expressió de sentiments.**

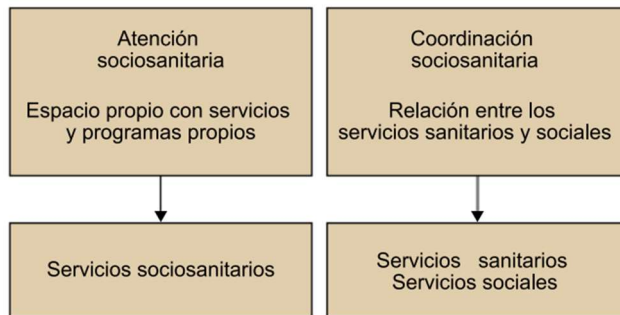
**8.1.2. .Segona dimensió: acompanyament professional:** Tots els àmbits d'intervenció creuen que és **crucial fer un acompanyament en l'atenció final de vida de manera interdisciplinari dels equips que respongui al quadre de necessitats que pacient i entorn cuidador requereixen.** *“El trabajo social sanitario, es una profesión de futuro, pues materializa la acción profesional apoyada en la participación de las personas.”* (Colom, 2010, p.117)

Colom (2010) parla de que un dels errors més comuns és minimitzar la funció del treball social a la tramitació de recursos, que a més depèn de serveis socials. L'autora relata que des del treball social s'estudia la vivència de la malaltia, com interfereix i afecta a la quotidianitat de cada persona i el que suposa en quant a ajudes concretes. *“El Trabajo social sanitario se mueve en lo empírico de lo cotidiano”* (Colom, 2010, p.113).

**Els professionals diagnostiquen la vivència, la interferència, les dificultats i disfuncions existents.** S'analitza el rol desenvolupat per les diferents persones implicades i es valoren els camins i passos que es seguiran per el suport. Si és necessari, la orientació a un altre servei. *“El tratamiento social sanitario en el argot profesional, el plan de trabajo-,se materializa los apoyos materiales y humanos, establece y asume gestiones que se requieren para prestar el servicio. “* (Colom, 2010, p.113). Coincidint amb Colom, les entrevistades treballadores socials estan d'acord en que l'exercici del treball social engloba, com tota professió, serveis i prestacions i, per una altre part, procediments i tècniques que s'apliquen per facilitar els primers.

Tenint en compte que la atenció sociosanitària, tal i com explicava Colom (2010) va néixer de la evolució de la pròpia realitat social i com a fruit de la evolució del sistema de benestar, el desenvolupament del sistema sanitari, com es descriu en el marc teòric, tant en els coneixements assistencials com en la gestió de les estructures i la seva planificació. *Les entrevistades 1 i 4* han verbalitzat que des dels seus àmbits de treball fan front a realitats molt complexes durant els processos de final de vida, tenint en compte els grups de població vulnerables i fràgils. *“Sembla dur dir-ho, a vegades quan la mort no és el més important, per què tenim famílies sense allotjament, o uns allotjaments terribles, com ho has de fer per què aquest nen pugui morir en condicions.”*

Figura 18: Diferències entre atenció socio sanitària i coordinació socio sanitària.  
Font: El trabajo social sanitario en la atención socio sanitaria. Colom (2014)



L'atenció en el final de vida des de l'àmbit domiciliari es pot expressar, com bé explicava *l'entrevistada 2*, té un gran potencial ja que propicia la intervenció en ambdós focus: individual-família i grupal-comunitari. L'experiència des d'aquest àmbit mostra els beneficis de fer una atenció directa a les persones dins de l'entorn del individu i la seva família. També, posa en manifest la coordinació socio sanitària amb d'altres recursos sanitaris de la comunitat. **La promoció de la salut i la intervenció comunitària és cabdal** per treballar en grup i de manera comunitària per afavorir la participació de la comunitat, aquest punt de vista coincideix també amb *l'entrevistada 1* que posa èmfasis en el treball i recursos de la comunitat.

Des de l'àmbit hospitalari hem de tenir en compte la reflexió següent: *"El hospital, hoy por hoy, es una de las empresas más complejas de dirigir, por la interrelación entre los factores técnicos, humanos y profesionales, así como laborales, cuando lo que se atiende es la enfermedad, la salud de la ciudadanía"* (Colom, 2000, citat per Napal, 2014, p.7). En contra del que seria desitjable s'observa que el hospital, a vegades, es converteix en la primera solució a determinats conflictes, que si bé en ells és subjacent un problema de salut, tenen un contingut principalment social.

En l'àmbit residencial *l'entrevistada 3* destaca que la mort dels resident sovint està lligada amb una malaltia de demència i deteriorament cognitiu. El que dona sentit a la intervenció en l'àmbit residencial és la dinamització i integració, tot i que la societat mantingui una visió, encara, discriminada sobre la gent gran sent poc apreciats socialment. *"Si fas un bon acompanyament o el millor que pots, ells també ajuden a tancar aquest procés"*.

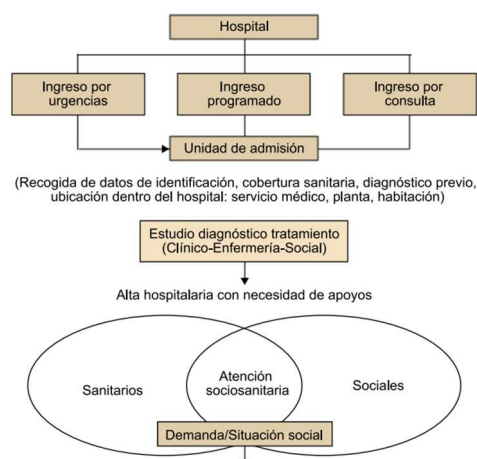
El treballador social ha d'ajudar a revertir aquesta visió completament errònia que és té de la gent gran en l'àmbit residencial. *"Té com coll avall que ja és un procés final de vida, és on ens trobem, un centre residencial on la gent ve a passar els seus últims anys de vida."*

De l'acompanyament professional general dels diferents àmbits, es pot destacar de manera general i resumida que **és imprescindible validar el procés de final de vida de la persona atesa**. Alhora que s'estableix un vincle pacient-família-professional òptim per acompanyar sense envair i fer presència ferma durant el procés. Sobretot es creu **necessària la formació i sensibilització de cures pal·liatives entre els professionals i la població per acostar aquest fenomen a la nostra comunitat**. Quelcom que arribarà a totes les persones en un moment o altre de les seves vides.

Podem extreure de *l'entrevista 1*, d'acord amb Napal (2014) que l'hospital és una organització viva, és una institució dinàmica, canviant al llarg del temps. Per això és important que els treballadors socials siguin actius, observadors i amb capacitat d'avançar-se a les situacions. *"Saben que tu saps en quin punt estan, que pots anticipar fins i tot les necessitats emergents, que els ajudes a clarificar els moments aquells tan tèrbols que potser es poden trobar."* Quan es fa referència a l'àmbit hospitalari, com a qualsevol àmbit sanitari, es parla de números, pressupostos, recursos, però el fonamental és la persona atesa i les seves xarxes familiars/socials que ofereixin suport.

El desenvolupament de la medicina amb tanta tecnologia corre el risc de oblidar-se dels valors. És de gran importància, d'acord amb Napal (2014) tenir present que la norma de relació entre persones, grups o institucions, i les persones destinatàries dels seus serveis. Quan no descansen sobre un valor social, s'aboca inevitablement a un conflicte o fractura. Les gerències dels hospitals són les que marquen les línies estratègiques del hospital i en el treball social troben un aliat perfecte per considerar els aspectes socials de les persones malaltes i les seves famílies. Per tant el treball social buscarà i promourà la participació de la resta de l'equip de professionals. En el següent quadre es mostra:

Figura 19: Circuit bàsic de intervenció des del treball social sanitària  
Font: El treball social sanitari en la atenció especialitzada. Napal (2014)



És pot concloure **en relació a l'acompanyament professional:**

- **Acompanyar de manera interdisciplinària des dels equips. Respondre al quadre de necessitats del pacient i entorn cuidador.**
- **Diagnosticar la vivència, la interferència, les dificultats i disfuncions existents**
- **La promoció de la salut i la intervenció comunitària és cabdal**
- **Validar el procés de final de vida de la persona atesa**
- **Necessària la formació i sensibilització de cures pal·liatives entre els professionals i la població per acostar aquest fenomen a la nostra comunitat.**

**8.1.3. Tercera dimensió: competències professionals:** Per conèixer aquells aspectes professionals que incideixen i condicionen en els processos finals de vida s'ha vist que les habilitats socials i eines personals de que disposi el professional són claus per la seva tasca. En l'acompanyament professional en final de vida **és essencial la relació amb l'altre, mostrar sensibilitat enfront el procés, també és tenir elaborats els propis dols, en el cas del professional.** L'entrevistada 1 i 3 mostraven la importància de mostrar-te franc enfront de l'altre persona, no imposter quelcom fingit que dificulti establir un vincle sa. *“Crec, i no només amb final de vida, sinó en general, doncs no fingir amb ells (...) ser el més franc possible, fer el que realment et surt natural, no fingir, ser el més natural possible i això jo crec que ho agraeix.”*

Les entrevistades 2 i 4 també senyalen la **importància de ser pacients i observadors**, ja que es tracta de persones amb històries de vida pròpies i el professional no pot tenir una mirada tancada i simplificada vers a elles. *“Hem de ser molt capaces d'escoltar el que significa per cada família, entendre les tradicions culturals.”*

D'acord amb Payás (2011) les entrevistades destaquen la figura del professional sobretot amb la tasca preventiva de dols complicats. L'acompanyament basat en l'assessorament facilita que la persona pugui elaborar de manera normal i adaptativa el procés de final de vida. **La capacitat d'empatia i escolta activa i el fet d'estar presents durant el procés.**

Per tant és comprensible que no es pugui plantejar una llista tancada de competències professionals i d'estratègies referents als professionals que acompanyen en processos finals de vida. De manera general s'ha dibuixat certes habilitats que qualsevol professional hauria de ser capaç d'integrar en la seva començada professional.



A tall de conclusió es pot dir que **és essencial que els professionals estiguin dotats d'eines i habilitats socials que facilitin l'acompanyament professional**, que existeixi un treball interdisciplinari, cooperatiu i col·laborador entre equip i comunitat. Per últim remarcuem **la vàlua de fer presència i proximitat** en l'acompanyament professional.

Es pot concloure **en relació a les competències professionals:**

- **Essencial la relació amb l'altre, mostrar sensibilitat enfront el procés.**
- **Tenir elaborats els propis dols, en el cas del professional**
- **Ser pacients i observadors**
- **Capacitat d'empatia i escolta activa. Vàlua de fer presència i proximitat**
- **Disposar d'eines i habilitats socials que facilitin l'acompanyament professional**

Arribats a aquest punt del treball, analitzarem i discutirem des de la perspectiva de la gent gran entrevistada tenint en compte les dimensions d'estudi:

## **8.2. Grup de la gent gran.**

**8.2.1. Primera dimensió: procés final de vida:** En paraules textuais de les persones grans entrevistades **perceben la mort com un procés natural**, *un descans, el final, un alliberament, és com una dormida que fa temps que ve i que quan arriba, doncs arriba...*

Sembla captivador la **naturalitat en que viuen el procés final de vida**, és evident que la gran majoria d'elles sent emocions de **serenor, tranquil·litat i acceptació enfront la mort**. Estem d'acord amb Nello (2012) en dir que la persona gran ha representat l'experiència, la saviesa i la serenitat davant de turbulències de la vida. *“Escolta com que he passat molt a la vida, imagina't amb 100 anys he estat a tot arreu i he vist de tot a la vida.”*

En el marc teòric ha quedat clar que l'abordatge de les necessitats d'atenció en processos finals de vida que representa a la gent gran no ha de recaure sobre cap estament social o professional, ni dels familiars de la gent gran, ni tan sols dels professionals en els àmbits en concret. **La corresponsabilitat ha de ser compartida entre tots** com explicava (Santamaria, 2015). *“Que seria bo que la mort estigues més present en la nostra societat (...) és important explicar que és l'altre cara de la vida. A les escoles, als llocs d'ensenyament i formació dels valors socials”* refereix l'entrevistat

Sorprèn les reflexions plenes de significat respecte a la fi de la seva existència. *L'entrevistada 1* afirma *"Mira jo he observat que tant si són gent creient, com gent no creient...ningú en el moment de morir ningú protesta."* Un altre punt interessant que s'observa és que **el procés final de vida també depèn del reconeixement social**. És a dir, quan la persona s'enfronta a un procés final de vida, és aquesta i el seu entorn qui perceben l'impacte. La persona experimenta un procés individual però també col·lectiu en el seu entorn familiar i cuidador, com bé expressava Poch i Herrero (2003). Aquest fet provoca que es visqui de manera social, és a dir que **poden comportar rituals culturals i religiosos que siguin significatius per la persona i per el seu entorn**. *"Fer presència també quan hi ha la mort, en els rituals i posteriorment tenim també unes companyes que fan el seguiment final."*

El procés final de vida connecta amb la fragilitat humana, d'acord amb Boixareu (2006) davant la pèrdua significativa totes les persones senten quelcom inexpressable, és el misteri del sentit de la vida. Malgrat la pèrdua cadascú dona el sentit d'acord amb les seves creences i valors. Per tant, els professionals caldrà que facin una valoració de la persona i del seu entorn per definir un pla d'atenció individualitzat, sempre **respectant la seva voluntat, les seves prioritats, els valors i creences** que pugui tenir. *L'entrevistat 5* posa en manifest dita voluntat *"No voldria perllongar el procés per qüestions religioses o de falsa ètica dels professionals o familiars . Més que una preocupació però és una voluntat"*.

Es pot concloure **en relació al procés final de vida:**

- **La mort entès com a procés natural.**
- **Necessitat de corresponsabilitat social.**
- **Importància dels rituals culturals i religiosos que siguin significatius per la persona i per el seu entorn.**
- **Respecte a la voluntat, prioritats, valors i creences de la persona.**

**8.2.2. Segona dimensió: procés emocional:** Es relata les emocions i preocupacions viscudes per la gent gran durant el procés final de vida. Es considera magnífica la gestió emocional que els entrevistats desenvolupen. Es mostren tranquils i calmats, sense emocions de preocupació, por o tristesa per veure pròxim el moment de la mort. *"Tu juro que estic ben tranquil, quan hagi de marxar...me'n vaig ben tranquil"* explica *l'entrevistat 2*.

Contràriament refereixen **emocions de gratitud i valor per les vides que han viscut**. De manera general tots fan un record de la seva trajectòria vital, recorden amb estimació els familiars que temps enrere van morir. *“Tinc un record boníssim de la família, que teníem de tots colors i de manera de ser...doncs quan passo el repàs de tota la família m’ho passo bomba recordant”* comenta l’entrevistada 1. L’entrevistada 3 narra que *“Només sento que Déu se’m emporti i que no em doni compte, és el que m’agradaria més. Sento tranquil·litat.* L’entrevistada 4, de manera contrària a la resta d’entrevistats degut a les seves circumstàncies actuals i gestió emocional que se’n deriva, refereix emocions de tristesa *“Jo demano moltes vegades que se me’n emporti (Déu), amb la meva família, la meva filla, el meu marit, els meus pares i el meu germà... Sento molta tristesa.”* L’entrevistat 5 verbalitza que *“Puc estar agraït de la vida que he viscut i visc”* i per acabar l’entrevistada 6 comenta que *“Intento viure el dia a dia i gaudir-ho. El que he viscut va estar fet amb el millor criteri del moment i el que vindrà no cal pensar-ho”*.

Estem d’acord amb Gomis (2012) quan destaca que en la vellesa hi ha multiplicitat i concentració de les pèrdues i els dols, ja que envellir suposa adaptar-se a una sèrie de canvis que tenen caire de pèrdua. De les entrevistades dues d’elles van perdre a més dels marits, també els seus propis fills. Com es relata anteriorment, el col·lectiu de gent gran estan millor preparats per les pèrdues i estan més capacitats per afrontar-les per què ja han experimentat moltes pèrdues al llarg de la seva vida. *“Si és cert que últimament donat la mort d’amics i parents, de menys de la meva edat, m’ha fet pensar-hi ara ja com una possibilitat.”* Per tant l’experiència els ha ensenyat que són **capaços de fer front a les pèrdues, fins i tot a la pròpia**.

Les preocupacions de tots ells estan centrades en el patiment i el dolor, és a dir, expressen que volen que es respectin les seves voluntats i que arribats el moment no experimentin patiment i dolor. *“L’únic que no voldria, com tothom, és patir més del que sigui indispensable”*. També fan referència a la pèrdua de capacitats cognitives durant el procés final de vida, voldrien estar conscients i preservats *“A mi el que més em preocuparia seria perdre la memòria, és a dir perdre el cap, allò d’estar senil...”*.

Es pot concloure **en relació al procés emocional**:

- **Capacitat de fer front a les pèrdues i mort.**
- **Serenitat i acceptació de la mort.**
- **Gratitud i valor per les vides viscudes.**
- **Emocions referents al patiment, dolor i solitud.**

**8.2.3. Tercera dimensió : l'acompanyament.** De manera general es destaca que les persones desitgen estar acompanyades de les seves persones estimades. Les persones que tenen família, els hi agradaria estar acompanyades per aquestes. Dos dels entrevistats donaven a conèixer que no els queda família que pugui realitzar aquest acompanyament. Consideren, per tant, que els professionals amb qui ells mantenen un vincle d'estima siguin les persones que acompanyin durant el procés final de vida *“Les persones que m’han estimat, això ho penso però quan vindrà aquella hora potser no tindrè coneixement”*.

Un altre entrevistat explica que *“m’agradaria estar acompanyat però no ho puc escollir per què no tinc a la persona...si per exemple estes en un hospital o una clínica...jo crec que si que algú m’acompanyaria (professionals).”* La entrevistada 4 adverteix que *“Ara de família no em queda ningú... si, m’agradaria ser acompanyada, sí aquí els treballadors em tracten molt bé.”*

Ben mirat les persones apunten **la necessitat d'estar acompanyats en el procés final de vida, la família i/o entorn proper de la persona com a element clau**. Els elements que conformen l'expectativa d'*una bona mort* descrits en el marc teòric, han estat afirmats per les persones grans. **El confort i placidesa, és a dir l'absència de patiment físic i mental, gaudir d'un sentiment de benestar absolut i integral** similar al que s'experimenta en el trànsit de la vigília cap al son.

Un altre element que s'ha observat és el **respecte a la seva voluntat** (o de la persona en qui s'hagi delegat) **per part dels professionals i dels familiars que hi estiguin presents**. L'element de la serenitat com a sentiment d'harmonia interna, el qual inclou l'acceptació de la pròpia mort i l'absència de conflictes per resoldre *“estar en pau amb un mateix i amb els altres”*. Per acabar, es destaca l'element de plenitud, és a dir, el sentiment de certa satisfacció amb la vida viscuda, que inclou creure que ha valgut la pena viure i que s'ha tingut un mínim de qualitat de vida fins el moment final de la mort.

Es pot concloure:

- **Necessitat d'estar acompanyats en el procés per la família i/o entorn proper de la persona.**
- **Importància de confort i placidesa.**
- **Absència de patiment físic i mental.**
- **Respecte a la voluntat de la persona per part dels professionals i familiars.**

Durant la realització d'aquest treball ha quedat plasmada la complexitat i amplitud del fenomen dels processos finals de vida del col·lectiu de gent gran. Ha estat molt profitós i positiu conèixer les diferents realitats i àmbits de treball. Ha estat curiós reflexionar sobre el procés en sí de la vida, és a dir el cicle de la vida, d'alguna manera s'inicia i es tanca d'una manera similar.

La professional que treballa en l'àmbit dels nens i la resta de professionals comparteixen que les protagonistes mostren una acceptació, o si més no, es centren des de la serenitat en el moment present. Fent la comparativa entre el col·lectiu de infants i el col·lectiu de gent gran que ambdós es troben en procés final de vida, els dos mostren una actitud de presència, sense pensar en el futur incert.

Un altre aspecte que es destaca és la fortalesa de les persones, són capaces de viure el procés final de vida de manera serena, fascina el nivell d'afrontament perquè és una invitació a deixar anar absolutament tot el que estigui condicionant i això demana un apoderament molt gran a nivell personal. Durant el procés final de vida s'experimenten situacions i reptes, inclús pors, que cal travessar per conquerir el procés. És el moment excepcional per fer-se preguntes reptadores i aprofundir en el procés personal. Assumir i saber tancar quelcom que ja ha complert la seva funció, per poder disposar d'energia per manifestar una nova realitat.

Com a acabament, voldria fer unes **aportacions i propostes de futur** per els professionals del Treball Social que estiguin treballant acompanyant a persones grans que es trobin immerses en processos finals de vida. Al llarg del treball s'ha comprovat que la figura del treballador social, sigui l'àmbit que sigui, estarà en contacte amb realitats complexes que estaran lligades a processos finals de vida.

- **Promoure** una relació transdisciplinària i no només interdisciplinària entre els equips i la comunitat per fomentar la cohesió i cooperació dels equips professionals. Resultarà clau per cercar estratègies i recursos que afavoreixin i facilitin els processos de les persones ateses.
- **Revertir** la situació de sobrecàrrega de treball dels professionals procurant la contractació de nous professionals que integrin els equips.
- **Fomentar** en els equips professionals formació en la temàtica de cures pal·liatives, procés final de vida i mort, així com temàtica de dol que ajudin a distingir-lo en les persones ateses.

- **Emfatitzar** la figura del Treball social en els diferents àmbits d'actuació, sobretot per la seva tasca preventiva, fomentant pràctiques eficients a través de programes mitjançant la detecció de risc.
- **Participar** de manera activa en tasques d'investigació i difusió amb la comunitat i la resta d'equips comunitaris per mantenir una relació col·laborativa amb escoles, entitats cíviques, hospitals de referència, recursos de la zona, etc.
- **Crear** guies de referència i/o protocols referents al procés final de vida i mort amb el col·lectiu de la gent gran que ajudin a orientar en l'acompanyament professional.

## 9. Conclusions:

A la fi, el procés final de vida sempre parteix de quelcom significatiu per a una persona. S'ha observat que el procés final de vida, així com el concepte de mort varia en funció de cada persona que ho experimenta de manera diferent. Cal identificar el punt on es troba la persona, quina és la seva realitat, els seus pensaments, valors i història de vida per identificar, com a professionals, quin tipus de pèrdua suposa per a la persona i les seves necessitats durant el procés, d'aquesta manera es podrà percebre i entendre el que l'altre persona expressa.

- **El procés final de vida és viscut de manera personal i única.**
- **Identificar: realitat, història de vida, pensaments, valors i necessitats de la persona.**

L'acompanyament professional en final de vida en col·lectius de gent gran ha de trencar vells paradigmes i costums assistencialistes amb tendència paternalista. Fer front a la mort obliga a retrobar el sentit de la pròpia vida i el procés requereix que la persona faci front per tal de reafirmar i reconstruir nous significats.

En tots els àmbits d'intervenció es produeixen pèrdues en totes les dimensions, ja sigui física, mental, emocional i espiritual. L'etapa de la vellesa, com s'ha explicat anteriorment, es produeix una majoria concentració de processos de dol degut a pèrdues, ja siguin del tipus de sigui. La vellesa no pot ser equivalent a mort o pèrdua, tot i l'experiència de la persona durant el seu itinerari vital per fer-ne front, fins l'últim

instant de vida la persona seguirà descobrint i enfrontant-se a noves realitats i per tant noves eleccions i decisions.

- **Trencar vells paradigmes i costums assistencialistes.**
- **Velleja comporta noves realitats, eleccions i decisions.**

El que és real per a una persona és la seva realitat i les persones actuen en base al que han interpretat de la realitat. Per tant, és molt important que els professionals validin els processos que enfronten les persones ateses. Han de tenir present validar les emocions que sent la persona i els familiars, mostrar una actitud de no-judici, deixar-se impactar per la història de la persona i mostrar-ho, escoltar les preocupacions i emocions i així oferir un espai de confort i seguretat.

#### **És important que els professionals:**

- Validin els processos i les emocions de les persones.
- Mostrin actitud oberta i sense judici.
- Ofereixin espai de confort i seguretat.

#### **La tasca del treballador social radica en:**

- Facilitar i acompanyar l'adaptació a la nova situació.
- Normalitzar e informar sobre el transcurs del procés final.
- Fer presència durant la intervenció per legitimar la història de la persona.
- Identificar ajudes efectives en familiars i entorn proper.

Tenint present el marc teòric que diu **el treball social està al servei de l'ésser humà, ha d'integrar aspectes ètics ja que els seus objectius s'orienten a aconseguir uns valors i un bé desitjable per a la persona, el grup i la comunitat.** contribueix en el desenvolupament dels éssers humans mitjançant l'acceptació dels principis bàsics els quan han de tenir en compte i respectar en l'exercici de la professió. Ajudar en la recerca de sentit de la vida i d'aquesta manera poder detectar el risc de dols complicats, si fos el cas, derivar a la persona a l'atenció especialitzada amb els professionals corresponents.

Finalment es faig una valoració del procés de realització del treball:

**Inicialment** va ser difícil concretar una temàtica en particular per la realització d'aquest treball. Eren moltes les idees i temes en els quals volia aprofundir, però va ser necessari focalitzar l'atenció en un fenomen en concret i ser el més pragmàtic possible.

La recerca bibliogràfica va ser un procés complicat, degut a les múltiples fonts documentals, per això calia ser selectiva i centrar en els àmbits que volia investigar i també amb quin col·lectiu específic volia fer la recerca. La tutora sempre va sintetitzar i orientar en la direcció correcta, d'aquesta manera la seva ajuda va contribuir en dibuixar el full de ruta definitiu.

**Tot seguit** durant la fase de realització d'entrevistes ho vaig viure amb molta emoció i entusiasme. Poder estar i observar en primera persona els diferents àmbits ha estat una experiència extraordinària. Les professionals es van mostrar molt receptives i obertes durant les entrevistes, vaig escollir diferents categories professionals perquè volia veure els diferents punts de vista del mateix fenomen. D'aquesta manera s'ha aportat visions i experiències des de diferents perspectives donant valor afegit.

Desenvolupar les entrevistes a les persones grans en processos finals de vida inicialment em causava nerviosisme, sentia que podria remoure a nivell emocional tant a la persona entrevistada, com a mi mateixa.

Conèixer les històries de les persones i la seva manera de veure la realitat m'ha ajudat a millorar la meua pròpia concepció de la realitat que ens envolta. M'he emocionat amb els testimonis de les persones grans, mentre escoltava les seves respostes i reflexions em feia sentir una privilegiada per poder presenciar aquells moments. Estic segura que m'acompanyarà fins el dia que m'arribi el meu procés final de vida i mort.

**Per acabar** vull dir que els anys d'estudi han estat molt útils i profitosos, on he après moltíssimes coses que he integrat dins meu i podré aplicar en la meua tasca professional. Realitzar aquest treball ha estat una confrontació personal i un gran repte personal en un moment molt intens de la meua vida, simbòlicament també en un procés de mort.

El futur, com bé, hem après, és incert i això genera neguit i pors, però he assumit que el més important és l'acceptació i la presència del moment present. Desitjo afrontar amb valentia i felicitat el nou camí professional que es dibuixa un cop finalitzada la meua etapa com a estudiant de treball social.



## 10. Bibliografia:

- Arranz, P., Barbero, J.J., Barreto, M<sup>a</sup>.P. i Bayés, R. (2008). *Intervención emocional en cuidados paliativos (3<sup>a</sup> ed.)*. Barcelona: Ariel.
- Boixareu, M.R ( 2006). *Les representacions de la pèrdua: Procés i ritual de dol*. Raco: ArsBrevis, 12,9. <http://www.raco.cat/index.php/ArsBrevis/article/view/65845>
- Colom, D. (1997) *La atención sociosanitaria del futuro: nuevas realidades, nuevas soluciones*. Mira.
- Colom, D. (2008) *El trabajo social sanitario*. Siglo XXI.
- Dialnet. *Fundación dialnet* (2023).. <http://dialnet.unirioja.es>
- Gea, A. (2014). *Necesidades espirituales y proceso de duelo*. *Educación Social. Revista de Intervención Socioeducativa*. 56, 129-142. <http://www.raco.cat/index.php/EducacioSocial/article/viewFile/275594/368883>
- Generalitat de Catalunya (2023). *Departament de Salut, canal salut*. <https://canalsalut.gencat.cat/ca/vida-saludable/etapes-de-lavida/final-vida/>
- Generalitat de Catalunya (2023). *Observatori de la mort. Estudi d'una bona mort*. [https://observatorisalut.gencat.cat/ca/observatori\\_mort/estudi-de-la-bonamort/https://aguas.gencat.cat/web/.content/minisite/aguas/fem/OSSC/observatori\\_mort/revista-el-LLac-estudi-qualitatiu-bona-mort.pdf](https://observatorisalut.gencat.cat/ca/observatori_mort/estudi-de-la-bonamort/https://aguas.gencat.cat/web/.content/minisite/aguas/fem/OSSC/observatori_mort/revista-el-LLac-estudi-qualitatiu-bona-mort.pdf) <https://www.josecarlosbermejo.es/al-final-de-la-vida/>
- Generalitat de Catalunya (2023). *Observatori de la mort*. [https://observatorisalut.gencat.cat/ca/observatori\\_mort/](https://observatorisalut.gencat.cat/ca/observatori_mort/)
- Gomis, C. ( 2012). *El dol en la vellesa: significació i afrontament de la pèrdua de parella de les persones grans*. *Revista de psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport*, 30(1), 75-85. <http://www.revistaaloma.net/index.php/aloma/article/view/143>
- Herrero, O., Poch, C. (2003). *La muerte y el duelo en el contexto educativo: Reflexiones, testimonios y actividades*. Barcelona: Paidós Ibérica. integrativorelacional.
- <http://www.revistaaloma.net/index.php/aloma>
- Idescat (2023) *Anuari estadístic de Catalunya. Serveis Socials i protecció social, Gent gran. Residències*. <http://www.idescat.cat/pub/?id=aec&n=849>
- Idescat (2023). *Estructura de la població per grups d'edat*. <http://www.idescat.cat/economia/inec?tc=3&id=8707>

- II Congreso Internacional de Trabajo Social (2023)  
[https://publicaciones.unirioja.es/catalogo/online/CIFETS\\_2016/pdf/R376.pdf](https://publicaciones.unirioja.es/catalogo/online/CIFETS_2016/pdf/R376.pdf)
- Jose Carlos Bermejo (2023). <https://www.josecarlosbermejo.es/al-final-de-la-vida/>
- Neimeyer, R. (2007). *Aprender de la pérdida: una guía para afrontar el duelo* (7ed.). Paidós Ibérica, S.A.
- Nello, A. (2012). *Reptes ètics de l'atenció a la gent gran. Aloma: Revista de psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport*,30(1), 17-2.
- Nomen, L.(2007). *El duelo y la muerte: el tratamiento de la pérdida*. Pirámide.
- Pacheco, G. (2003). *Perspectiva antropológica y psicosocial de la muerte y el duelo. Cultura de los cuidados: Revista de enfermería y humanidades*, 14, 27-43. <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=787584>
- Payas, A. (2011). *Las tareas del duelo. Psicoterapia del duelo desde un modelo integrativa relacional*. Paidós Ibérica, S.A.
- Peran, E. (2022). *Tres desitjos abans de morir*. La campana.
- RTS, *Revista de Treball Social*, nº186.  
[https://www.tscat.cat/sites/default/files/rts\\_186\\_castella.pdf#page=129](https://www.tscat.cat/sites/default/files/rts_186_castella.pdf#page=129)
- Tizón, J. L. (2004). *Pérdida, pena, duelo*. Paidós
- Tizón, J.L (2004) *Pérdida, pena y duelo. Vivencias, investigación y asistencia*. Paidós i Fundació Vidal i Barraquer.
- Torralba i Roselló, F.(2014). *La revolució ètica*. Ara llibres.
- TSCAT Col·legi oficial de treballadors socials de Catalunya (2023). *Codi deontògic del Treballador Social*. <https://www.tscat.cat/elcollegi/que-es-el-treball-social/codi-deontologic>
- Universitat Oberta de Catalunya (2023).  
<https://openaccess.uoc.edu/handle/10609/77725>
- Worden, J.W (1997). *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia*. Paidós.
- Worden, J.W. (2013). *El tratamiento del duelo. Asesoramiento psicológico y terapia*. Paidós.
-

## **11. Annexes:**

### **11.1. Annex 1:**

#### **Carta de consentiment informat:**

Aquesta carta forma part del Treball Final de Grau (TFG) de l'Anna Santamaria Tolosa de la Facultat d'Educació Social i Treball Social, Fundació Pere Tarrés. Universitat Ramon Llull de Barcelona. El treball porta per títol: " Treball Social en el procés final de vida: una mirada des de la Gent gran". Està dirigit per Cristina Alonso.

L'objectiu és profunditzar sobre l'acompanyament i capacitats professionals enfront processos de final de vida amb el col·lectiu de la gent gran des de diferents àmbits.

La participació en aquest treball és totalment voluntària. Tota la informació proporcionada és estrictament confidencial. Donat que les dades sol·licitades són de caràcter personal per tant a fer ús exclusiu d'aquestes dades per el treball i que es guardin d'acord amb la Llei Orgànica 15/1999, de desembre, de Protecció de Dades de Caràcter Personal.

Per aquest motiu, En/Na \_\_\_\_\_

dono el meu consentiment per poder utilitzar les dades que s'obtinguin de la gravació d'àudio tal i com consta en el paràgraf anterior.

Signatura:

Barcelona, \_\_\_\_\_ de 2023

## 11.2. Annex 2:

### Entrevista número 1:

#### Soraya Hernández

- Formació i professió: Treballadora Social en Servei d'atenció pal·liativa pediàtrica i pacient crònic complex Hospital Sant Joan de Déu. Doctorada en Sociologia i membre del Consell de Deontologia del Col·legi de Treball Social de Catalunya.
- Entitat on treballa: Hospital Sant Joan de Déu. Titularitat: concertada.
- Antiguitat: 8 anys.

### **Entrevistadora (E): Trebal·leu processos de final de vida? O... acompanyeu als vostres usuaris de manera específica en processos de final de vida?**

Entrevistada 1 (E1): Si que es cert que tenim moltes diferències amb l'adult, jo ho vaig veure a nivell teòric, però després també ho veus a nivell pràctic. Però que encara que l'objectiu d'intervenció sigui el nen o la nena, al final estan a una família, molt més que l'adult, que encara que tingui el nucli familiar, el nen si o si depèn d'aquells pares i aquelles mares. Llavors nosaltres com a equip, que ara ja som un servei dintre del Hospital, entenem que les cures pal·liatives comencen en el moment que sabem que el nen té una malaltia amb un pronòstic limitant per la vida. Això vol dir que segur que no arribarà a la vida adulta, entenem vida adulta 21 anys com a molt. Llavors és clar, tenim un ventall molt gran de malalties, per què des de la oncologia, a una paràlisi cerebral infantil a una pell de papallona. També tenim un ventall molt gran d'edats, des de una mare embarassada que té un diagnòstic intrauterí, és a dir neix o no neix o durarà poquets minutets o no sabem si arribarà als mesos de vida, fins a un adolescent de vint i pico d'anys. També ens trobem que no és el mateix acompanyar a una mare que a de tenir un bebè, que acompanyar un adolescent. Són mons totalment diferents.

### **E: Com trebal·les (si és que ho trebal·les) els processos finals de vida de persones grans en el teu recurs?**

E1: Com ho fem? La veritat és que estem molt ben estructurats, nosaltres quan ens fan la interconsulta, ens diuen mira tenim aquest nen, aquesta nena o tenim aquest cas, no vol dir que s'estigui morint, no és com l'adult que normalment s'activa el PADES i

pal·liatius que entra perquè sabem que és una situació final de vida. Aquí no, aquí podem estar anys acompanyant a una família i això també és molt maco, perquè també et permet conèixer de molt a prop qui són, com són, a més tenim la sort, com et deia, que el ser mig privat, de poder tenir una cartera de serveis ben potent. Som un equip multidisciplinar i podem anar a casa i això t'ho dona tot, al final l'acompanyament és la presència continuada, és el que et poden trucar en qualsevol moment perquè tenim guàrdies 24 hores, treball social no, però l'equip sí. Perquè podem treballar des del vincle i des de la confiança, cedint espais propis i per a mi al final l'acompanyament és estar allà, fer presència, que sàpiguen que passi el que passi tindran algú que els pot fer suport i quan entrem en el que és la situació de final de vida, si que ja hem intentat poder parlar de tot el que arribarà, com presa de decisions de quan si hem de deixar algun tractament, presa de decisions sobre com voldràs que sigui el final de vida, a casa, al hospital, al sociosanitari que hem obert. Si són persones d'altres cultures, tradicions i creences saber què necessiten. Fer presència també quan hi ha la mort, en els rituals i posteriorment tenim també unes companyes que fan el seguiment final. Penso que la sort és que podem fer tot el procés i estar presents.

**E: Quin significat creus té la mort per a les persones que es troben en un final de vida? Quines són les necessitats que manifesten? i reaccions més habituals?**

E1: Uff...m'he trobat de tot. Penso que la mort dins del nostre context cultural és un tabú i la mort dels nens és el tabú dels tabús. Jo em trobo que a vegades explico, doncs ara ja no explico on estic treballant, segons veig la persona que tinc davant, doncs dic que soc treballadora social en un Hospital, per què he conegut gent que ha plorat sense més, he conegut gent que no ho entén, que realment et dic com que després has anat a una festa? I expliques si...és que hem fet un memorial...i ells no,no! Com que es desconnecten una mica. Però al final el que si que he vist és que cadascú li dona el sentit que necessita, el que vol, ja sigui mediat per les creences o simplement per una filosofia de vida, que tu puguis tenir. Llavors per les famílies, saps allò que es diu sempre "el pitjor que et pot passar a la vida és perdre un fill", doncs jo et dic que depèn. Hi ha famílies que fan uns processos de dol meravellosos i amb dos anys estan tenint altres fills, amb projectes super xulos o donen diners per muntar un sociosanitari o fer una associació. En canvi d'altres que ho pateixen molt més, que fan dols complicats. Al final la mort d'un nen sí que té més probabilitats de fer un dol complicat que un altre. Però jo he vist gent que ha perdut una casa, que ha fet un dol migratori i que estan pitjor que famílies que han perdut un nen. El significat que li dóna la família i el nen a la mort té

tant a veure amb les experiències prèvies, els valors, que cadascú és diferent. Si que veiem que els nens, per exemple, no tenen moltes ganes de saber que és la mort, ells es centren en coses quotidianes, coses practiques. Per exemple *“m’has dit que estic malalt i que no hi ha un tractament, vale, però puc anar al cole? Puc anar de colònies? Podré seguir fent les mateixes coses, puc menjar gelat?”* i en els adolescents també es centren molt, si que ells ho reflexionen una mica més, però també es centren molt en el dia a dia i en el *“escolta que puc fer, que no puc fer”*. Potser en els adolescents costa més el tema de la imatge, perquè segons quines malalties, en un moment de adolescència són com “Socorro”.

**E: Existeix algun protocol d’actuació sobre el procés final de vida en el recurs on treballes?**

E1: Sí, a veure, nosaltres fem els protocols, tenim el protocol d’acompanyament o d’intervenció amb el pacient en malaltia limitant per la vida, per tant, ja entenem que si o si no arribarà a l’edat adulta. Després tenim el protocol de mort en el Hospital o en el domicili i això ens permet d’alguna manera que les persones novingudes també tinguin un document que al final, és un paper, és important el dia a dia.

**E: Què destaqués sobre l’acompanyament professional en finals de vida amb gent gran? Existeixen dificultats per establir un bon acompanyament? Com creus que hauria de ser?**

E1: Sí moltes, a veure per mi, el servei de pal·liatius som uns privilegiats per què realment tenim molts recursos i sento que puc fer Treball Social, com a tal, però si que és cert que al final hem crescut molt, tenim molts pacients amb perfils molt diferents per què no és el mateix el pacient oncològic, tens un diagnòstic de malaltia oncològica que a més no té tractament, el *“dip”* és un tumor cerebral que no té tractament. En el moment que hi ha el diagnòstic sabem que morirà en pocs mesos, aquí tens pocs mesos i a més amb un impacte molt gran per a una família en el moment que jo la conec. No és el mateix quan tinc un nen, m’ho invento, de 10 anys que arriba a pal·liatius amb una malaltia neurodegenerativa que ja té 10 anys de trajectòria prèvia, és molt diferent, a més potser encara està 10 anys més. Hem de treballar d’una manera molt diferent i això costa molt d’entendre per altres companyes de Treball Social. Jo penso que la dificultat no està tant dins de l’equip de pal·liatius sinó amb el Hospital i Treball Social, és a dir aquella sensació, per exemple jo vaig a un domicili i acaba de morir un nen que jo he fet

un vincle, llavors tu estàs allà fent suport a aquesta família, però jo he anat amb aquella família a dinar, he berenat amb ells, he compartit molt, hem treballat molts aspectes de rituals, fins i tot a vegades, potser has estat al ritual. I jo els meus companys de pal·liatius poden tenir 10 minuts per anar a fumar, o per abraçar-se, per simplement parlar una mica del que ha passat, però jo he de tornar per què potser tinc una família que vol una ajuda econòmica i llavors és difícil per a mi aquesta gestió emocional, penso que has de tenir moltes eines, però això em costa, que encara hi hagi molta gent que pensa que ens hem d'ocupar de tota la part administrativa de les famílies. Això per mi sí que és un gran obstacle.

**E: Creus que la teva tasca ajuda a fer front durant el procés de dol i final de vida?**

E1: Penso que molt, però sempre amb l'equip, penso que el rol de la Treballadora Social en pal·liatius en general aporta el seu valor afegit, però també penso que l'acompanyament el pot fer qualsevol, això és una de les coses maques que veig d'aquest equip. L'acompanyament el fem totes, per què al final el que vol la família és conèixer qui ets tu també, si has d'explicar alguna coseta de la teva vida, compartir, que saben que tu saps en qui punt estan, que pots anticipar fins i tot les necessitats emergents, que els ajudes a clarificar els moments aquells tan tèrbols que potser es poden trobar. Que els reforces les decisions que prenen, que poden dir el que volen, per exemple la mare que diu *"escolta, jo no puc més, jo vull ja que es mori ja el meu nen"*, això no ho poden dir a segons qui, doncs tota aquesta part que té a veure amb l'acompanyament, és a dir la presència, la gestió emocional, tot això ho pot fer qualsevol perfil professional amb eines. Però després està la part específica de Treball Social que té a veure amb la intervenció quan hi ha complexitat social, aquí sí que només ho podem fer nosaltres, per què som les expertes en aquest tema. Quan realment, sembla dur dir-ho, a vegades quan la mort no és el més important, per què tenim famílies sense allotjament, o uns allotjaments terribles, com ho has de fer per què aquest nen pugui morir en condicions. Famílies amb situació administrativa irregular, maltractaments, conflictes varis, tot això sí que només ho fem nosaltres i penso que si que cal estiguem en aquestes situacions que la situació de final de vida pot ser un estressant més en un nucli familiar on potser les coses ja estaven agafades amb pinces.

**E: Quines capacitats i potencialitats creus que han de tenir els professionals per acompanyar a les persones grans en final de vida?**

E1: Primer a nivell emocional penso que hem de ser, hem de tenir eines o hem de ser capaces de poder entendre o almenys a mi em funciona, entendre que la mort és natural, que la mort acompanya la vida, que la mort d'un nen no és injusta ni és antinatural, ni és...no. La mort arriba, som persones, no hi ha culpables, al final la malaltia pot ser genètica, pot ser ambiental, pot ser mala sort. Penso que també hem de ser molt capaces d'escoltar el que significa per cada família, entendre les tradicions culturals. Moltes vegades també, des de aquella família que per creences religioses et diu *"no et preocupis, la mort ha d'arribar quan ha d'arribar i jo l'acceptaré"*. A d'altres famílies que no volen parlar, per què és un tabú molt greu i llavors tu estàs allà i necessites deixar tot lligat, perquè sé que no tens diners i si es mor el nen no sabràs que fer, però és clar jo no puc avançar-me, per mi el gran aprenentatge ha estat entendre que sigui quina sigui la situació, els adults són adults i han de prendre les seves decisions i hauran d'acceptar les conseqüències de les seves decisions, jo no sóc la mare de ningú, ni la secretaria de ningú. Posar sempre el límit en el benestar del nen, si per exemple, un pare que diu "es que no vull, o no tinc temps o no em ve de gust o el que sigui no vull demanar aquesta prestació, i el nen té les necessitats cobertes, pot anar a escola, la seva situació relacional, i el pare no la vol fer, doncs no la vol fer. Però si aquell nen no té la seva medicació, llavors el que digui l'adult a mi més igual, primer és el nen. Això si que és veritat que a vegades també costa una mica, també cal molta capacitat de treballar en equip, per què és molt difícil. Tinc companyes que diuen que no és difícil treballar amb la mort, sinó que es difícil treballar amb nosaltres, mira que ens estimem molt i tenim espais d'autocura però és veritat són professions molt diferents, el Pediatre encara creu que és el que mana i el que diu com han de ser les coses, hi ha encara psicòlegs que creuen que tu no pots fer una intervenció terapèutica i llavors tot aquest tema també l'has de saber fer, al final són coses que es van aprenent i penso que la institució té una obligació de promoure les eines.

Estic contenta aquí per què un cop al mes anem al psicòleg, per què potser un cop cada 2 o 3 mesos anem tots a dinar i ho paga el Hospital. Si vols després t'ensenyaré com es el despatx, veuràs que és un espai obert, jo allà no puc treballar bé, ja que no pot ser que tot l'equip de pal·liatiu: psicòleg, pediatre, infermer, agent espiritual estiguin en un despatx i puguin anar comentant i parlant i de cop han de veure un nen i de cop marxen tots i a mi m'han de trucar *"Soraya, ¿dónde estas?"* per què jo com a Treballadora Social he d'estar aquí i a més estic en un espai compartit que si em truca una mare que diu que ha perdut el seu fill, està plorant, i t'ho explica, tu estàs fent una contenció i llavors arriben les companyes de fer el cafè rient i fent bromes, igual que jo no vull sentir les



converses del que porta abusos sexuals, cadascú lo seu. Tot això, penso que també implica un desgast d'energia i que això hauria de ser una mica més mirat. Tens un perjudici també que a vegades tenim un discurs que sembla que la mort és el pitjor quan tenim situacions terribles, a vegades per vosaltres voleu el millor, hem de lliutar per què vam començar l'equip de pal·liatius va ser el primer d'Espanya que va començar el 1991 i era mig pediatre i mig infermera, vull dir que ho heu hagut de treballar.

### **E: Alguna cosa que vulguis afegir...?**

E1: Podríem parlar una mica del tema de la diferència amb la gent gran, els adults per què primer això que ja et comentava de la diversitat de malalties, potser en adults si que és cert que de mica en mica es van obrint el ventall de malalties que aniran a pal·liatius. Nosaltres tenim moltes malalties, moltes són molt rares, tenim moltes edats, hem de treballar sempre amb un nucli familiar on hi ha moltes veus, el pare, la mare, dues mares, dos pares, sempre hi ha d'alguna manera moltes persones amb les que treballar. Tenim molt poca evidència científica, tant en medicació com en altres intervencions. Fa no gaire vaig sentir una entrevista amb una Treballadora Social de EEUU, la vaig trobar per LinkedIn i li vaig dir "mira, no ens coneixem de res i perdona el meu anglès, però és que el teu article és brutal, per què justament va posar quines creu que han de ser les competències d'una Treballadora Social en pal·liatius pediàtrics. Es que no ho teníem, per què jo et dic una mica "jo crec això, jo crec allò" però no hi ha evidència, i parlant de medicació és igual, a vegades els pares agafen el prospecte i diuen " Escolta això que m'has donat un medicament que no és per nens o m'has donat un medicament que és per una altre cosa". Nosaltres hem tingut la sort que tenim una farmacèutica que ens ajuda, també hi ha tota la part aquesta del tabú de, per exemple, jo truco al territori a Serveis Socials, a un CSMIJ i tinc la que s'espanta i no em torna a agafar el telèfon, com la que t'ho dona tot, com si només fos aquest nen o nena o aquesta família.

És a dir "ni tanto ni tan calvo" per què al final...compte! Després està la part de la comunicació, és a dir que un nen no és una persona gran, no és un adult i t'has d'adaptar molt el que necessiten, el que volen, que també és molt maco i què penso jo? Doncs jo penso que hi ha molts diners, molts recursos pels nens, encara que són pocs, sobretot si mirem la resta del país o la resta del món en cronicitat i mort dels nens però penso que la Gent Gran està molt més deixada de banda per què entenem que com són grans s'han de morir "si no s'ho han pensat, és el seu problema" i no, també es pot acompanyar i s'hauria d'acompanyar. A mi, moltes vegades venen alumnes, és clar que són més

jovenetes, de 20 anys que em diuen que jo dec tenir molt treball el tema de la mort i la resposta és no. Jo potser tinc inclús més por que una altre persona que no ho té cada dia davant, segurament arribaré o no a velleta i tindrè molta por, per què el tema de la gent gran és deixa molt de banda el poder fer un acompanyament real i també necessiten les cures pal·liatives. Potser si que t'explicaria, tota una part que té a veure amb la maternitat i una part de les mares que han de cuidar i com que han de cuidar, ja està. No ens plantegem que els suposa, que han de deixar, com es senten. Per exemple moltes vegades les entrevistes sempre venen les mares i quan preguntes on està el pare diuen que treballa, quan estem parlant d'una malaltia molt greu. Si és per mi ja busquem quan sigui, si m'he de quedar un dia o m'he de canviar el horari m'ho canvio, però han d'estar tots dos. Em trobo tot aquest patriarcat o aquest sexisme en quan a que per exemple, es que la mare està molt sobrecarregada i truca Serveis Socials i demana una Treballadora Familiar, què vol dir que estàs sobrecarregada? Parlem-ho amb el pare aviam quina és la seva implicació, parlem de com es poden organitzar, la cura és una obligació de tots dos. Vaig tenir un cas d'una nena molt ben cuidada per la mare i la mare va tenir un accident de cotxe i va haver de marxar amb el pare, ja que estaven separats, doncs el pare no en tenia ni idea, li donava la nena per què li cuides l'àvia, una senyora gran que la pobre no podia més. Llavors penso que és la nostra obligació implicar tots dos, també és la nostra obligació saber que aquells nens poden ser cuidats per aquells dos pares/mares, dic pare, per què normalment em trobo amb això, potser un dia canvio el meu discurs, però per ara això em costa molt.

Per exemple hi ha una prestació que és diu Cume que és una prestació per mares que han de deixar de treballar i cuidar dels fills. Està molt bé, per què tu pots quedar-te a casa, segueixes cobrant i pots cuidar del teu fill/a. Hi ha moltes famílies que li diuen a aquestes mares *“Si total tu no trabajas, si estas cobrando por no hacer nada, si tu hijo esta en el cole”* però a mi aquestes mares les truquen quatre cops a la setmana des de l'escola per què el nen ha fet febrícula o han d'anar cada dia al logopeda, és a dir que estan cobrant per que treballen per cuidar els seus fills. Tot això, penso que per a mi és un *xup-xup* important. Penso que amb gent gran també ho tenim, al final, a cuidadora principal normalment és una filla, una neboda, una jove, que lògicament varien coses, però la sobrecarrega està i és una realitat i no sé si tenim suficients recursos per donar resposta.

L'altre repte que penso que tenim a nivell de context és la diversitat familiar i cultural, en vuit anys no m'he trobat a nivell familiar una diversitat familiar a destacar, en aquets anys potser m'he trobat amb dues parelles homosexuals o he tingut una mare acollidora, és com molt anecdòtic encara. Però si que m'he trobat moltes famílies de molts països diferents, per entendre la seva manera de fer, que ells entenguin la teva, per posar límits... des de *"la mare porta tres dies amb la mateixa roba"* i? O per exemple un altre que et diuen *"corre, corre que el niño desayuna te"* i penses i? Nosaltres els hi donem colacao que és sucre pur i ningú es planteja trucar-te per què el nen pren colacao cada dia, però si perquè prengui te. Tot això alhora de parlar de la mort és complex i necessites conèixer una miqueta de les diferents tradicions culturals però sense posarte *"caixes"* de *"los chinos son así, los de Europa del Este son así"* perquè això tampoc et serveix de res.

Jo tenir la sort que em van convidar a una mesquita per què va morir un nen amb qui teníem molt vincle amb la família i ens van convidar, jo no havia anat mai. Vam arribar allà i vam veure el pare, la infermera i jo no el vam abraçar ni tocar, per què pensàvem tots els homes aquí de la comunitat, llavors arriba tota la gent de l'escola, totes les companyes, les mestres tothom abraçant-lo, fent petons. La infermera i jo ens vam fer una idea i sempre has de preguntar i tenir molta paciència que està molt relacionada amb ser Treballadora Social. Què esperen de tu les famílies? Arriba un punt que, mira avui ho dèiem a l'esmorzar, que hi ha famílies que s'estan estalviant anar a un gestor per què creuen que els hi faràs tot tu i no, jo no els hi faré. Tinc moltes companyes que fan informes mèdics i que el metge només ho signi, no jo això no ho faré. Això també costa fer Treball Social.

El meu dia a dia és primer de tot anar al passe mèdic ja que tenim tants canvis de la situació dels nens, que cada matí a les 8h s'explica el què ha passat durant la tarda i el migdia s'explica el què ha passat durant el matí, d'aquesta manera durant el passe puc saber a nivell mèdic, és només clínic del que ha passat, per exemple aquest nen/a ha empitjorat, ho ha passat tota la nit vomitant o el que estava en final de vida ha fet un sagnat o té alguns dubtes. Llavors després podem tenir des de reunions per què parlem molt dels casos, això també és molt maco però també és difícil d'entendre des de segons quins sectors. Tenim reunions només de l'equip psicosocial que portem temes com la musicoteràpia, ara hem treballat decisions per què podem ser una mica més ordenats, amb un altre grup estem treballant els maltractaments silenciosos en els nens amb discapacitat i dependència.

Tenim tota aquesta tasca de discussió de casos, per preparar els plans de treball que implica, imaginem per exemple, que ens han avisat d'un cas, jo puc anar a fer una primera visita amb la pediatre, la infermera i la psicòloga si ho podem fer les quatre alhora perfecte, llavors en aquesta primera visita a conèixer la família, a fer una primera exploració i valoració social, molt primera, i a partir d'aquí l'equip decideix un pla de treball conjunt. Que farà cadascú, escolta, mira hem vist la mare molt sobrecarregada o amb un punt fins i tot de claudicació, escolta la psicòloga anirà setmana si setmana no, jo per exemple aniré setmana si, setmana no per poder fer contenció de la situació, Potser és un cas que està més lligat i faig una coordinació amb el territori que també és un luxe poder anar, per exemple et permet anar a Serveis Socials, a una escola, puc orientar unes mestres en com parlar amb la classe, puc anar a fer un domicili sola perquè estigui més sobre la meua intervenció particular o amb l'equip, ja sigui per fer vincle de presència com alguna visita que hem de treballar algun tema de final de vida o el que sigui.

També faig moltes trucades, també tinc molta coordinació amb Serveis Socials, per mi va ser un dels punts importants, quan jo vaig entrar, d'alguna manera s'estava ordenant el Servei de pal·liatius i el 2020 vam treballar amb el CatSalut la creació de la xarxa pediàtrica de pal·liatius a Catalunya. Un dels punts més importants d'aquest document és ha de ser la comunitat la que atengui aquets nens, se suposaria que jo per exemple només hauria de intervenir en els casos molt complexos i molt hospital dependents. Si un nen pot estar a casa, pot anar al cole, jo que he d'anar a fer a casa seva? És a dir té una educadora social, serveis socials, té les mestres de l'escola...doncs llavors jo el que puc fer es estar pendent, potser anar informant, però per mi hi ha capacitat de territori, parlo de la part social, però també em refereixo a la part mèdica.

Intentem fer molta xarxa, però hi ha coses que per exemple l'has ha d'assumir la pediatre del CAP. Per mi la coordinació és bàsica, penso que s'ha d'entendre que els recursos estan a la comunitat, siguin materials, econòmics, personals. Aquí per exemple, tenim Obra Social, al ser un Hospital religiós tenim una part benèfica i per tant hi ha donacions, i si tinc una família un mes ingressada que va molt malament de diners, jo puc fer un estudi socioeconòmic i dir *"escolta, doncs et faig un ajut per menjar o per transport"*. Això si que ho puc fer, però jo no puc pagar un lloguer, no puc orientar en el que té en el poblet de Catalunya i ha perdut...jo que sé... A vegades tenen associacions i depèn dels Ajuntaments de la importància que els hi donin. Penso que també costa una mica d'entendre, per exemple, et diuen les companyes "pero bueno tu eres la que haces el

seguimiento” i jo penso...doncs per què potser no cal, hauríem de poder desaparèixer d'alguna manera en tant que la comunitat estigui empoderada i sigui ella qui faci.

Vaig estar a París un parell de setmanes a fer una estada a un Hospital d'allà i els pal·liatius d'allà els fa tothom, pal·liatiu pediàtric eh, per què tothom sap i ha de poder acompanyar una mort i tothom ha de poder comunicar-se per què no saps quan t'ho trobaràs. Allà per exemple ho fan tots els professionals mèdics i si hi ha una complexitat hi ha uns equips que venen o van a casa quan hi ha realment una situació difícils. Per exemple ara tenim un nen en final de vida en el seu domicili, una família vulnerable econòmicament, barrera idiomàtica, fa poquet que els nens van venir del país d'origen. El pare també es va haver d'ajustar, ho va fer meravellosament bé, t'he de dir. Tenen molt de vincle amb l'Educadora i la Treballadora Social però jo els deia aquí, compte per què és molt impactant a nivell visual, sostenir uns pares que porten tant de temps fent aquesta cura, jo no dic que no ho sàpiguen fer, però s'escapa del que veuen cada dia i llavors penso vaig a cuidar-les una mica i els hi deia ja vaig jo amb vosaltres al domicili, no aneu totes soles, potser d'aquí dues setmanes ja ho faran soles però potser jo no els apporto res, però sento que si que he de ser per el que implica una mort d'aquestes característiques, però d'altres, em desentenc, en el bon sentit de la paraula. El final també penso m'he especialitzat tant, tant que a mi ara em posen a fer una altra cosa i no tinc ni idea, que això també és dolent.

### **11.3. Annex 3:**

#### **Entrevista professional número 2:**

##### Gema Capdevila

- Formació i professió: Infermera en urgències hospitalàries (SCIAS Hospital de Barcelona, centre seguiment malalties cròniques. Infermera especialista, atenció primària i gestora de casos CAP Carles Ribas (Institut Català de la Salut).
- Entitat on treballa: CAP Carles Ribas (ICS), titularitat pública.
- Antiguitat: 23 anys.

**Entrevistadora (E): Treballeu processos de final de vida? O... acompanyeu als vostres usuaris de manera específica en processos de final de vida?**

E2: A la meua feina si que treballo amb processos finals de vida sobretot en atenció domiciliària.

**E: Com treballes (si és que ho treballes) els processos finals de vida de persones grans en el teu recurs?**

E2: Doncs primer s'ha de detectar el que és un final de vida que a vegades pot ser difícil detectar que són els últims dies. Quan diem final de vida sempre, és a dir quan hi ha simptomatologia de últims dies, però abans d'això seria quan ja el pacient està perdent la consciència, hi ha unes setmanes prèvies on ja hi ha hagut signes i símptomes que ja ens diu que aquell pacient ja està en final de vida. Quan hi ha un final de vida, hi ha dos tipus de final de vida, és a dir aquell pacient que té símptomes, que s'ofega, que té dolor, té inquietud, té molèsties que els portem d'una manera més intensiva, a vegades hem d'activar PADES des d'atenció primària i portem el pacient conjuntament i després esta el pacient en final de vida, que és un pacient gran que es va apagant, va perdent les seves facultats i és un pacient que traspassa d'una manera poc traumàtica.

**E: Quin significat creus té la mort per a les persones que es troben en un final de vida? Quines són les necessitats que manifesten? i reaccions més habituals?**

E2: Crec que segons com s'hagi viscut, si has viscut d'una manera...es segons el pacient, hi ha moltes maneres de veure la mort. La meua experiència em diu que un pacient que s'ha acomiadat dels seus éssers estimats, doncs ho accepta amb una serenitat i pensa que la mort és com un procés de vida, normalment ho porten pitjor els familiars i l'entorn proper la mort d'aquella persona que no pas el propi pacient que s'està morint, tot això si pot tenir coneixement, o sigui està amb una capacitat de saber que s'està morint, a vegades ens trobem que no o no sabem si té la capacitat, però no ens ho pot demostrar. Després hi ha morts, sobretot de gent més jove o gent que es mort d'una malaltia orgànica però sense un deteriorament cognitiu que pot tenir més confrontació cap a la mort. Però, la gran majoria de gent gran ho porta amb serenitat.

**E: Existeix algun protocol d'actuació sobre el procés final de vida en el recurs on treballes?**

E2: Nosaltres atenem el pacient, si el pacient no té símptomes, l'acompanyem amb aquest procés vital, igual que acompanyem al pacient quan està creixent o quan està malalt, doncs amb el procés de morir, si cal que fem intervenció, per què moltes vegades el pacient es mor a casa seva ben atès per la família, per que es va apagant i potser si que ens demana alguna cosa i com coneixem la situació doncs l'anem acompanyant durant aquest procés, però no fem res, només acompanyem. D'altres vegades si que fem intervenció. Protocol com a tal no hi ha, vull dir un protocol de "*aquest pacient s'està morint l'heu d'anar a veure tres vegades a la setmana*" doncs no. L'hem de veure quan el pacient necessiti, hi ha pacients que no necessiten i d'altres que anem cada dia. De fet, hi ha finals de vida que anem cada dia per què són pacients que tenen molta simptomatologia, tenen dolor, poden arribar a portar medicació subcutània. Normalment el nostre centre derivem a PADES i llavors PADES fa el seguiment, si tenim un vincle amb aquest pacient, llavors si que l'anem a veure o fem visites conjuntes amb PADES, si que ells fan el maneig del dolor, medicació, que aquests símptomes no produeixin un malestar, però nosaltres si que acompanyem aquest pacient, a vegades també nosaltres portem aquests símptomes, però es segons el pacient. Normalment si s'ha de posar via subcutània ho porta PADES, el nostre centre, però hi ha centres que PADES no es tant accessible. Nosaltres treballem a Barcelona i tenim un PADES i un Hospital, però quan surts de Barcelona, moltes vegades els pacients amb "bombes" i vies subcutànies s'atenen des de l'Atenció Primària.

**E: Què destaqués sobre l'acompanyament professional en finals de vida amb gent gran? Existeixen dificultats per establir un bon acompanyament? Com creus que hauria de ser?**

E2: Són processos de vida que els afronten d'una manera o d'una altre, no és una dificultat, si s'està morint un ésser estimat, doncs tu tindràs uns neguits i aquests neguits està molt bé que tinguis la confiança d'explicar-li als professionals que t'estan atenent, perquè vol dir que hi ha molt bona relació professional-pacient (entenem pacient família, cuidadors i pacient). Et trobes coses administratives, problemes per exemple "*ara es morirà el iaio, on viurem, per què aquesta casa era del iaio i ho hem de repartir entre cinquanta persones...*". Et trobes per exemple amb quatre fills, hi ha un que cuida i que viu allà i és amb el que tu fas el vincle i qui cuida aquella persona i saps que el dia que

es mori aquella persona, aquell cuidador que sempre ha estat cuidant doncs tindrà un problema, però això són coses físiques, de diners, de pisos...a nosaltres ens ho poden explicar, però no podem opinar, perquè la historia de vida d'aquesta persona i d'aquesta família nosaltres no la coneixem, ni la podem jutjar, ni la podem intervenir.

**E: Quin paper tenen les famílies enfront la mort del seu familiar la persona?**

E2: Segons la família, hi ha famílies super implicades que només et demanen quan ells no s'ensurten per alguna raó o per alguna cosa que no poden assumir perquè els hi costa o no tenen els coneixements. Hi ha famílies que viuen com *"ui jo no puc estar aquí"*...imagina una persona gran que sempre ha estat autònom, que fa una davallada molt important i veiem que aquesta persona s'està morint i sempre ha estat autònom, doncs aquesta família potser et diu *"ui, jo no vull..."* llavors si que van a centres, es segons la família, cada família és un món i cada pacient és un món.

**E: Creus que la teva tasca ajuda a fer front durant el procés de dol i final de vida?**

E2: Sí, sí, per preparar les famílies sobretot quan tu ja veu que aquell pacient ja esta començant a fer una davallada, que saps que es morirà amb un mes o amb un any però cal preparar a la família, no dir-li al seu ésser estimat "s'està morint" perquè esta clar que tu no saps quan es morirà, no has de crear aquell neguit, però si que has de començar a fer coses per què hi hagi més cures pal·liatives sense ser tant agressiu amb les coses sanitàries o per exemple un pacient diabètic que mengi el que vulgui aquell pacient. Per exemple aquest matí he vist un pacient, que l'he vist anèmic, que li costava molt, molt gran, que ja no es farà res per ell perquè el pacient estava tranquil·lament a casa seva, però la família ha dit *"bueno...le vigilamos los azuceres porque es diabetico"*. Llavors els hi he dit *"viligar pero sólo un poquito"*, per què és clar aquest pacient que mengi el que vulgui per el que li queda no farem una complicació de la diabetis segur.

**E: Quines capacitats i potencialitats creus que han de tenir els professionals per acompanyar a les persones grans en final de vida?**

E2: Empatia, sense endur-te a casa, però t'has de posar en el lloc d'aquell pacient o amb aquella persona que estàs parlant i també tenir la capacitat d'oblidar-ho.



### **E: Alguna cosa que vulguis afegir...?**

E2: Els professionals que treballem on veiem morir la gent segurament tenim una altre visió de la mort que aquells professionals que tenen por a la mort, o sigui igual que la gent que té por a la mort o la gent que no en té. Cada vegada es parla més de com mor la gent i de totes aquestes coses que fins ara han estat molt tabús. Per morir no s'ha de patir, és molt important, es que hi ha gent que creu que per morir-se s'ha de patir i és pot tenir una mort en pau i és pot tenir una mort sense dolor, sense ofec, no cal estar dos setmanes agonitzant. Hi ha maneres, que són les cures pal·liatives i control de símptomes que t'ajuden a morir més amb pau i que no has de patir per morir o no s'hauria de patir per morir.

### **11.4. Annex 4:**

#### **Entrevista número 3:**

##### Georgina Nicolás

- Formació i professió: Psicòloga i coordinadora assistencial.
- Entitat on treballa: Residència de persones grans *Associació Depèn de tu*.
- Antiguitat: 10 anys.

### **E: Treballeu processos de final de vida? O... acompanyeu als vostres usuaris de manera específica en processos de final de vida?**

E3: El que m'he trobat al llarg dels anys que treballo aquí es que aquest acompanyament es més cap a les famílies, per el tipus de resident, perquè normalment un final de vida és gent que ja té un deteriorament cognitiu que dificultaria aquesta relació de més acompanyament emocional. Es més aquest acompanyament a les famílies d'acceptació de la situació, d'acompanyar-los, a vegades només com estar presents, que sàpiguen que poden acudir a tu. Són relacions que duren molt de temps, amb les famílies, amb el propi resident, que ells ja saben que estàs allà i només el fet d'estar ja els tranquil·litza, els hi fa bé. Si que recordo, per exemple, la Senyora Manuela amb un càncer terminal i en aquest cas si que es va poder fer aquest acompanyament a la persona en concret que es trobava amb final de vida, perquè ella físicament i cognitivament estava preservada i recordo que em vaig haver de buscar altres recursos, perquè no es el habitual aquí a la residència. Llavors de com les fases del dol, ella per exemple no acaba

d'acceptar el diagnòstic de malaltia, recordo amb la Doctora que hi ha havia en aquells temps, doncs recordo entre les dues parlar-li sense embuts, però amb molt de cura, perquè són situacions que fins que no t'hi trobes no saps com reaccionaríem davant d'un diagnòstic de mort. Jo amb el que m'he trobat és més l'acompanyament a la família, quan no volen acceptar-ho o hi ha gent que sí que ho té molt present, gent que no tant...Potser sembla molt infantil però una abraçada, un gest, que et vegin que estàs disponible, que estàs allà, sense agobiar ni ser invasiu.

**E: Com treballes (si és que ho treballes) els processos finals de vida de persones grans en el teu recurs?**

E3: Primer de tot es veure en quin punt es troba aquella persona o aquella família respecte a la situació, si és una família que ja té com coll avall que ja és un procés final de vida, al final és on ens trobem, en un centre residencial on la gent ve a passar els seus últims anys de vida. Llavors, si la família ja ho ha acceptat, doncs simplement es donar espais per parlar, per expressar, per plorar, per escoltar-los i que sentin acompanyats. Penso que el primer és això veure en quin punt es troben i en funció d'aquí fer, si ja es troben en aquest pas més d'acceptació doncs es fer més l'acompanyament. I si és aquest moment que encara no s'ho acaben de creure o no volen acceptar, perquè es dur, és el teu pare o és la teva mare o el teu germà...doncs una mica treballar això, donar la informació que puguin conèixer o donar recursos externs d'on poden dirigir-se. També parlar de l'envelliment, de les malalties, aquí també fa molt el treball amb el doctor/a, perquè contra més informació, bona informació, és a dir explicar bé com estem, què ens podem esperar que passi, jo crec que tot això ens dona tranquil·litat el saber què puc esperar, que pot passar i cadascú internament anar-ho pintant.

**E: Quin significat creus té la mort per a les persones que es troben en un final de vida? Quines són les necessitats que manifesten? i reaccions més habituals?**

E3: El que m'he trobat al llarg del temps que hi ha gent que per ells la mort és com una alliberació després de molt de temps que han estat en un procés de malaltia i la mort és com aquest descans. En canvi gent que és tot el contrari de no voler morir, potser aquí per el tipus de perfils que hi ha, amb gran nivell de deteriorament cognitiu es més amb les famílies que amb el propi resident, són casos puntuals de gent que està més conservada, però no són tant els casos. La mort és molt personal, tot i que tots sabem cap a on anem, tots sabem que hem de morir, però a vegades sembla que no siguem conscients, es parla molt de com vull que m'enterrin, però no del procés de morir. Per

exemple de si vull tractaments invasius...crec que és un tema que s'ha de posar sobre la taula amb les famílies o quan la persona encara està prou bé com per poder-ho expressar.

**E: Existeix algun protocol d'actuació sobre el procés final de vida en el recurs on treballes?**

E3: Hi ha un protocol que es va fer en el seu dia, però com a tal no. Si que hi ha més de processos, és a dir, per exemple que han de signar aquest document...Recordo que temps enrere coses que ja es feien es van posar per escrit, per exemple, que la família pugui tenir aquell espai per poder estar, si volen quedar-se, intentar que la persona, si ja és un procés que ja està amb morfina i de més, que puguin estar pacient-família sols a la habitació si ho permet la logística en aquell moment, però protocol com a tal no s'ha arribat a fer.

**E: Què destaquen sobre l'acompanyament professional en finals de vida amb gent gran? Existeixen dificultats per establir un bon acompanyament? Com creus que hauria de ser?**

E3: Crec, i no només amb final de vida, sinó en general, doncs no fingir amb ells, és a dir amb tothom no tens la mateixa relació, això ho he aplicat sempre, si em surt de fer una abraçada la faig, fer-la de forma forçada per què és el que toca, doncs no, perquè llavors no és real. Això es percep o jo el menys ho percebo o a mi em dona aquesta sensació. Crec en ser el més franc possible, fer el que realment et surt natural, no fingir, ser el més natural possible i això jo crec que ho agraeix.

Aquí a la residència som molt de tu a tu, del tracte familiar i jo crec que això la gent ho agraeix, no com el professional "amb la seva bata" que som un més i estem allà de manera més propera. Per exemple jo sóc molt de tocar, però és clar, si em surt...però no impostar-ho. És a dir ser el més proper possible dins del que tu et surt de fer-ho. No vol dir que uns els hi dones un acompanyament diferent dels altres, sinó que tots se sentiran acompanyats, però també una mica d'on vens amb aquella persona, quina relació has tingut, a nivell professional i personal del dia a dia.

**E: Quin paper tenen les famílies enfront la mort del seu familiar la persona?**

E3: És el que he dit abans, és a dir pel tipus de recurs on estem, és més l'acompanyament a les famílies i els qui són conscients de quin procés es troben. El malalt potser ja no és conscient en quina situació es troba. La família es de les peces claus, per mi casi és de les cabdals per fer aquesta atenció i acompanyament.

**E: Creus que la teva tasca ajuda a fer front durant el procés de dol i final de vida?**

E3: Home vull pensar que si...hehe. Realment el que he rebut de les famílies sempre ha estat molt positiu, si fas un bon acompanyament o el millor que pots, ells també ajuden a tancar aquest procés, o sigui tot ajuda, el moment del tanatori, o aquells rituals que acompanyen a la mort al final ajuden a pair la pèrdua i tot allò que es treballi ajudarà que aquesta mort es visqui de la millor manera possible, sense generar una cosa que pugui sortir amb els anys, que no has fet un bon dol, que no ho has expressat. El que dèiem abans, poder donar espais, per poder parlar sense embuts les coses, del que sents, penses, plorar, riure...a vegades quan recordes segons quines coses o situacions. Per exemple m'encordo quan el COVID que era tot tant estrany, però tot i així recordo de intentar fer-ho amb les famílies, recordo per exemple el cas de la Mauricia, és a dir fer aquell paper que en aquell moment la família no podia, que era estar amb aquella persona que s'estava morint.

**E: Quines capacitats i potencialitats creus que han de tenir els professionals per acompanyar a les persones grans en final de vida?**

E3: Ser natural, no impostar, no forçar una cosa que no et surt de fer, ser proper, escoltar, parlar i explicar, la empatia i a les carreres t'expliquen moltes coses però després jo crec que és el dia a dia. Recordo anys enrere que em van cridar i em van dir *"tu que ets la psicòloga informa a la seva filla que el seu pare s'ha mort"* i jo no ho havia fet mai això...Crec que en aquest cas és important no divagar, dir-ho, no de forma brusca però si dir-ho sense embuts, no allargar aquelles frases de *"bueno...t'he d'explicar..."* no no. Explicar-ho tal qual, però crec que això he après amb el temps.

**E: Alguna cosa que vulguis afegir...?**

E3: Crec que la mort s'ha de treballar a tots els nivells i amb tothom, no només amb gent que està amb una malaltia o gent gran. Sinó que forma part de la vida, perquè a tots ens

arriba i s'ha de poder parlar sense pors, encara és un tema molt tabú de la gent i crec que s'hauria de naturalitzar perquè es una cosa ben natural, ha passat i passarà...de moment no hi ha ningú que s'hagi escapat de morir. Cal visibilitzar i naturalitzar.

### **11.5. Annex 5:**

#### **Entrevista número 4**

Elena Gonzalez:

- Formació i professió: Treballadora Social. Màster en Treball Social Sanitari.
- Entitat on treballa: CSS Clínica Sant Antoni. Titularitat: concertada.
- Antiguitat: 5 anys.

**Entrevistadora (E): Treballeu processos de final de vida? O... acompanyeu als vostres usuaris de manera específica en processos de final de vida?**

Entrevistada 4 (E4): No, no trabajamos específicamente los procesos finales de vida, sólo a demanda del paciente o familiar. Si no, no se hace intervención por falta de tiempo.

**E: Com treballes (si és que ho treballes) els processos finals de vida de persones grans en el teu recurs?**

E4: Siempre y cuando lo demanden, el equipo o la familia o el paciente lo que se hace es escuchar la demanda, se les escucha, si tienen ayuda con alguna gestión, etc. Es un poco sobre la marcha...

**E: Quin significat creus té la mort per a les persones que es troben en un final de vida? Quines són les necessitats que manifesten? i reaccions més habituals?**

E4: Esta pregunta es un poco difícil... yo creo, por lo que he visto, las personas hasta el final muestran incredulidad y no aceptación. Al final sí que muestran aceptación y resignación, pero sobre todo como algo ajenos a ellos. Por ejemplo, hay pacientes que te explican "Ah me han dicho que estoy en final de vida", es decir cuando hablas con gente que se encuentra en paliativos, generalmente nunca te lo dice "Me han dado un mes" ...hablan de todo, menos de eso...es cómo algo ajeno a ellos. Supongo que cuando más se va acercando, más consciencia van tomando de la situación, pero sí que es verdad, por los casos que yo he visto, bueno personas que ya estaban en proceso muy

final de vida, que ya no te pueden hablar mucho...pero los que estaban orientados...pues es eso al principio algo ajeno a ellos y como un proceso.

Las reacciones más habituales, yo creo, la incredulidad. También es verdad que, al no estar todo el tiempo con ellos, tampoco ves las famosas etapas...por ejemplo yo veo los casos que he visto son la incredulidad y también hay un periodo de depresión. Muchas veces al final veo aceptación y resignación. No hay algo específico, pero sí que manifiestan *“Ay ahora me arrepiento de...”* sobre todo muchas personas que tienen relaciones rotas que dicen *“Me arrepiento de esto, me gustaría aquello...”*. Muchas veces les decimos si quieren contactar con alguien, pero, o no se atreven a dar el paso... Me acuerdo de un señor que no se hablaba con sus hijos y siempre estaba hablado de *“Me arrepiento, me arrepiento...”* pero no quiso contactar con ellos igualmente, se le ofreció, pero al final decidió morir y no contactar con ellos. Es decir, las relaciones rotas y las cosas que has dejado de hacer es lo que más he visto según los casos que he tenido.

**E: Existeix algun protocol d'actuació sobre el procés final de vida en el recurs on treballes?**

E4: No, hasta ahora, lamentablemente no existe ningún protocolo sobre el proceso final de vida. Se está haciendo uno, pero está un poco limitado por la falta de tiempo.

**E: Què destaqués sobre l'acompanyament professional en finals de vida amb gent gran? Existeixen dificultats per establir un bon acompanyament? Com creus que hauria de ser?**

E4: El acompañamiento en algunas situaciones de duelo cuando estas con la familia, por ejemplo, que te cuentan anécdotas...se quedan muy agradecidos de que hayas estado un rato con ellos escuchándolos, de cómo era la persona, etc. Creo que es más un acompañamiento y también se hacen otros trámites administrativos, a veces te piden algún trámite administrativo, pero luego cuando subes para entregarlo, pues están dos horas hablando de otras cosas *“Ay, pues él cuando era joven...”*. El problema es la falta de tiempo, porque tienes mil cosas que hacer y al final pues debes renunciar a algunas cosas porque no te da para todo y es verdad que la parte del duelo se tiende a aparcar, lamentablemente, pero por la falta de tiempo.

**E: Quin paper tenen les famílies enfront la mort del seu familiar la persona?**

E4: En esos momentos lo que suele hacer la familia es estar ahí, porque, yo creo que el paciente entrara en momentos de miedo, tristeza...y que este alguien conocido, un entorno amigo...no en el entorno de hospital que las enfermeras entran y salen...y tu solo...bueno si tienes consciencia y estás pensando "*Me voy a morir*", pues tener a alguien contigo que te tranquilice y no estes solo, yo pienso que es super importante. Sino hay familia, pues incluso un profesional que te acompañe para que no estes solo en un entorno tan medicalizado. Es bueno que un profesional se siente un rato hablar contigo, te tranquilice es super importante. También depende de las familias, porque en un caso de una enfermedad degenerativa o demencias...que están agotadas, aunque sigue siendo duro, al final dicen "*Por fin*" porque ya el paciente no tiene calidad de vida, ni la familia. Hay otras familias que es más así de golpe y no se lo toman nada bien, es que depende de cada caso. Por ejemplo, ahora tengo el caso de un señor que tiene una demencia importante, que el pobre está ahí aguantando y aguantando...y la familia el otro día quería pedir el final de vida, y aún no está en final de vida como tal, pero como esta tan dependiente...que la familia ya quiere que la persona descanse. Depende, por ejemplo, si a una persona le dicen que tiene un cáncer con mal pronóstico, así de repente, pues la aceptación es otra. Depende mucho del caso, de la familia, de la cultura. Depende de muchos factores y del proceso que ha llevado, sí es de golpe o si es un proceso muy degenerativo y de las herramientas que tenga la persona. Pero el acompañamiento no le va a nadie, porque esos momentos, obviamente, son muy duros.

**E: Creus que la teva tasca ajuda a fer front durant el procés de dol i final de vida?**

E4: Sí, aunque ahora no lo estamos haciendo como tal o se hace en casos muy puntuales. Si tuviéramos tiempo y se pudiera hacer todo el tema del acompañamiento, poder resolver todas las dudas, es decir estar disponible, sería genial. Además, la gente que no tiene familia y no va nadie a verlos, pues imagínate...si pudiera ir todos los días a verle, charlar un ratito con él, le tranquilice...pero por falta de tiempo es imposible. Por ejemplo, en el caso de los pacientes que no tiene familia y han ingresado orientados en paliativos, se intenta establecer una relación, ir cada día a saludar, a ver como esta, un acompañamiento un poco más personalizado, pero sí que es verdad que te vuelve a limitar el tiempo. Es muy triste que nadie te venga a visitar, a charlar un rato...o poner un poco de música o las cosas que le gusten a la persona. Están muchas horas solos, sin que nadie se siente a hablar con ellos, claro que están las auxiliares, pero también van y vienen, tienen mucho trabajo, el médico entra y sale...pero es un entorno que no es amigable. Lamentablemente la gente que está sola muere sola.

**E: Quines capacitats i potencialitats creus que han de tenir els professionals per acompanyar a les persones grans en final de vida?**

E4: Empatía, saber escuchar...aunque en ese momento no puedas hacer mucha cosa, depende del caso, depende de cómo lo viva la persona...como profesional siempre te afecta, ver que una persona lo está pasando mal, pues a ti también te afecta. Sobre todo, la gente que muere sola, sobre todo eso a mí me da mucha pena. Pero el ritmo que llevamos y la sobrecarga de trabajo, pues no puedes ir a verle un rato cada día, es que es imposible, yo lo intento, pero es una charla rápida de *"Buenos días, ¿qué tal te encuentras?"* o sentarme un rato a hablar. Quizás si nos sentáramos un rato así a charlar cada día, sacarías más ideas, preguntas, peticiones...porque a lo mejor la persona podría decir "Pues me gustaría..." o sea se podría abrir más a ti, pero si pasas rápido, saludas y ya está pues no llega a coger confianza contigo como para decir de verdad como se siente, lo que le gustaría hacer...para eso debes tener confianza con la persona.

**E: Alguna cosa que vulguis afegir...?**

E4: Los entornos hospitalarios están muy deshumanizados, muere muchísima gente sola, muchísima más de lo que nos imaginamos y eso es una pena. Yo me imagino estar ahí sola y pienso que miedo. Por ejemplo, en una residencia, si llevas mucho tiempo y te conoce todo el mundo pues es más amigable. Pero en un CSS ingresas para estar unos cuatro meses o igual más tiempo, pero los pacientes entran y salen, los compañeros de habitación, igual el compañero lo cambian tres veces o más porque se van de alta y viene otro. Las auxiliares también van a tope, entran, cambian pañal, salen a tope...los médicos también. En una residencia es diferente esto, porque te conocen más, los pacientes que ya están ahí los conocen de más tiempo porque viven ahí, por eso yo creo que es un entorno más amigable una residencia. Se podrían humanizar más los entornos hospitalarios, pero haría falta tiempo. Me refiero humanizar en el trato, que puede haber alguien que le acompañe o que el paciente no este solo, muchas veces dicen *humanizar* de pintar las paredes de color tal, que sí que también, pero al final es tener a alguien al lado acompañándote.



## 11.6. Annex 6:

### Entrevista gent gran número 1:

Maria M.:

- Edat: 91 anys.
- Recurs/lloc: Residència de persones grans *Barcelona*.

### Entrevistadora (E): Has pensat en el moment final de vida?

**Entrevistada Gent Gran 1 (E.GG1):** Oi tant que hi he pensat, però molt hi he pensat. Mira jo he observat que tant si són gent creient, com gent no creient...ningú en el moment de morir ningú protesta. O sigui que morts ho estarem tots, no hi ha ningú que pugui dir "*Ai jo no em vull morir*", això potser ho diràs una hora abans...però el moment de la mort tothom la fa igual. És una cosa natural, a vegades penses "Mira aquest que ha mort, fixa't tu tant valent que era o tant polèmic que era..." i en canvi a l'hora de la mort...doncs mira s'ha mort i punt.

### E: Quines emocions et produeix pensar en el procés final de vida?

E.GG1: Doncs mira...em quedo tant tranquil·la hehe, potser no sóc normal, però mira...ja he perdut coses que m'estimava molt, començant per el meu home, els meus pares que han estat excel·lents, els meus avis...tinc un record boníssim i del resta de la família, que teníem de tots colors i de manera de ser...doncs quan passo el repàs de tota la família m'ho passo bomba recordant.

### E: Hi ha alguna cosa que et preocupi d'aquest procés?

E.GG1: No ho sé que em preocupa, no ho sé...home a mi el que més em preocuparia seria perdre la memòria, és a dir perdre el cap, allò d'estar senil...

### E: Quin significat té per a tu la mort?

E.GG1: La mort quan arriba no hi ha res que pugui un protestar. És a dir, quan es produeix la mort és com una dormida que fa estona que ve. Tots fan el mateix en el moment de morir. Ho faré jo i ho faràs tu...no has de tenir por per què no et donares compte, és el que tinc observat jo...

**E: Quines coses et reconforten quan penses en el moment final de vida?**

E.GG1: Doncs no hi he pensat en això, sé que quan m'hi trobi, doncs faré la reacció que faci en aquell moment per fer i res més. No em preocupa, no ho tinc ficat en el cap de dir "Ai quan mori...com moriré?...per mal?...de repent?" no, no quan vagi venint, doncs vindrà. Estic tranquil·la...mai he sigut una persona que m'he volgut menjar el món hehe, mira la meva edat escolar amb les monges m'ho he passat bomba, quan anava de vacances a l'estiu a Palautordera m'he divertit molt, quan vaig conèixer el meu home com que només vam festejar un any i hem estat 70 anys junts. Vull dir que quan penso en el passat, com deia una tieta meva que a vegades penso amb ella i em poso a riure perquè li feies un favor i et *deia* "Ja te'n pots anar que no et necessito per una punyetera merda" això era el seu agraïment. Em venen ganes de riure quan recordo la meva vida.

**E: De quina manera t'agradaria ser acompanyat per professionals/família durant el procés?**

E.GG1: Si, doncs les persones que m'han estimat, això ho penso però quan vindrà aquella hora potser no tindrè coneixement, doncs ja no sabré si hi ha un o hi ha l'altre...potser aniré perdent i quedant-me. Jo la mort la veig molt senzilla, mira...en persones molt actives, inclús no creients o de caràcter dominant i quan han moren...dius "Ostres, fixa't" perquè potser han perdut les facultats o sinó les perds pel camí quan ja mors.

**E: Alguna cosa que vulguis afegir...?**

E.GG1: Mira en el món has de procurar sempre que les persones tinguin un agraïment cap a tu, no que ells t'hagin de fer favors, sinó detallets. Mira per exemple ara m'ha passat un que t'explico...abans de d'ahir una Senyora d'aquí la residència em va donar una bossa amb llanes i em va dir "*Toma, mi hija me la ha dado para ti, para que tu hagas lo que quieras, te la regalo*" (és la senyora que em va regalar la planta que tinc a sobre la nevera, veus?). Doncs jo he tingut les llanes i ahir vaig buscar a la Senyora i li dic "Mira te devuelvo las lanas" i ella es queda sorpresa i em diu "Pero como, si te la di para ti" i resulta que jo li havia fer una bufanda casi de metre de llarg amb les llanes que m'havia donat....o sigui es va convertir aquelles llanes amb una bufanda. Doncs mira se la va posar i em diu "Ohh si yo te la dí para tí" jo li vaig dir "Pues ahora yo te la devuelvo". Doncs avui ha vingut el meu fill a veure'm i ens hem trobat a aquesta Senyora pel passadís i ha dit "¡Ohh tu madre como es!" encara no es creu que li hagi convertit les

llanes que em va donar amb una bufanda i li regales. Doncs això, per mi és un detall que m'omple de satisfacció.

### **11.7. Annex 7:**

#### **Entrevista gent gran número 2:**

Jaume C.:

- Edat: 100 anys.
- Recurs/lloc on es viu: Residència de persones grans *Barcelona*.

#### **E: Has pensat en el moment final de vida?**

E.GG2: Mira justament ahir es va morir un cosí meu...Si que hi penso sí. Escolta com que he passat molt a la vida, imagina't amb 100 anys he estat a tot arreu i he vist de tot a la vida. He tingut el Richard Gere sopant el meu costat, imagina't tu...He viscut al màxim.

#### **E: Quines emocions et produeix pensar en el procés final de vida?**

E.GG2: Tu juro que estic ben tranquil, quan hagi de marxar...m'en vaig ben tranquil. Per què mira tinc dos nebodes i ja ho tenen tot arreglat.

#### **E: Hi ha alguna cosa que et preocupi d'aquest procés?**

E.GG2: No, no gens...no em preocupa res, no hi penso amb això.

#### **E: Quin significat té per a tu la mort?**

E.GG2: Doncs quan arriba, arriba... Jo ni em pensava que arribaria als 100 anys de cap manera, vaig néixer el dia 10 de juny de 1923 i gràcies a Déu que estic tant bé del cap, fins i tot ho trobo estrany

#### **E: Quines coses et reconforten quan penses en el moment final de vida?**

E.GG2: Sempre o de vegades penses alguna cosa, és inapel·lable això. Sé que ha de venir, soc sincer i sento tranquil·litat, no tinc cap por en absolut.

#### **E: De quina manera t'agradaria ser acompanyat per professionals/família durant el procés?**

E.GG2: Home doncs sí...tot i que casi no em queda ningú de família. O sigui jo tinc les meves nebodes i és clar que les estimo i sempre faré un pensament a favor d'elles perquè no tinc ningú més. M'agradaria estar acompanyat però no ho puc escollir per què

no tinc a la persona...si per exemple estes en un hospital o una clínica...jo crec que si que algú m'acompanyaria (professionals).

**E: Alguna cosa que vulguis afegir...?**

**EGG2:** No, no...

### **11.8. Annex 8:**

**Entrevista gent gran número 3:**

Victoria G.:

- Edat: 97 anys.
- Recurs/lloc on es viu: Centre Sociosanitari *Barcelona*.

**Entrevistadora (E): Has pensat en el moment final de vida?**

Entrevistada Gent Gran 3 (EGG3): A vegades si que hi penso, però no...no massa. És a dir, de tant en tant hi penso, però no és una cosa que hi pensi a totes hores.

**E: Quines emocions et produeix pensar en el procés final de vida?**

EGG3: Doncs no ho sé...només sento que Déu se'm emporti i que no em doni compte, és el que m'agradaria més. Sento tranquil·litat.

**E: Hi ha alguna cosa que et preocupi d'aquest procés?**

EGG3: Home...no tinc grans preocupacions, per què si em queda alguna cosa jo ho donaria a la meva neboda. El que més em preocupa és que el que pugui tenir (econòmic) m'arribi fins el final de la meva vida, això si que és el únic que em preocupa.

**E: Quin significat té per a tu la mort?**

EGG3: Doncs no hi penso massa en que serà després de la vida. La mort és el final.

**E: Quines coses et reconforten quan penses en el moment final de vida?**

EGG3: Afortunadament quan hi penso, doncs em reconforta que he estat 50 anys casada i 22 anys viuda. Però els 50 anys que vaig estar casada tinc bons records, vaig estar molt bé.

**E: De quina manera t'agradaria ser acompanyat per professionals/família durant el procés?**

EGG3: Tampoc no hi he pensat amb això, com que de moment em trobo bé...em fa mal la cama i també el braç...Però no m'entretinc a pensar massa, hi ha moments quan estic al llit per la nit potser hi penso una mica.

**E: Alguna cosa que vulguis afegir...?**

EGG3: No, no...

### **11.9. Annex 9:**

#### **Entrevista gent gran número 4:**

Paquita A.:

- Edat: 92 anys.
- Recurs/lloc on es viu: Centre Sociosanitari *Barcelona*.

**Entrevistadora (E): Has pensat en el moment final de vida?**

Entrevistada Gent gran 4 (EGG4): Sí, i ho demano moltes vegades, des de que va morir el meu marit i la meva filla i el meu fill em va fer fora de casa i em va robar tots els estalvis de tota la meva vida de la feina del meu marit...

**E: Quines emocions et produeix pensar en el procés final de vida?**

EGG4: Jo demano moltes vegades que se'm emportin (Déu) a la meva família, la meva filla, el meu marit, els meus pares i el meu germà... Sento molta tristesa.

**E: Hi ha alguna cosa que et preocupi d'aquest procés?**

EGG4: Doncs preocupar-me de moment no...de moment estic aquí...

**E: Quin significat té per a tu la mort?**

EGG4: És un descans... Jo ho demano cada dia.

**E: Quines coses et reconforten quan penses en el moment final de vida?**

EGG4: Pensar en les coses bones de la vida, quan em vaig casar o quan era petita a casa meva...tot i que vam passar la Guerra, a casa no ens va faltar res. El meu pare criava gallines, pollastres, tenia un hort...i el que sobrava ho posava amb bosses, el meu germà anava per un lloc i jo per un altre (amb 5 i 4 anys) i ho repartíem a veïns i veïnes

que no tenien absolutament res, gent molt gran del barri que no tenien res i vivien soles, així el meu pare les mantenia.

**E: De quina manera t'agradaria ser acompanyat per professionals/família durant el procés?**

EGG4: Ara de família no em queda ningú... si, m'agradaria ser acompanyada, sí aquí els treballadors em tracten molt bé.

**E: Alguna cosa que vulguis afegir...?**

EGG4: Gràcies per la teva visita.

## 11.10. Annex 10:

### Entrevista gent gran número 5

Jordi S:

- Edat: 69 anys.
- Recurs/lloc on es viu: Domicili *Barcelona*.

**Entrevistadora (E): Has pensat en el moment final de la vida ?**

Entrevistat (EGG5): He anat pensat amb la mort a mesura que he anat fent més anys. Sobre tot i és natural quan la mort es produeix en persones al teu entorn proper, tot i que malauradament la mort, comptada per milers i en llocs més allunyats en general ens arriba cada dia pels mitjans de comunicació. Si és cert que últimament donat la mort d'amics i parents de menys de la meva edat m'ha fet pensar-hi ara ja com una possibilitat.

Ara bé si la pregunta és refereix al "moment concret" final de la teva pròpia vida, no hi he pensat.

**E: Quines emocions em produeix pensar en el procés final de vida.**

EGG5: Tindriem que acordar que vol dir el "procés final de vida". Sembla indicar que la pregunta ens interpel·la sobre aquells moments en que la mort és veu immediata i on en general la salut es va deteriorant de forma més o menys accelerada. També pot passar que la mort sigui sobtada i no hi hagi "procés" final de vida sinó senzillament un trencament.

En el meu cas prefereixo pensar que la pròpia vida implica un procés cap al final. Això vol dir estar agraït, gaudir del que tens, preparar i endreçar aquelles qüestions familiars que et transcendeixen. Ara per ara ja ho visc sense emocions negatives. No hi penso. Quan arribi el moment ho veurem. Em tornes a fer la pregunta. Per ara ens preparem.

**E: Hi ha alguna cosa que et preocupi d'aquest procés.**

EGG5: L'únic que no voldria, com tothom, és patir més del que sigui indispensable. No voldria perllongar el procés per qüestions religioses o de falsa ètica dels professionals o familiars. Més que una preocupació però és una voluntat

**E: Quin significat té per tu la mort.**

EGG5: El significat de la mort té relació directe amb l'educació i la cultura en la qual has crescut i viscut. En el meu cas la influència a l'escola de la religió catòlica oficial, en temps de repressió, va ser cabdal. El cel i l'infern. El premi i el càstig. Les flames a l'infern. Etc.. El meu procés conscient d'allunyament de tota aquesta visió del món ha estat constant.

En aquests moments l'únic significat que hi veig és que deixes de viure i deixes d'existir. Ha no ser que tu mateix hi posis fi de forma deliberada no en tens el control racional d'aquest final.

**E: Quines coses et reconforten quan penses en el moment final de vida.**

EGG5: Que puc estar agraït de la vida que he viscut i visc. No per fets extraordinaris que m'hagin passat, sinó perquè els quotidians i ordinaris han pogut ser viscuts sense mancances greus que impliquessin situacions personals contra la meva voluntat. Estimar i ser estimat, cadascú a la seva manera

**E: De quina manera t'agradaria ser acompanyat per professionals/ família durant el procés.**

EGG5: Suposo que com tothom, que es respecti les decisions que hagi pogut comunicar prèviament. Amb alegria i estimació

**E: Alguna cosa que vulguis afegir.**

EGG5: Que seria bo que la mort estigues més present en la nostra societat. No com ara a les pàgines de successos dels diaris i mitjans de comunicació, sinó com a fet humà inevitable. Doncs és important explicar que és l'altre cara de la vida. A les escoles, als

llocs d'ensenyament i formació dels valors socials. Com a fet ètic. Fora de les consideracions religioses personals que cadascú pugui tenir, si és el cas.

### **11.1. Annex 11:**

#### **Entrevista gent gran número 6:**

Montserrat S.:

- Edat: 75 anys.
- Recurs/lloc on es viu: Domicili *Barcelona*.

#### **Entrevistadora: Has pensat en el moment final de vida?**

EGG6: Tots tindrem un final, no cal pensar de quina manera serà, està predestinat.

#### **E: Quines emocions et produeix pensar en el procés final de vida?**

EGG6: Intento viure el dia a dia i gaudir-ho. El que he viscut va estar fet amb el millor criteri del moment i el que vindrà no cal pensar-ho.

#### **E: Hi ha alguna cosa que et preocupi d'aquest procés?**

EGG6: El dolor, patir i que pateixin, no acceptar. El que passa que la ment i el cos és savi i per regla general vols morir.

#### **E: Quin significat té per a tu la mort?**

EGG6: Crec que la mort està en el procés de la vida, la nostra energia no morirà, serà aprofitada per seguir en un altre procés, no pot ser que en un món creat amb un engranatge tant perfecte (nosaltres estem destruint) i que la nostra energia acabi.

#### **E: Quines coses et reconforten quan penses en el moment final de vida?**

EGG6: Haver intentat fer bé les coses i em recordin en positiu.



**E: De quina manera t'agradaria ser acompanyat per professionals/família durant el procés?**

**EGG6:** Família.

**E: Alguna cosa que vulguis afegir...? No.**

