



Universitat Ramon Llull



Facultat de Psicologia, Ciències
de l'Educació i de l'Esport Blanquerna

Universitat Ramon Llull

TESI DOCTORAL

***L'atenció assistencial en el procés de morir:
importància de les actituds per a una mort digna***

Autor

Salvador Llistar i Verdú

Director

Dr. Lluís Botella García del Cid

Barcelona 2009



Universitat Ramon Llull

TESI DOCTORAL

L'atenció assistencial en el procés de morir: importància de les actituds per a una mort digna

Realitzada per: **Salvador Llistar i Verdú.**

en el Centre: **Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna. Universitat Ramon Llull.**

i en el Departament de: **Psicologia**

Dirigida per: **Dr. Lluís Botella García i del Cid.**

*C. Claravall, 1-3
08022 Barcelona
Tel. 936 022 200
Fax 936 022 249
E-mail: urlsc@sec.url.es
www.url.es*

"Pel que hi fem en aquest món, ja ens hi podem quedar "
(Juli Llistar).

"M'agradaria estar amb Déu, però no tinc cap pressa "
(Carme Verdú).

L'ATENCIÓ ASSISTENCIAL EN EL PROCÉS DE MORIR: IMPORTÀNCIA DE LES ACTITUDS PER A UNA MORT DIGNA

Tesi doctoral

Direcció de la recerca:

Dr. Lluís Botella García del Cid, Doctor en Psicologia. Professor Titular de la FPCEE Blanquerna. Coordinador del Màster en Psicologia Clínica i Psicoteràpia (FPCEE Blanquerna). Psicoterapeuta docent acreditat per l'*Asociación Española de Psicoterapias Cognitivas*. Psicoterapeuta acreditat pel United Kingdom Council for Psychotherapy. Membre del Comitè Editorial del *Journal of Constructivist Psychology*; *International Journal of Psychotherapy*; *European Journal of Psychotherapy, Counselling and Health* i *Revista de Psicoteràpia*. Membre de la *Society for Psychotherapy Research*; l'*Advisory board the Society for Constructivism in the Human Sciences*; la *Sociedad Española para la Integración de la Psicoteràpia* i l'*European Personal Construct Association*.

Investigadors de l'informe de recerca:

Salvador Llistar i Verdú, diplomat en infermeria, llicenciat en psicologia i doctorand en psicologia. Cap de projectes i desenvolupament de la Unitat Estratègica Sociosanitària de Mútua de Terrassa

Amb la col·laboració de:

Han col·laborat en l'estudi tot el personal assistencial del Residencial Vallparadís, Residència Casa Marqués, Sociosanitari Vallparadís, Sociosanitari l'Ametlla del Vallès, Residència Móra la Nova, Residència Baix Camp, Residència Parc Serentill, Residència Falguera, Residència Porta, Residència Poblenou, Residència Triginta, Residència El Tamariu, Residència La Pineda, Centre de dia Ca n'Anglada, Centre de dia Les Arenes i Centre de dia Rubí.

També amb la col·laboració especial en les entrevistes de:

- Rosa Alonso, auxiliar d'infermeria del Centre Vallparadís, centre sociosanitari amb atenció a persones amb alta dependència i malalties terminals.

- Montse Espinar, auxiliar d'infermeria del Centre Sociosanitari de l'Ametlla del Vallès, centre que presta atenció a persones amb malalties cròniques i malalts terminals de SIDA.

- Víctor González, infermer del Centre Vallparadís, centre sociosanitari amb atenció a persones amb alta dependència i malalties terminals.

- M^a José Moreno, coordinadora d'infermeria del Centre Vallparadís, centre sociosanitari d'atenció a persones amb alta dependència i malalties terminals.

- Jaume Sanahuja, metge geriatra i internista, coordinador mèdic del Centre Vallparadís, centre sociosanitari d'atenció a persones amb alta dependència i malalties terminals.

- Pere Obiols, doctor en medicina, cirurgià pediàtra, cap de servei de cirurgia pediàtrica de l'Hospital Parc Taulí de Sabadell.

Barcelona, març de 2009.

Sumari

Sumari	5
Agraïments	9
Introducció	12
Marc teòric de la recerca	15
Capítol 1: Mort i dol	16
1.1. Concepte de mort	16
1.1.1. Factors culturals	19
1.1.2. Perspectiva històrica	22
1.1.3. Morir a la societat actual	27
1.1.4. La pròpia mort	29
1.1.5. La vida com aprenentatge. Els cicles vitals	32
1.1.6. Fases en l'acceptació de la mort	33
1.2. Concepte de dol	35
1.2.1. Concepció bio-psico-social del dol	38
1.2.2. El procés de dol	39
1.2.3. Etapes del dol	40
1.2.4. La psiconeuroimmunologia	42
1.2.5. Models teòrics del procés de dol	44
1.2.6. El dol normal i el dol complicat	46
1.2.7. El dol en els avis	50
1.2.8. Atenció als processos de dol	51
Capítol 2: Matriu de l'acte assistencial	53
2.1. Característiques generals dels participants	53
2.2. La relació metge pacient	58
2.2.1. Concepte	58
2.2.2. Aspectes històrics	60
2.2.3. Evolució	62
2.2.4. La relació metge-pacient en l'actualitat, en una societat transformadora	63
2.2.5. Els dos objectius de la medicina del segle XXI	67
2.2.6. Dolor i patiment	68
2.2.7. Models de relació metge-pacient	71
2.2.8. Tipus de relació metge-pacient	74

Capítol 3: Actituds de l'acte assistencial durant el procés de mort	77
3.1. Concepte	77
3.2. Tipus d'actituds	78
3.3. Teories de l'actitud	80
3.4. Actitud davant la mort	81
3.5. Actitud davant d'una malaltia propera a la mort	83
3.6. El paper de les emocions en els professionals i els pacients	86
3.7. Estil de comportament del professional	88
3.8. La comunicació metge-pacient	90
3.9. El paternalisme com abús del principi de beneficència	94
3.10. Problemes morals del paternalisme mèdic	95
3.11. Aproximació al malalt i a la mort	97
3.12. Fases òptimes de la trobada amb el pacient	99
2. Objecte d'estudi i objectius	101
3. Metodologia	103
3.1. Metodologia quantitativa	105
3.2. Metodologia qualitativa	109
4. Implicacions ètiques	115
5. Resultats	119
5.1. Resultats quantitius	120
5.2. Resultats qualitius	129
6. Conclusions generals	134
7. Limitacions de l'estudi	144
8. Referències bibliogràfiques	146
9. Annexes	157
Annex A. Qüestionari: Criteris de qualitat assistencial davant el procés de mort i dol	158
Annex B. Guia de les entrevistes	161
Annex C. Carta de consentiment informat	163
Annex D. Transcripció de les entrevistes.	164
Annex E. Pel·lícules seleccionades	209
E.1. Fitxes tècniques	209

Descripció de la recerca:

Els diferents col·lectius de professionals, les experiències personals viscudes anteriorment, els valors i creences, l'edat, el sexe i la formació acadèmica creen una diversitat de punts de vista i maneres d'actuar diferents davant d'un malalt terminal. Aquesta divergència comporta una falta de cohesió en la tasca professional i una manca de criteris d'actuació unànimes. La finalitat d'aquest projecte és conèixer quins són els criteris assistencials per establir els fonaments per l'elaboració del protocol de bones pràctiques per l'assistència a una mort digna. Per això, els objectius concrets que es persegueixen en aquest estudi són: analitzar les actituds del personal sanitari davant la mort dels malalts i fomentar els criteris de qualitat assistencial que haurà d'utilitzar l'equip interdisciplinari amb la finalitat d'abordar terapèuticament el procés de la mort del pacient pal·liatiu. L'estudi segueix un disseny que combina el mètode qualitatiu amb el quantitatiu. A nivell quantitatiu, la mostra ha estat formada per un total de 260 participants (17 homes i 243 dones), l'instrument utilitzat ha estat un qüestionari de 16 ítems que avalua com s'està realitzant actualment l'atenció al malalt terminal, competències del professional: coneixements, habilitats, actituds, sentiments, implicacions emocionals del professional i com s'hauria de realitzar l'atenció al malalt terminal, posteriorment les dades s'han analitzat mitjançant el programa estadístic SPSS.V15. A nivell qualitatiu, van participar en l'estudi 6 participants (2 homes i 4 dones) en els que s'ha aplicat una entrevista estructurada, semidirigida i individual, que posteriorment s'ha analitzat mitjançant el programa Atlas.ti. Els resultats a nivell quantitatiu indiquen que dels 260 professionals sanitaris enquestats tenen una actitud negativa davant la mort del 24,2%, aquest fet ens diu que gairebé una quarta part dels professionals no tenen coneixements dels criteris per a una mort digna. Per altra banda, els resultats de les entrevistes indiquen una convergència de criteris alhora de definir una bona i una mala actitud professional. Així doncs, cal canviar les actituds o estils professionals en l'acompanyament a la mort; com més assertiva sigui la nostra actitud i quanta major la capacitat per a millorar l'estat d'ànim, major serà la qualitat de vida de les persones que ens deixen i ens han dipositat la seva confiança, una confiança que no podem transgredir, doncs es tracta d'un dret humà.

Paraules clau: Acompanyament psicològic a la mort, acte assistencial, actituds.

Direcció de la recerca:

Dr. Lluís Botella García del Cid. Doctor en Psicologia. Professor Titular de la FPCEE Blanquerna. Coordinador del Màster en Psicologia Clínica i Psicoteràpia (FPCEE Blanquerna). Psicoterapeuta docent acreditat per l'*Asociación Española de Psicoterapias*

Cognitivas. Psicoterapeuta acreditat pel United Kingdom Council for Psychotherapy. Membre del Comitè Editorial del Journal of Constructivist Psychology; International Journal of Psychotherapy; European Journal of Psychotherapy, Counsellin and Health i Revista de Psicoterapia. Membre de la Society for Psychotherapy Research; l'Advisory board de la Society for Constructivism in the Human Sciences; la Sociedad Española para la Integración de la Psicoterapia i l'European Personal Construct Association.

Investigadors i coautors de l'informe de recerca:

Salvador Llistar i Verdú, diplomad en infermeria, llicenciat en psicologia i doctorand en psicologia.

Recerca començada a l'octubre de 2002 i finalitzada al març de 2009.

Agraïments

En el camí recorregut fins ara en la realització d'aquest estudi han participat voluntàriament moltíssimes persones. És per aquest motiu que l'autor d'aquest estudi vol agrair la col·laboració, ajuda i recolzament de tot el personal i direcció de la Unitat Estratègica Sociosanitària de la Mútua de Terrassa.

També, vull agrair profundament als professionals que han participat en les entrevistes: Rosa Alonso, Montse Espinar, M^a José Moreno, Víctor González, Jaume Sanahuja i Pere Obiols; gràcies a tots ells per transmetrem la seva experiència.

Tanmateix, agraeixo el suport administratiu dels professionals del departament de comunicació i imatge del Grup Mútua de Terrassa; a la Mireia Boté i també a la Trini Pérez, companyes en les tasques administratives del dia a dia en la meua vida professional; a la Mònica Crusat, neuropsicòloga, per la seva col·laboració tècnica. També pel suport informàtic al Víctor Serrabou i al Fernando Graells, així com a Jaume Gázquez de Indústria gràfica Serafí per la impressió gràfica d'aquesta tesi.

Menció especial a la Carla Graner, psicòloga i companya de treball del Grup Mútua de Terrassa, sense el seu ajut tècnic i humà, la recerca no hagués estat possible. A la Cristina Llistar, mestra i pedagoga, la meua filla gran, gràcies pel seu ajut tècnic i esperançador, per no fer-me defallir i poder realitzar aquest estudi.

A l'amic Esteve Picola pel seu interès i insistència demostrats en la realització i finalització d'aquesta tesi doctoral.

Al Dr. Lluís Botella, director d'aquesta tesi, perquè m'ha ensenyat a comprendre el sentit d'aquesta recerca i perquè ha cregut en mi per poder-la desenvolupar.

A la Facultat de Psicologia i Ciències de l'Educació i de l'Esport, per donar-me l'oportunitat d'accedir al coneixement i a la possibilitat de realitzar l'estudi.

A tots aquells professionals, amics i familiars que m'han escoltat, suggerit i explicat les seves experiències i coneixements. Als meus pares Juli i Carme, per tot el que van fer perquè jo sigui aquí i així. També als meus germans Joan, Núria, Ruse i Xavier per escoltar el meu discurs.

Finalment, per la seva paciència, ajuda, comprensió i col·laboració, vull agrair especialment a la meva esposa Blanca i als meus fills Cristina, Oriol, Claudia, Judit i Marc, la confiança que sempre m'han demostrat al llarg del transcurs d'aquesta tesi doctoral.

A tots ells, moltes gràcies per tot el que han fet per a mi i per compartir aquest enriquiment personal.

Introducció

El present treball d'investigació qualitativa i quantitativa preté exposar i interpretar les actituds de diferents professionals de la salut, sobre la qualitat assistencial durant el procés d'acompanyament a la mort (García, Schmidt, Cruz, Prados, Muñoz i Pappours, 2008).

En relació a la informació i la comunicació de les males notícies, així com en l'acompanyament a la mort, la família segueix sent l'intermediari. No obstant, aquest repte és compartit amb els professionals assistencials, encara que difereixen les experiències segons el lloc de treball que ocupen. Així mateix, les infermeres i metges són conscients de que depèn de com es transmeti la informació, els familiars incideixen en un sentit o en un altre en aquest procés (García, Schmidt, Cruz, Prados, Muñoz i Pappours, 2008). A més del tractament i del seguiment mèdic, les actituds dels professionals, i per tant l'acompanyament psicològic dels malalts terminals serà bàsic per a una mort digna, així com un recolzament necessari a la família.

És important estudiar aquest tema, ja que hi ha una diversitat de criteris, fins i tot, una absència d'ells, que dificulta enormement un posicionament sòlid, capaç de sostenir-se en alguna cosa més que l'experiència o la consideració particular de cadascun (García, Schmidt, Cruz, Prados, Muñoz i Pappours, 2008).

Les dificultats que experimenten els professionals es tradueixen en problemes individuals en la mesura que es tracta d'un problema cultural i social, fet que s'ha vist corroborat. No és fàcil per a ningú aproximar-se a la mort, la persona en situació terminal no sap com posicionar-se, ni com afrontar-ho, aleshores posa contra l'espasa i la paret als professionals. Aquests, tot i que són experts, no els deixen de sorprendre les paraules del pacient, davant de les quals en algunes ocasions se senten bastant vulnerables. No hi ha formació mèdica que valgui, és un problema més cultural o social i que no pas exclusivament d'una altra índole.

Del discurs dels professionals, de tots ells, encara que en el cas dels metges és molt més patent, es desprèn que la malaltia del malalt els hi pertany. Valoren i decideixen sense adonar-se'n que hi ha algú que hauria de dir quelcom, que és conscient del que passa i que no és estranger en el seu propi cos.

Del discurs mèdic se'n respira individualisme i particularisme des de totes les parts; de vegades consulten amb altres companys, tot i estar en una illa diferent. Resulta molt difícil en determinats moments prendre decisions. No els hi facilitaria la participació

del malalt? Potser si fossin capaços de trobar un lloc per al malalt (on aquest conegués el que li passa, les possibilitats del tractament, o la seva absència...), el metge podria sostenir-se no en la seva percepció personal, sinó en l'acord amb ell. És quelcom que s'haurà d'estudiar. Per què el pacient no forma part del procés, especialment quan la situació és dolenta, quan li és desfavorable? Es tracta de covardia per part del professional i de la família? Potser paternalisme? Però també és possible que faltin recursos simbòlics, paraules per a comunicar allà on sembla que no hi ha res a dir.

El discurs dels infermers forma part del discurs mèdic, encara que no sembli ser molt reconegut. No obstant, que formi part no significa que sigui igual, sinó que comparteixin estructures similars. La posició davant del malalt terminal no està millor resolta que en el cas del metge. També ells reflecteixen les dificultats culturals i socials per afrontar el tema de la mort, però a més, en aquest cas, la seva relació amb els malalts i familiars és molt més directa i personal.

El diagnòstic de terminalitat i l'atenció de cures pal·liatives resulta estar molt clar quan es tracta d'una malaltia oncològica, les pautes a seguir sí que es coneixen. No obstant, ni en el camp de la geriatria ni en el de la malaltia crònica existeix un consens i els malalts estan participants a l'opinió dels metges, posseïdors de l'autoritat i la responsabilitat. Una de les conseqüències més importants és que no tenen el suport de l'equip de pal·liatius que pugui respondre a les necessitats d'aquest moment, perquè no estan incloses com a tals.

Per tant, aquesta recerca, sorgida de la inquietud del mateix autor, intenta respondre a unes necessitats que es presenten diàriament en el seu entorn laboral i professional, investigant a partir del dèficit d'atenció a nivell psicològic que reben les persones que es moren, a fi i efecte de trobar noves vies d'acompanyament; vies difícils d'abordar tractant-se d'un dels tabús socials i culturals més importants, però necessari com a component de la pròpia vida. Tota persona té dret a morir dignament.

El treball s'estructura en dos apartats clarament diferenciats. En primer lloc, el marc teòric de la recerca, on es tracten tres temes: el significat de la mort i el dol, la matriu de l'acte assistencial i les actituds de l'acte assistencial durant el procés de morir. També es presenten els objectius de l'estudi, la metodologia utilitzada, que es reparteix en una part quantitativa, una altra qualitativa i les implicacions ètiques tingudes en consideració tant abans, durant i després de l'aplicació de l'estudi. En segon lloc, la part dels resultats, limitacions i conclusions de l'estudi. Finalment s'afegeixen els annexes amb tota la documentació que s'ha utilitzat.

Marc teòric de la recerca

Capítol 1: Mort i dol

1.1. Concepte de mort

La mort és un fenomen natural, universal i únic. Natural, en el sentit que es produeix sempre com a conseqüència d'accidents, malalties i/o envelliment, ocasionats per la relació amb el medi ambient o amb processos de desgast fisiològic. És universal, perquè mitjançant una o altra circumstància, tots els éssers han mort i moriran. És únic, perquè el propi concepte de mort entraña irreversibilitat, en tant que cada persona només li passa una vegada a la vida.

Els criteris i definició de mort han estat múltiples al llarg de la història de la humanitat i s'han vist afectats per canvis antropològics.

Antigament es considerava la respiració el major indicatiu de vida, l'absència de moviments toràcic-respiratoris era senyal de mort. Després, amb el coneixement de la funció cardiocirculatòria, l'aturada cardíaca era sinònim de mort, però sempre unida a la funció respiratòria.

Les tècniques de recuperació cardio-respiratòria i els mètodes de reanimació, descoberts en les darreres dècades, però, no eviten la mort de l'encèfal si s'apliquen massa tard, ja que les lesions cerebrals són irreversibles. En aquests casos la recuperació de les constants no porta a la recuperació de la vida. Per tant, la vida és inherent a la funció cerebral. Segons Mollaret i Goulon (1959) establiren els primers criteris de mort cerebral, denominant-la *Coma Dépassé*. El 1968 s'obté el primer consens ampli en els criteris que qualifiquen l'estat de coma irreversible, a partir del document de l'Escola Mèdica de Harvard. En els següents trenta anys han aparegut treballs d'anàlisi i renovats criteris de consens per al diagnòstic de mort. Una revisió exhaustiva es pot trobar a Santamaría (1994).

Els criteris de mort a Espanya s'estableixen formalment per llei el 1980 (BOE, 1980). El desencadenant va ser la necessitat d'establir garanties que facilitessin la donació d'òrgans per al trasplantament. Posteriorment la utilització d'instrumentació tècnica (electroencefalograma), així com criteris clínics utilitzats pels metges han donat més

rigor al concepte de mort. La Sociedad Española de Neurología estableix el 1993 uns criteris operatius i d'àmplia seguretat (SEN, 1994).

La mort, doncs, és conseqüència d'una no activitat cerebral. Hi ha autors que opten per ampliar el debat sobre els criteris i caràcter del fenomen de la mort, amb la finalitat d'implicar el concepte de consciència (Truog i Flacker, 1992; Machado-Curbelo, 1998 i García, 1998).

Aquesta opció obre la discussió sobre si determinats casos d'estat vegetatiu crònic o de demència podrien encabir-se en el criteri de mort. Conseqüentment hem de passar a pensar i parlar sobre el concepte d'eutanàsia, doncs tant l'estat vegetatiu crònic, com la demència terminal no són estats de mort amb els actuals criteris, si bé impliquen una absència irreversible de la consciència. No és objectiu d'aquest treball tractar l'eutanàsia. El debat sobre l'eutanàsia no és un debat mèdic, segons Morlans (1996) la importància de l'eutanàsia no guarda relació amb la freqüència amb la que s'aplicaria, sinó amb la subversió de valors morals que té lloc en ser acceptada. És, doncs, un debat moral i cultural.

Quan el professional ha d'afrontar l'ordre de retirada de sèrums, tubs i respirador a un cadàver, perquè ja no és un ésser viu, el professional poc informat té sovint la sensació que està procedint a un homicidi. És tan sols la inquietud interior del professional, però en ocasions és suficient per crear confusió i conflicte, desafiant a la donació d'òrgans. La regulació dels criteris que delimiten, acoten la mort i serveixen també per a domesticar la seva imatge dins nostre.

- Un fet biològic

Des del punt de vista biològic, el concepte més clar és que la mort és el cessament de la vida. Fins no fa gaire, quan s'aturaven les funcions vitals, el pas següent era l'aparició d'uns fenòmens cadavèrics típics: refredament del cos, rigidesa i inici de la descomposició. Ara, amb tècniques com la respiració artificial i d'altres es pot mantenir la vida durant un temps.

La mort cerebral es pot definir com la pèrdua definitiva de les funcions de la vida de relació, tot i que es mantinguin les funcions estrictament vegetatives. Del malalt que no respon a cap estímul de l'exterior en diem que està en coma;

- Un fet social

Socialment, la mort és l'acte més inevitable. La història de la humanitat es conserva en milers de sepultures que l'home ha edificat en un intent de quedar-se. Els rituals de la mort estan vigents, són necessaris. La mort és l'oportunitat de fer balanç i certificar el pas del difunt per la vida, d'aquí la importància del ritual. El sentiment és del món de les emocions privades, el ritual en canvi és un acte d'afirmació humanística.

Un fenomen que es dona, i que l'accés directe a la informació ens fa conèixer, són les morts en massa. Les que destrueixen una part important d'un grup, com poden ser atemptats, guerres o fenòmens produïts per causes naturals (terratrèmols, tsunamis, volcans, etc.). Aquestes ens creen una certa immunitat, són morts llunyanes i tot i que ens commouen, no ens trenquen per dins i ens canvien els esquemes. Per altra banda, els que en resulten supervivents, però envoltats de mort, necessitaran tot tipus d'ajuda per tornar a una certa normalitat, després de les experiències traumàtiques viscudes;

- Un fet cultural

A totes les cultures la mort ha estat sempre present i plena de rituals, acompanyada molts de cops per la creença de que és un pas per anar a un lloc millor.

El coneixement del fet de ser mortals ens ha portat a desitjar la immortalitat. L'home en moltes cultures diferents busca el sentit d'aquesta vida a partir d'una altra en el més enllà, sigui en un paradís, mitjançant diverses reencarnacions o d'altres.

També és un fet compartit per diverses cultures el record i les honres als avantpassats, rituals i celebracions que fan sentir-los més a prop i que serveixen per facilitar el seu pas a un altre tipus d'existència. Passem així a ser part activa en la consecució d'aquest desig d'immortalitat, que a través de l'execució dels rituals pertinents afavorim i facilitem. Aquest fet ens dona la tranquil·litat que quan arribi el moment també a nosaltres ens seran facilitats.

Des dels grecs fins avui, hi ha parts dels rituals de comiat que no han canviat gaire. Tot i que ja no es fan les ofrenes al difunt de pans de mel i gerres d'olis, continua l'exposició del difunt i la visita dels amics. És important retrobar els nostres rituals fora de la burocràcia.

1.1.1. Factors culturals

Marín (1996) exposa mites, com el mite Lube del segle XVIII molt present en l'actual Zaire, essent un fonament cultural. Sobre el tema de la mort (Marín, 1996) diu haver descobert, conegut i experimentat el concepte i les arrels que conviuen amb els homes africans, de forma que intenta acostar-nos a la forma de vida i mort d'aquestes civilitzacions a través de les seves classes i escrits.

Pensar sobre la mort és pensar sobre la vida dels que queden, aquesta és una premissa cabdal per començar a entendre aquestes civilitzacions (Marín, 1996). La nostra vida és feta d'experiències d'intensitat variable. Aquelles que tenen més intensitat deixen una marca en el nostre record, i tenim tendència a aïllar-les, a fixar-les amb contorns que en realitat no tenen. I és que totes les experiències no són sinó modificacions d'una experiència més profunda sense la qual no hi hauria vida interior: l'experiència de la temporalitat.

Però aquesta experiència no la vivim mai en estat pur. El jo mateix no es capta més que com a ésser que dura, fins i tot ho veiem contemplant el nostre propi passat. Curiosa experiència aquesta de la durada, de la que no sé aïllar-me i que, tanmateix, se m'escapa!. És en aquesta experiència que descobrim el límit de la possibilitat d'assumir-nos a nosaltres mateixos. Jo sóc la meva pròpia durada i, alhora, aquesta durada em fa. Sóc allò que no sóc pas. Habito la meva vida interior, però aquest hàbitat, sense deixar de ser meu, de representar la meva intimitat, s'allunya de mi.

Aquesta experiència d'una durada, que és alhora meva i no meva, adquireix una intensitat particular en l'experiència de l'envelliment (Marín, 1996). Més enllà de totes les limitacions i servituds, que l'envelliment imposa, serveixen de fonament. Existeix una descoberta de disminució del futur possible i del pes cada cop més gran del passat que paralitza la meva voluntat de renovació. Per altra banda, la restricció de les possibilitats del futur em fa pressentir que el futur s'esgota i arribarà un moment en què ja no en tindrè.

I què és una durada sense futur? Allò que l'envelliment ens treu en envellir significa aprendre a copsar aquest ressò del ja viscut en el present.

Malauradament, aprendre a recórrer al passat per aclarir el nostre present és encara un projecte de futur (Marín, 1996). Per tant, si no hi ha futur, no hi ha projecte, fins i tot per al present. La categoria del present és indissociable de la del futur. L'envelliment és una

experiència d'anticipació de la mort. En l'envelliment vivim la mort anticipadament, i sabem que aquesta anticipació no és il·lusòria. No hi ha, és cert, experiència directa de la mort. Com a màxim pot haver-hi experiència de l'agonia. Perquè no hi ha experiència sinó d'allò que jo puc assumir.

La mort, fins i tot si és previsible, no és mai assumida perquè, en no tenir contingut, no és racional. Segons Marín (1996), com podria pensar-se allò que és el tipus mateix de l'absència irremeiable? L'única absència que puc pensar és aquella que és compensada en un "altre lloc".

Si dic que una persona que esperava trobar-me en un lloc és absent, això significa immediatament que ella és en un altre lloc. Però en presència d'aquell que acaba de morir, difícilment puc evocar per a ell un altre lloc: el seu cadàver és aquí, però aquest no pot tenir un lloc possible de presència d'una persona; és a dir, en els ulls closos d'un difunt no només percebem la fi de la vida, sinó també la desaparició de la persona.

El fet general que tothom mori, que "es mori", no ens ensenya res sobre la mort més enllà d'un saber científic i estadístic. Però la nostra vida interior és afectada per la mort dels altres. La boca del difunt ja no em parlarà més, els seus ulls no em miraran més, la meva comunicació amb ell s'ha trencat del tot. Si la vida interior és la crida a l'altre i la resposta a l'altre, l'esforç constant per sortir de la meva reclusió i testimoniar a l'altre la meva simpatia, llavors cal reconèixer que la mort de l'altre esdevé, al menys parcialment, la meva pròpia experiència de la mort. La meva vida interior es troba llavors mutilada. És per això, que quan diem que alguna persona mor: "ens ha deixat", i en el fons experimentem aquest abandonament com una mena d'infidelitat.

D'aquesta manera lluitem contra l'evidència de la mort perquè significa una ferida a la nostra vida interior. La mort de l'altre té el poder de fer-nos sentir que només amb poc rigor podem parlar d'individus, ja que no deixem mai d'involucrar-nos nosaltres mateixos en la persona de l'altre. En aquest sentit, l'esdeveniment de la meva pròpia mort no serà més que la culminació de l'experiència ja feta de la mort dels altres.

Si és veritat que la presència de l'altre és objecte de desig, i que el desig no és mai completament satisfet sinó rebent nous encoratjaments, llavors cal dir que allò del què som privats amb la mort és de l'esperança, en tant que espera una realització plena. La mort apareix com a despullament absolut de l'esperança. Normalment és viscuda com a frustració de les esperances concretes, però sota aquesta frustració expressada com a

decepció s'hi amaga una desesperança total, que ens fa pensar que la vida ja no val la pena de ser viscuda, perquè ja no existeix futur.

Malgrat tot, el desconeixement de la mort com a trencament radical o, dit d'una altra manera, l'acceptació de la mort com a quelcom integrat en el nostre destí, com a amenaça per a la nostra existència, ens incita a la llibertat. Un ésser que no fos destinat a la mort no seria més que un element del cosmos. Aquesta possibilitat de ser lliures a causa de la mort consisteix en què la vida es desfà al mateix temps que la il·lumina. Aquí rau el seu caràcter escandalós: malgrat no tenir valor, la mort es revela com a donant de sentit.

1.1.2. Perspectiva històrica

El concepte de mort ha sofert una evolució històrica i ha generat perspectives distintes al llarg dels anys, tanmateix sempre s'ha tractat d'un tema difícil i tabú durant tots els segles, molt a prop, com veurem, de la visió actual de la mort.

Mentre que en alguns animals existeixen comportaments i actituds innates per morir, l'home les ha anat aprenent a través de la societat, és a dir, culturalment; aquests costums han canviat d'un temps a un altre, de vegades la mort s'ha vist com un fet natural i inevitable, altres com un enemic al que s'ha de conquerir. La cultura emmotlla les nostres experiències de pèrdua i els rituals que l'envolten.

Les sepultures trobades a Europa i que pertanyen a l'home Neandertal estaven acompanyades d'eines que indicaven respecte i por per la vida d'ultratomba (Gómez, 1998).

Al món occidental, segle VI abans de Crist, a la Grècia i Roma clàssiques, trobem l'evolució d'una cultura tràgica seguint el fil de filòsofs pre-socràtics, socràtics i platònics. Plató ja descrivia el cos humà com un instrument en el qual l'ànima té el destí final de veure el món de les idees. Apareix el concepte de reencarnació, fort element oriental, i l'orfisme. És una imatge de clara tendència oriental: l'ànima que arriba a alliberar-se del cos és la que es purifica, agafa el discurs, per tant, l'ànima es converteix en la font del coneixement, és la part de la sabiesa. La mort es veia doncs, com la separació de l'ànima i cos, amb possibilitat de seguir existint d'una manera distinta, allunyada del cos (part material).

Amb el pas del temps, la mort es va convertir en una experiència mediativa d'introspecció. La vida havia de ser la preparació per l'eternitat. Durant el cristianisme neix la idea de creació a partir del no res, la mort s'entén en termes de resurrecció. Paradoxa: la carn subsisteix, reneix, per tant, mor però ressuscita. La mort continua considerant-se com una intervenció deliberada i personal de Déu. Segueix així durant l'Edat Mitjana, dramatitzada en el moment de l'agonia, una lluita entre àngels i dimonis que es disputen l'ànima de la persona que morirà.

La reencarnació no és acceptada en la línia del pensament clàssic. Les idees platòniques es barregen amb el cristianisme, perquè molts cristians no creuen en la immortalitat del cos i sí en la immortalitat de l'ànima. Aquesta idea platònica és més lògica per creure en la resurrecció de la carn. En l'època moderna, la modernitat, es retorna al platonisme. Es

perd la idea de resurrecció i augmenta la de la immortalitat de l'ànima. Descartes prova la immortalitat de l'ànima, per això es recorre al plantejament de Plató. Al contrari de Kierkegaard (1997), que retorna a la idea de resurrecció de la carn.

La reflexió oriental arriba a occident a través de Plató i marca el món occidental fins ben bé al segle XIX. L'època contemporània, post-modernitat, reviu molts dels conceptes del pensament medieval. Aquest pensament descriu la mort com una acció, "*la mort és la privació de la vida*", "*la mort és la separació de l'ànima del cos*" (Sant Tomàs d'Aquino segons Murillo, 1999). Aquesta separació és un concepte fosc, poc clar, el misteri de la mort.

La mort s'entén com un mal, una corrupció, deixar de ser. Les penalitats corporals estan ordenades a la mort, la desgràcia major de l'home és la pugna corporal. La mort és el mal corporal per excel·lència, qüestió metafísica exposada també per Shakespeare, "*ser o no ser*" i descrita per Parmènides, la vida del ser, la vida del no ser.

La història de la filosofia, doncs, ens relaciona la mort amb la separació de l'home entre: ànima i cos. A través de diferents postures, sovint contradictòries, intenten buscar respostes del "més allà", de manera que la mort no acabi en el "no res". Uns afirmen la immortalitat de l'ànima, d'altres la importància del cos o matèria, però tots intenten buscar teories racionals d'aproximació a la mort (a partir de la divisió entre l'ànima i el cos) per tal de fer més etern l'home i no acceptar la mort per sempre. La mort en aquest moment es veu com a tabú.

Sant Tomàs d'Aquino (Murillo, 1999) en parlar de la mort, acostant-se a la postura d'Aristòtil, manifesta que l'ànima només és forma substancial del cos, tot i que per a Plató en sigui el motor. Les persones no estimen la mort sinó la vida, però ningú desitja viure sense saber que morirà.

L'hil·lemorfisme d'Aristòtil defensa que la composició de tota substància és material i formal, la matèria és el suport o substrat de la forma. Sense la matèria no hi ha substància, però la matèria per ella mateixa tampoc no és res. En realitat matèria i forma constitueixen un compost inseparable, i no tal com mantenia Plató, part de dos móns irreconciliables. Aristòtil contempla que la forma és el principi de ser de la matèria, la potència de l'acte és la matèria. Les coses són més naturalesa per la forma que per la matèria. Matèria i forma són naturalesa, però la matèria és un principi potencial i per tant, no és tanta naturalesa en la forma.

Les coses artificials no tenen ent, no tenen forma substancial. L'arbre té forma substancial, que el fa ser arbre i no una altra cosa. La matèria és la que explica les passions de les coses; la forma o principi formal respon o explica la raó. Existeixen aspectes que són congruents en la matèria i la forma i n'hi ha d'incongruents entre matèria i forma.

Sant Tomàs d'Aquino (Murillo, 1999) considerava que l'ànima necessita el cos per entendre, el cos no és la presó de l'ànima i perquè pugui servir a l'ànima, aquesta ha d'estar unida al cos. L'ànima humana és intel·lectiva en potencia, si no sentim no podem entendre, necessitem els sentits i per tant necessitem el cos. El cos serveix a l'ànima. Que el cos humà sigui corruptible, perquè està fet d'elements contraris, és la contrapartida d'un cos que sigui apte a l'ànima ha d'estar format per elements contraris. El cos apte per sentir, apte per captar l'ànima, té la propietat de corrompre's.

Les formes són principi de ser, no són principi de no ser. Cap forma és corruptible, aquesta és incorruptible pròpiament per ser. És corruptible accidentalment perquè depenen d'un cos per ser. La forma depèn intrínsecament del cos i es corromp en corrompre's el cos.

La capacitat intel·lectual no depèn del cos per ser exercida, es pot entendre i pot entendre sense el cos. És molt violent que l'ànima estigui separada del cos, afirmen els Aristotèlics. Per a Plató, el millor per a l'ànima és estar separada del cos.

Per tant, el defecte natural de l'home és que es corromp, i no existeix un cos apte per sentir i ser incorruptible. Però, el Déu cristià pot suplir aquest defecte amb el do de la immortalitat, amb la natura divina de l'ànima i el cos, l'ànima no es tornarà agressiva i dolenta. Déu no va fer la mort. L'home amb el pecat va cridar la mort. Déu no és autor de la mort. Poder no morir és molt diferent de la necessitat de morir. Crist podia morir, però no estava participant a la necessitat de morir.

Incongruència: ànima incorruptible i cos corruptible, aleshores l'ànima restaria i es tornaria violenta. L'ànima no podria informar al cos. La mort com a càstig, el càstig de retirar el do d'immortalitat, càstig pel pecat original, no pels pecats personals individuals. La mort és un mal natural de l'home, mal penal, càstig de Déu si l'home no hagués pecat originalment. Pèrdua d'un do per un pecat o falta original. La fe cristiana porta a afirmar el caràcter penal de la mort. Dir que la mort és penal va més enllà de dir que és natural. Però, i si la mort prové de la naturalesa? De la necessitat de la matèria? Sèneca aporta

que la mort és natural a l'home perquè el cos és corruptible, és format d'elements contraris.

Cal assumir-la, no revelar-se perquè som éssers per la mort. Heidegger (1962) també ho entén així, mentre es mantingui la ment subjecta a Déu. Sèneca (Torralba, 1996) no va veure l'home amb la mort penal, perquè només veia l'home en la seva dimensió constitucional. El do d'immortalitat de Déu no feia que el cos es transformés en incorruptible, sinó que va aturar la corrupció. La divina providència disposa això per a la dignitat de l'ànima racional. No altera la naturalesa de l'home però la reté. Abans del pecat original res ens podia desaparèixer, després sí.

Encara que el pecat original és un, la retenció del do d'immortalitat se succeeix, les conseqüències particulars per cada cos. Alguns autors defineixen aquest do de Déu com que aquest podia i deixava morir.

La pena no està en la mort sinó en resistir-s'hi. La pena i el càstig de Déu sobre l'home pecador és atribuir aquesta resistència a la mort. Sant Tomàs (Torralba, 1996) exposa que Crist es va resistir a la mort, doncs resistir-se és molt noble, és resistir-se al do més preuat, la vida. La pena no és la resistència a la mort, sinó la pròpia mort.

L'amor a la vida pot dur a l'autoaniquilació, al suïcidi. El suïcida es castiga a ell mateix? Torralba (1995) exposa que tots patim d'aquest càstig, el suïcida no accepta la mort com càstig de Déu. Per acceptar la mort com a pena cal entendre que un mateix és culpable, cal entendre que hi ha un Déu, jutge que va castigar, sinó la mort és un absurd.

La mort, segons Sèneca (Torralba, 1996), es pot entendre com un mal, com un bé (tabú, ocultat), natural, com un mal natural o com un mal penal segons Sant Tomàs. La mort mai és càstig per actes immorals personals, sinó per un pecat original. És deduïble, perquè si existeix un pecat original és degut a què hi ha una pena, i per tant ha existit una culpa. Amb aquest argument darrera la mort hi ha sempre un Déu bo i just. És bo que Déu castigui per una pena justa i que l'home accepti la mort. És una pena justa i meritòria. La mort no és el final, posa en un estat contra natura a l'ànima separada. És la resurrecció del cos que salva a aquesta ànima.

L'ànima s'uneix naturalment a un cos. L'estat natural de l'ànima serà mentre es trobi amb el cos. Res contra natura es perpetua. L'ànima no restarà sola eternament després de la mort. És congruent la resurrecció. Crist podia morir perquè era home, però com que no tenia pecat, no tenia la necessitat de morir o morir necessàriament. Després del

pecat l'home mor necessàriament. L'existencialisme i el romanticisme accepten la mort d'una manera ben diferent, més propera a la filosofia de Sèneca.

Durant el Romanticisme, es té una visió dramàtica de la mort. La mort deixa d'estar associada al mal i disminueix la connexió entre ella i el pecat.

Durant el segle XIX, el lloc de reunió entre aquells que han mort és l'altre món, es comença a sentir quelcom molt horrorós del qual no es pot parlar, es converteix en un tema tabú. No obstant, O'Connor (2005) descriu, que a finals d'aquest mateix segle majoritàriament la gent moria a casa, espai on havien habitat sempre, adonant-se així de la proximitat de la seva mort i tenint l'oportunitat d'acabar els assumptes emocionals de la seva vida en el seu ambient familiar; permetent també als membres de la família i amics, dir adéu a l'ésser estimat, contemplant la mort com alguna cosa natural.

Actualment, la mort es viu socialment com un tabú, no es permet parlar d'ella ni tan sols quan s'està a prop de morir. Així mateix és el cas dels malalts terminals, els quals acudeixen als hospitals amb l'afany de lluitar fins a l'últim moment contra ella, sense importar-los l'advers de les circumstàncies.

Com a conclusió d'aquest apartat d'evolució històrica del concepte de mort, podem afirmar que al llarg de la història del pensament humà, aquest tema hi ha estat present. D'entrada els primers pensadors van iniciar un debat sobre les parts protagonistes de l'home a l'hora de morir, l'ànima i el cos. Després, amb el cristianisme, s'han buscat respostes a través de la fe, partint de la idea que l'home mor per culpa dels seus pecats i l'ànima segueix estant separada de la part material, una ànima corrupta pels pecats del cos. Tanmateix, tant els filòsofs moderns com els contemporanis han mantingut aquesta idea (ànima separada de la matèria), mitjançant explicacions racionals sovint antagòniques al seu filòsof antecessor. Totes aquestes teories s'han anat desenvolupant, ampliant i contraposant al llarg del temps, arrel de la necessitat de buscar la permanència i la seguretat davant de preguntes irracionals que sovint esdevenen tabús. La por, la inseguretat i la soledat davant la mort sempre han estat presents a la nostra història, els humans en som totalment vulnerables, per això, l'acompanyem de cerimònies, rituals, símbols, fe... per tal de lluitar junts i aferrar-nos a la vida.

1.1.3. Morir a la societat actual

La mort és part de la vida en totes les societats i en la nostra fins fa poc, el moribund i el mort són part dels vius, sobretot dels més propers: familiars, amics, veïns...

La mort i el mort han estat sempre presents en la vida de cada dia. La gent moria a casa i el mort s'hi estava, vetllat pels familiars i amics, dos o tres dies, després de fer a la mateixa casa els rituals que procedien després de la mort, com rentar-lo i vestir-lo o cobrir-lo amb alguna roba. Com que a les cases hi vivien diverses generacions era normal també per als petits el coneixement del que hi estava passant.

Amb l'arribada d'aquest segle en el que han canviat tantes coses, en el que hem avançat en moltes àrees i en el que d'alguna manera ens hem allunyat de les nostres arrels, un dels fets que més ha canviat és el tractament de la mort.

L'evolució dels nuclis de convivència fa que la gent ara estigui menys preparada per tenir cura del malalt o del mort.

La mort sol esdevenir-se als hospitals, envoltada d'aparells que intenten evitar-la, de vegades fins i tot quan ja és inevitable. Segons les circumstàncies, a vegades amb prou feines els més propers poden ser a prop del moribund, i situacions en què ni el mateix moribund pot ser conscient del seu estat, ja que els familiars i els metges eviten parlar d'aquest fet i eviten mencionar el que és evident.

El cadàver queda immediatament en mans de les institucions apropiades i és a les funeràries on es reuneix la família i els amics del difunt, al vespre tanquen i tothom ha de marxar. També podem observar que els cementiris s'han allunyat dels nuclis de població. Antigament eren al voltant de l'església, al centre del poble. Després les normes d'higiene i sanitat els han anat allunyant i els han portat a la perifèria.

D'alguna manera ens hem anat distanciant de tot el procés de la mort i el morir, deixant-lo en mans d'altres, d'estranyes. Es diu que la mort és el tabú de la societat actual, no es parla de la mort, com si el fet de no parlar-ne la poguéssim mantenir lluny. Se l'amaga als nens, amb un equivocat sentit de protecció. Es disfressa amb paraules, com ara que se n'ha anat de viatge o que s'ha quedat adormit, que poden portar a situacions encara més difícils. Fins i tot quan es tracta d'una mort anunciada pels metges, de vegades, els familiars la volen amagar al protagonista, també pel mateix sentit de protecció.

Es considera una derrota, com si no hi estiguéssim abocats des del mateix moment de néixer.

Alhora estem envoltats d'imatges de mort reals que veiem als telenotícies: de guerres, atemptats, suïcidis televisats, on no s'escatima cap mena de detall; fictícies: en dibuixos animats destinats als nens, on les imatges de violència i mort són contínues, o pel·lícules, on el realisme és portat als límits de ferir la sensibilitat.

Per aquest motiu, al mateix temps que ens immunitzem d'aquestes morts reals o fictícies, també ens fem més febles i temorencs a l'hora de pensar en la pròpia mort, preferim creure'ns immortals en aquest món artificial en qual vivim, on allò important és vendre, un món on la motivació és ser jove, i això no ens ajuda a acceptar que el procés de qualsevol ésser viu acaba en morir, doncs va en contra de tot el que la societat ens impregna.

1.1.4. La pròpia mort

El temor de la mort ha estat una de les pors més grans de l'home. Després d'aquest pas ningú no ha tornat per explicar què passa. I a més, sabem que ho hem de fer sols. Percebem la mort com un càstig absurd. Tots els monuments funeraris que conformen la nostra història són un intent de defugir-la mitjançant rituals que d'alguna manera són un intent de romandre aquí, potser ja no físicament, sinó en la memòria dels altres. Quelcom que pugui recordar a la persona morta, la fem viure nosaltres encara que no hi sigui present.

La primera mort que coneixem és la mort de l'altre, d'algú estimat o d'algú més llunyà. Potser aquesta vivència ens portarà a pensar en la nostra pròpia mort, en la que encara no havíem pensat. De vegades la mort d'algú molt estimat ens fa desitjar la nostra pròpia mort, com una possibilitat de retrobament i alhora de fugida de la buidor i la tristor que pot arribar a provocar.

La societat en què vivim afavoreix una manera de viure que redueix als mínims l'experiència de la mort, el seu contacte i la seva presència. I com a tot el que es desconeix, vivim amb por a la mort.

La pròpia mort es veu com una separació de tot el que ens envolta, la pèrdua del cos i dels sentits. Un pas misteriós del que solem tenir imatges més aviat tenebroses, de calaveres i dalles. Un moment sobre el que hem preferit no pensar-hi mai. Quasi tots, la primera vegada que ens pregunten com volem morir, diem que dormint, sense saber-ho, anticipadament, sense assabentar-nos en el mateix moment. Moltes vegades fugim de pensar-ho, tenim la vida tant ocupada que no som capaços d'aturar la roda en què estem girant i dedicar un temps a plantejar-nos les coses que ens són bàsiques, que solen ser les que no tenen temps adjudicat, començant per nosaltres mateixos. De vegades es viu la vida en una espècie de fugida endavant, amb el pensament en el que voldríem, en comptes del que tenim, passant per sobre, com lliscant, en comptes de saber on volem anar.

Hi ha similitud entre com es viu i com es mor. Si aprenem a viure conscientment la vida, com un regal, aprendrem al mateix temps a valorar la mort com part d'aquest mateix regal.

Segons López-Aranguren (2001), la mort pot tenir un significat diferent per a cadascú, depenent de les actituds davant la mort, que depenen de les creences religioses o no, de

la concepció filosòfica, així com de la nostra capacitat per enfrontar-nos a la realitat de la vida i a la realitat de la mort.

Frankl (1995), explica la seva experiència com a presoner al camp de concentració durant la segona guerra mundial, experiència que el porta al descobriment de la logoteràpia. Presoner durant molt de temps, va sentir en la seva pròpia persona el que significava una existència despallada, deslligada de tot allò que un dia li havia donat sentit de ser. Com es podia acceptar que la vida fos digna de ser viscuda mentre ho tenia tot perdut, destruït, després de patir gana, fred i brutalitats. Aquesta és la seva pregunta clau. Transcendir les dificultats, descobrir la veritat convenient i orientadora, cercar en el passat personal els referents que ens han mantingut en vida, que són significatius.

Més tard, Frankl (1992) sosté i afirma que la logoteràpia és la tècnica i l'eina terapèutica que porta a l'home a la recerca del sentit de la vida. Les característiques principals de la logoteràpia són: l'autotrascendència (referència a quelcom o algú que té sentit) i la capacitat d'autodistanciament.

La logoteràpia està indicada en cinc àmbits. En primer lloc la trobem en els casos de neurosi noògena, que es deriva del sentiment de l'absurd, del dubte que la vida tingui sentit, on s'aplica com a teràpia inespecífica. En segon lloc, en els casos de neurosi psicògena, on esdevé forma de reflexió i intenció paradoxica, atacant directament a les arrels i trencant d'aquesta manera el cercle viciós; en aquest cas els diversos patrons o tipus de reacció patògena, que tracten de fer desaparèixer, no tenen res a veure amb la problemàtica del sentit. És en aquests casos on la logoteràpia segueix sent una psicoteràpia, una teràpia causal, que ataca a les mateixes causes. En el tercer àmbit d'indicació, la logoteràpia, deixa de ser una terapèutica general, doncs ha d'ocupar-se no només dels patiments somatògens en general, sinó també de les malalties somatògenes que són incurables, i en els quals es pretén facilitar al malalt l'encontre d'un sentit i la realització d'uns valors d'actitud. En el seu quart àmbit d'actuació, la logoteràpia es veu confrontada davant de fenòmens sociògens, com el sentiment de l'absurd (el sentiment de no tenir sentit de la vida), el sentiment del buit i del buit existencial. La logoteràpia es veu enfrontada davant de fenòmens als que no es pot aplicar el model mèdic ja que en sí no són encara patològics, però sí que poden ser patògens provocant finalment una neurosi noògena. Finalment en el seu cinquè àmbit, la logoteràpia tracta de preveure, concretament de les neurosis iatrògenes. Cal remarcar i tenir en compte la logoteràpia

com a tipus de teràpia dins de certs àmbits ja esmentats. És important saber que existeix i que en determinats casos ens pot arribar a ser molt útil.

Hem de tenir en compte que la neurosi existeix, que una certa quantitat de persones la pateixen, i que fins ara la logoteràpia ha esdevingut la forma d'actuació que ha donat més bon resultat.

El que és important, tractant-se de la patologia que sigui i de la manera d'actuar, és que els nostres pacients sàpiguen i sentin que sempre hi ha una possible sortida o si més no una millora.

Maslow (1976) proposa la piràmide de situacions vitals, de processos i fenòmens que ajuden a créixer a la persona, a aprendre a morir en cada etapa. Maslow indica uns mínims de la cobertura de necessitats emocionals i cognitives per a la persona. Aquesta piràmide representa l'evolució de l'individu com a ésser que viu en convivència amb els altres i amb les circumstàncies del context més proper, generadors de canvis però conservadors de l'estructura interna de la persona.

1.1.5. La vida com aprenentatge. Els cicles vitals

Kübler-Ross (1992), diu que des del principi fins al final la vida és una escola. Quan hem après tot el que ens és possible i quan hem ensenyat tot el que podem, concloem un cicle i tornem a casa.

De vegades, és dur veure quines són les lliçons. És difícil entendre, per exemple, que els nens que moren als dos anys potser han vingut aquí per ensenyar als seus pares la compassió i l'amor. No sols ens resulta difícil d'entendre el que se'ns ensenya, sinó que mai sabrem quines lliçons havíem d'assimilar. Tots som al mateix temps aprenents i mestres (Kübler-Ross, 1992).

Segons Kübler-Ross (1992), passar per una situació difícil és com ser una pedra en un riu d'aigües revoltes. Et veus llençat d'un costat a l'altre i els cops et deixen malferit, però surts més polit i valuós que mai, preparat per noves lliçons i desafiaments encara més grans i per a una vida superior.

La pèrdua ens ensenya el que és valuós i l'amor ens ensenya qui som. Les relacions ens recorden qui som i ens donen meravelloses oportunitats de creixement. La por, l'ira, la paciència i també el temps es converteixen en els nostres més grans mestres. Fins i tot en les hores més fosques creixem. És important saber en aquesta vida qui som.

Una de les lliçons més sorprenents és que la vida no acaba amb el diagnòstic d'una malaltia terminal, de vegades és aleshores quan realment comença, ho fa en aquest punt. Perquè en reconèixer la realitat de la pròpia mort, també s'ha de reconèixer la realitat de la pròpia vida. Comprenem que seguim vius, que hem de viure la nostra vida ara i només tenim aquesta vida en aquest moment. Viure cada dia en la seva màxima plenitud. Tocar i assaborir la vida, veure i sentir l'extraordinari, especialment en l'ordinari. Com algú va dir una vegada, els finals són només principis al revés (Kübler-Ross, 1992).

És important tenir consciència de que formem part de la natura i a la natura, tot el que és viu té un cicle que acaba amb la mort, res que és viu és estàtic, tot va canviant, des de les estacions, amb l'hivern que deixa les plantes i els animals inactius, fins el nou renaixement de la primavera i els vegetals o els animals, que quan moren serveixen perquè altres visquin, en ser adob per a la terra i menjar per als altres éssers vius. Tots complim el cicle pel que estem determinats. No es pot canviar, només es pot intentar d'entendre per tal de fer de la vida un aprenentatge que ens ajudi a acceptar el seu final.

1.1.6. Fases en l'acceptació de la mort

Segons Kübler-Ross (2003), existeixen diferents fases en l'acceptació de la mort:

- Primera fase: Negació i aïllament. És com un moment esmorteïdor, davant d'una situació desesperada. Hem d'escoltar al malalt i hem de tenir paciència.

- Segona fase: Ira. És la fase de no voler acceptar la realitat amb un "Perquè jo?". Hi ha frustració, ressentiment i pors, cosa que pot portar a reaccions desesperades i expressions ferotges. Hem d'ajudar a treure aquesta ira a fora.

- Tercera fase: El pacte. Arriba la tranquil·litat i el malalt comença a afrontar la realitat, tot i que intenta retardar els fets. S'enfronta al futur, però no el veu a un curt termini.

- Quarta fase: Depressió. El malalt ja no es pot negar l'evidència i té una sensació de pèrdua. En aquesta fase s'ha de parlar molt, i transmetre més serenitat la joia de viure.

- Cinquena fase: Acceptació. S'hi arriba quan el pacient ha pogut expressar els seus sentiments. No és que sigui una fase feliç, però experimenta com un descans abans del viatge (solen dormir molt). La comunicació oral es substitueix per la gestual. Es tracta d'una callada espera. Amb l'acceptació arriba el desprendre's, apartar-se dels altres, l'allunyament de la vida terrenal. És important que els que es queden no l'intentin retenir, que no estirin d'ell quan el cicle ja ha acabat.

Altres psicòlegs, que presenten altres models, plantegen un model aplicable a qualsevol procés de comprensió/acceptació d'una pèrdua. Parkes (1980) descriu un model en quatre fases:

- Incomprensió. Fase d'incredulitat, atordiment...;
- Lluita. Intents per part del participant de recuperar el que ha perdut;
- Cansament. Tristor per la pèrdua i comprensió de la diferència entre la realitat anterior i l'actual després de la pèrdua;
- Comprensió i nova identitat. Poc a poc el participant va construint una nova realitat, creant noves suposicions que reemplacen a les que tenia i que ara no li són útils.

Aquest no és un model lineal, ja que l'autor adverteix que les persones tendeixen a oscil·lar entre aquestes fases, tornar cap a fases anteriors, estancar-se en alguna o no passar per cadascuna.

El fet de poder preparar-se per a la mort no hauria de deixar-se per a l'últim moment de la vida. Cal ser valents per mirar i acceptar allò que no entra en les nostres expectatives, per acceptar que no durarem eternament i viure la vida amb tota la seva complexitat. Morir serenament és morir lliure de tot allò que ens altera, morir en pau i conscients del que ens està passant, acceptar la mort com una etapa més del procés de viure. Sembla ser que per poder morir així, també haurem de viure una vida més pacífica i més conscient.

Segons Rajneesh (1989), just quan arriba el procés de morir, un s'adona que no ha viscut i per tant s'haurà de preguntar si està content amb la vida que té, és quan s'analitza allò que hauria volgut ser, allò que ha mancat.

1.2. Concepte del dol

El dol es pot definir com un conjunt de processos psicològics i psicosocials que segueixen a la pèrdua d'una persona amb la qual el subjecte en dol estava psicosocialment vinculat (Tizón, 1998). L'elaboració del dol, segons aquest mateix autor, és la sèrie de processos psicològics que, iniciant-se amb la pèrdua, finalitzen amb l'acceptació de la nova realitat interna i externa de la persona. Suposa a la llarga la superació de la tristesa i la possible ambivalència vers allò perdut i la reorientació de l'activitat mental.

El dol pot definir-se com l'estat de pensament, sentiment i activitat que es produeix com a conseqüència de la pèrdua d'una persona, associant-se a símptomes físics i emocionals. En altres paraules, és una relació emocional que es dona quan hi ha una pèrdua. Aquesta última és psicològicament traumàtica i sempre és dolorosa. Necessita un temps i un procés per tornar a l'equilibri normal que és el que constitueix el procés de dol (Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2007).

Vaquero, García-Aparicio i Díaz (2002) exposen que el concepte de dol implica els següents elements:

- a. El dol és una reacció natural davant la pèrdua d'un ésser estimat o significatiu;
- b. Inclou manifestacions físiques, psicològiques i socials;
- c. Exigeix l'expressió d'emocions i comporta reaccions conductuals;
- d. No és una situació o un estat, sinó un procés;
- e. En la família suposa la crisi més important que haurà de superar el sistema;
- f. Comporta una reorganització i redistribució de rols;
- g. Pot tenir un efecte de maduració i pot fomentar el creixement personal i familiar.

Així mateix, emfatitzant el caràcter de procés natural, Sancho (1999) citava que el dol és una reacció natural davant la pèrdua. El dol és necessari per a poder continuar vivint, per separar-se de la persona perduda, conservar llaços diferents amb ella i retrobar la llibertat de funcionament psíquic. Per tant, subratlla el dol com un procés universal, necessari i dolorós.

Sedén-Palacín i Darras (2005) exposen que el procés de dol ve determinat per la relació entre la pèrdua i les vinculacions afectives amb la persona perduda. El tipus de relació interpersonal afavoreix o perjudica la desvinculació, el "desapego", per tant determina un dol més o menys curt, més o menys traumàtic.

Aquests autors defineixen dos tipus de vinculació afectiva en relació al procés de dol:

- a. Vinculació madura o autònoma: existeix consciència que l'altre és l'altre i jo sóc jo, és a dir som autònoms. En aquesta relació no existeixen sentiments de culpa ni mecanismes de defensa. Es tracta de relacions psicològicament madures. Sens dubte apareixeran sentiments de tristesa i dolor, però s'entén la mort com un procés natural que forma part de la vida.
- b. Vinculació dependent: la relació entre les dues persones és de dependència, de possessió. Es tracta de relacions immadures psicològicament i en les que es produeix la pèrdua amb sentiment de culpa, que no es dirigeix vers la persona perduda. No afavoreix un procés de dol eficaç. Es dóna sovint en persones ancianes que han estat tota la vida juntes, pot dur a dols complicats perquè no es busquen altres vincles.

És molt diferent expressar: "com el trobo a faltar, me'n recordo molt d'ell" a expressar: "m'ha deixat, que faré ara sense ell, la meva vida no té sentit", que es correspondrien respectivament als dos tipus de vincles que proposen aquests autors. És per tant, important valorar quin tipus de relació existeix entre la família i la persona que ha mort.

El Manual DSM-IV-TR (1995) recull el concepte i les possibles conseqüències que el procés pot generar a la persona que el pateix. Aquesta categoria pot utilitzar-se quan l'objecte d'atenció clínica és una reacció a la mort d'una persona estimada. Com a part de la seva reacció de pèrdua, alguns individus afligits presenten símptomes característics d'un episodi de depressió major (per exemple: sentiments de tristesa i símptomes associats com: insomni, anorèxia i pèrdua de pes). La persona en dol valora l'estat d'ànim depressiu com "normal", encara que pot buscar ajuda professional per a millorar la seva situació.

La durada i l'expressió d'un dol "normal" varia considerablement entre els diferents grups culturals. El diagnòstic de trastorn depressiu major no està indicat, excepte quan els símptomes es mantenen dos mesos després de la pèrdua. Malgrat tot, la presència de certs símptomes que no són característics d'una reacció de dol "normal" poden ser útils per a diferenciar el dol de l'episodi depressiu major.

Entre aquests s'inclouen:

- 1) La culpa per les coses, més que per les accions rebudes o no rebudes pel supervivent en el moment de morir la persona estimada;

- 2) Pensaments de mort més que voluntat de viure, amb el sentiment que el supervivent hauria d'haver mort amb la persona perduda;
- 3) Preocupació mòrbida amb sentiment d'inutilitat;
- 4) Inhibició psicomotora acusada;
- 5) Deteriorament funcional acusat i perllongat;
- 6) Experiències al·lucinatòries diferents de les d'escoltar la veu o veure la imatge fugaç de la persona perduda.

1.2.1. Concepció bio-psico-social del dol

- Perspectiva psicològica. No és possible evitar el dol, però les formes de reaccionar poden variar. Des del punt de vista psicològic la no elaboració d'un dol important predisposa a altres dols. Un dol o un conjunt de dols mal elaborats poden cronificar qualsevol de les formes de psicopatologia, així mateix pot fer recaure a l'individu en la seva psicopatologia ja existent (Tizon, 1998);

- Perspectiva psicosocial. La forma d'elaborar els dols i les transicions psicosocials és un component fonamental de la nostra adaptació a l'entorn. Si bé el que desencadena un dol en una persona és sempre idiosincràtic de la mateixa situació, existeixen situacions que pràcticament en tots els éssers humans desencadenen dols de certa importància, són les transicions o crisis psicosocials;

- Perspectiva social i etiològica-antropològica. L'elaboració normal del dol condueix a la reconstrucció del món intern. Les manifestacions socials i antropològiques del dol i els processos de dol tenen una triple funció: permetre l'expressió de la societat sobre aquests processos, tendència a ajudar en el procés psicològic del dol (d'aquí la importància de determinats rituals com els funerals) i per últim, facilitar la comunicació del fet a la comunitat;

- Perspectiva biològica. El dol és una resposta fisiològica i emocional. Durant la fase aguda del dol es poden patir una sèrie d'alteracions dels ritmes biològics. El sistema immunitari també pot alterar-se com a conseqüència del dol.

1.2.2. El procés de dol

Podem dir que el procés de dol és una vivència (per a uns quants la més dolorosa de la vida) molt íntima, que està (cada cop menys a les societats urbanes) lligada a un seguit de normes i rituals socials que l'envolten i en els que hi participen familiars i amics.

Les normes que l'envoltaven fins fa ben poc, donat que la generació anterior ho recorda, consistien en: primerament, les dones havien d'anar vestides de negre de dalt a baix, o amb colors foscos. Seguidament, els homes anaven de negre el dia de l'enterrament i després es posaven corbata negra o una cinta del mateix color cosida a la part superior de la màniga dreta d'abric i americanes. Si estaves de dol no podies participar de les festes tradicionals, ni de cap acte festiu, ni podies escoltar música a casa, ni la ràdio, tampoc et podies casar. Durant l'any que durava el dol, la gent et tractava més acuradament perquè consideraven que ho estaves passant malament.

Weisman (1981), en un dels seus treballs, diu que "hi ha dues classes de mort: l'oportuna, en la que coincideixen les expectatives de vida amb la mort, cas d'ancians o malalts terminals, i la mort intempestiva, com les morts de nens o joves, morts per accident, per malaltia fulminant o per assassinat... En el cas de les morts intempestives, el dol pot adquirir característiques de crisis difícils de superar".

El procés personal provoca un seguit de canvis fisiològics i psicològics, encara que no es tracti d'un dol patològic. Segons Lindemann (1944), les persones en dol solen sentir que no tenen entusiasme per a res. Els costa de fer fins i tot allò que abans era habitual en la seva vida. Res no té sentit. Senten una intensa pena amb plors freqüents i una sensació de buidor a l'estómac. Poden perdre la força muscular, sentir tibantors al coll, patir d'insomni o una sensació de sufocació i necessitat de sospirar sovint.

1.2.3. Etapes del dol

El procés de dol transcorre i evoluciona en tres etapes diferenciades que alguns especialistes defineixen com immediata, intermèdia i tardana:

- A l'etapa immediata es produeix el xoc amb la realitat, la persona es debat entre la negació, el rebuig i la culpabilitat. De fet, ens trobem amb una depressió reactiva amb una gran càrrega de dolor i ansietat. Hi sol haver l'emoció a flor de pell, estat de confusió i atordiment, plors, sospirs i negació de la realitat o una interpretació distorsionada. Pot durar des d'uns dies a varies setmanes;

- La fase intermèdia causa a la persona una barreja d'acceptació i preocupació, provocant un torrent de records de la persona que ha mort; pot sorgir la necessitat de creure en quelcom per poder viure. Els símptomes més freqüents són: inquietud i malestar, ràbia, insomni, anorèxia, culpabilitat, aïllament, inhibició i fins i tot al·lucinacions auditives i visuals de qui ha mort. Aquesta fase pot durar tot el primer any;

- A l'etapa tardana se sol resoldre el dol i si s'assumeix la pèrdua, la persona es recupera, s'adapta a la nova situació i normalitza la seva vida. Pot allargar-se fins el segon any.

D'altres especialistes, com ara Bowlby (1999), divideixen el dol en quatre períodes:

1. - Fase d'esmussament de la sensibilitat, caracteritzada pel sentiment d'irrealitat (*no pot ser veritat*), que pot tenir episodis d'aflicció i còlera, pot durar hores o uns pocs dies;

2. - Fase d'anhel o recerca de l'objecte perdut, amb episodis d'intensa enyorança, plor intens, intercalat amb períodes d'ansietat i tensió. La ràbia, la culpa i l'atordiment s'afegeixen a la pèrdua de seguretat i autoestima;

3. - Fase de desorganització i desesperança, en la que apareixen llargs períodes d'apatia, desesperació i depressió. Es viu al dia, evitant mirar cap el futur, durant aquesta fase l'aïllament social és molt habitual;

4. - Fase de reorganització, en la que es recupera el pes perdut, l'acceptació de la pèrdua comporta la redefinició d'un mateix.

La dinàmica del dol pot variar entre unes persones i d'altres i oscil·la entre el dol normal i el patològic. El dol normal presenta una duració variable que depèn d'una diversitat de factors. El dol patològic no permet assumir la pèrdua ni adaptar-se al canvi viscut i la seva simptomatologia és més intensa i dura molt més temps. Implica una ruptura de l'equilibri psíquic amb alteracions físiques.

Rodríguez (2005) ens parla del dol a la nostra societat actual. Una societat industrialitzada, on es defuig el fet de la mort i s'amaga sota mil metàfores falses, on els rituals de la mort han quedat reduïts a actes esquemàtics, superficials i rutinaris. El procés de dol de moltes persones sol quedar inacabat, depenent del nivell psicosocial d'aquestes poden necessitar teràpia per tal de poder-ho superar. No és casualitat que moltes alteracions emocionals o trastorns psicopatològics sorgeixin a causa d'una mort en el passat amb un dol no resolt.

Poch (2004) ens parla de comprendre el sis requisits del dol:

- Acceptar que la mort és real;
- No impedir sentir el dolor de la pèrdua;
- Recordar la persona que ha mort;
- Desenvolupar una nova activitat;
- Pensar sobre el sentit de la vida;
- Deixar que els altres ens ajudin.

També existeixen algunes variables que afecten al curs en un procés de dol:

- Variables antropològiques;
- Variables relacionades amb les circumstàncies de la pèrdua;
- Variables psicosocials;
- Variables intrapersonals.

Botella i Herrero (2001) consideren que a mesura que s'experimenten noves situacions, es creen nous constructes que permeten relacionar la nova situació amb les que s'han viscut prèviament. Així doncs, des de la perspectiva constructivista, el concepte de dol es pot entendre com un procés, no un estat. Aquest procés de dol és quelcom: normal, esperat, natural, dinàmic, crític, actiu, privat i que depèn del reconeixement social.

1.2.4. La psiconeuroimmunologia

La psiconeuroimmunologia estudia les interaccions que es donen entre la conducta, el cervell i el sistema immunitari. Bayés (2002) demostra que les persones que experimenten un esdeveniment estressant, d'intensitat elevada (com pot ser un procés de dol), o fins i tot moderada, mostren una reducció de la competència del sistema immunitari. Aquest constitueix un dels principals mecanismes de defensa de l'organisme enfront les agressions del medi. Les seves funcions consisteixen en identificar i eliminar els elements patògens, com virus, bacteries o cèl·lules cancerígenes. Els processos immunes poden afectar la conducta, els estats d'ànim, les emocions i els pensaments. Els símptomes d'ansietat i depressió són comuns en els dos anys posteriors a una pèrdua. També augmenta la vulnerabilitat a la malaltia i la mortalitat.

És important saber que existeix la possibilitat real d'incidir positivament en la competència immunitària, mitjançant tècniques psicològiques com la relaxació, la visualització o la imaginació guiada, la hipnosi, la meditació, el suport emocional, l'exercici físic i el fet d'escriure el que se sent sobre la mort i sobre qui no hi és, ja sigui en forma de diari o metafòricament.

Segons un estudi fet per Neymeier (1997) en un grup de 45 persones d'edat avançada, un entrenament en relaxació i visualització fa pujar la immunitat. Un programa de vuit setmanes de durada indueix a un augment de l'activitat elèctrica del lòbul frontal cerebral esquerre (relacionat amb l'efecte positiu) i un increment del títol d'anticossos en resposta a una vacuna de la grip.

D'acord amb Soler i Jordà (1996) els pensaments, els sentiments (englobant els símptomes físics i emocionals) i les accions conseqüents a l'anticipació o pèrdua d'una persona o cosa estimada van lligades al dol anticipat (el que es produeix per pèrdues diferents del de persones estimades). Aquest pot suposar un procés important i eficaç en la mida que ajudi a prendre consciència del que està passant, faciliti alliberar els propis estats d'ànim i permeti programar les actuacions necessàries pel que fa a una mort anunciada o un altre tipus de fet molt important.

Com ens explica Barreto i Bayés (1990), el dol és un procés d'adaptació que permet restablir l'equilibri trencat després d'una pèrdua i contribuir positivament en el creixement personal. És una causa de gran patiment per a la majoria, i per a una minoria (20%) es pot complicar i suposar greus alteracions per la salut.

Segons Neymeier (2002), no existeix un punt final del dol, però es pot deduir que ha finalitzat quan el dolor intens dóna pas al record afectuós i tranquil del passat, tot i que hi pot haver moments en què torna la pena i el plor, però passa. La duració del procés sol ser de sis mesos a dos anys, depenent, igual que en la intensitat, de si era una persona molt significativa, de factors socioculturals i de diversos factors que poden propiciar dols més complexos. Aquests poden ser situacionals (accident, suïcidi, homicidi, cossos desapareguts, avortament, duració de la malaltia, falta de recursos materials...) personals (edat de qui ha mort, salut fràgil prèvia de qui passa el dol, no ser religiós, dols anteriors no resolts, expressions de ràbia i sentiments de culpa exagerades o retard en la reacció emocional,...) i interpersonals (parentesc, relació ambivalent-dependent, records dolorosos, falta de recolzament social,...).

Una duració o intensitat excessiva de certes conductes ens poden advertir del risc o de l'existència de problemes susceptibles d'intervenció psicològica. Existeixen molts tipus de qüestionaris per avaluar si el dol pot ser considerat complicat.

1.2.5. Models teòrics del procés de dol

Segons Freud (1957), en el fons ningú creu en la seva pròpia mort o la consciència de la immortalitat.

En l'actitud cultural, convencional vers la mort Freud (1957) exposa que morim una mica quan moren aquells a qui estimem.

Freud (1957) proposa una conjunció entre la malenconia i el dol. El dol és una reacció "normal", la malenconia és una cancel·lació per l'interès del món exterior, la pèrdua de la capacitat d'estimar, la inhibició de tota productivitat i una rebaixa en el sentiment d'un mateix que s'exterioritza en autodenigracions i autoretretos i s'extrema o "patologitza" fins a una delirant expectativa de càstig.

Els impulsos hostils vers la pèrdua estimada formen elements integrants del procés de dol, afloren conscientment com una representació obsessiva i poden ser reprimits o no, doncs pot esdevenir diversos graus de patologia neuròtica i/o psicòtica.

Kelly (1955/1991) proposa un model constructivista de cicle de l'experiència on la realitat la construïm a partir de la nostra pròpia experiència, per això cada un de nosaltres vivim les mateixes coses de forma diferent.

Ens passem la vida anticipant el futur, en alguns aspectes ens impliquem més que en d'altres. Segons la implicació ens trobem amb l'esdeveniment, i així confirmem o no allò que havíem anticipat. Si ho confirmem ja està, però si no és així hem de fer una revisió constructiva:

1. Anticipació de l'esdeveniment;
2. Implicació en el resultat;
3. Retrobament amb l'esdeveniment;
4. Confirmació / Desconfirmació de l'anticipació;
5. Revisió constructiva.

Amb la mort passa el mateix. Per exemple: un pare anticipa el futur del seu fill: estudiarà.., però l'atropella un cotxe i mor. Tota la visió que aquest pare tenia, tot el que havia anticipat es trenca. Es qüestiona tot "qui sóc" "què és la vida".... El dol és una revisió constructiva, ja que a partir d'aquí, l'anticipació que el pare faci serà una cosa diferent.

Aquest cicle de l'experiència no parla específicament de dol, malgrat tot es tracta d'una adaptació de Neimeyer, Keesee i Fortner (1997) per donar una explicació al procés de dol. Proposen sis supòsits per l'elaboració d'un model conceptual constructivista narratiu del dol:

1. La mort, com qualsevol esdeveniment, pot validar o invalidar les suposicions que formen la base sobre la que organitzem la nostra vida, o pot constituir una experiència nova per la qual no tenim construccions;
2. El dol és un procés personal, idiosincràtic, íntim i lligat al nostre sentiment d'identitat;
3. El dol és quelcom que nosaltres mateixos ens fem, no quelcom que se'ns fa;
4. El dol és l'acte d'afirmar o reconstruir un món de significat que ha estat desafiat per la pèrdua;
5. En el dol, els sentiments tenen les seves funcions i han de ser entesos com a senyals dels nostres esforços per atribuir-hi significat;
6. Tots construïm i reconstruïm la nostra identitat com a supervivents de la pèrdua en negació amb els altres.

1.2.6. El dol normal i el dol complicat

Podem diferenciar entre el dol normal (no patològic) o el dol complicat (patològic)

El dol normal (no patològic)

Diversos autors distingeixen tres estadis o etapes en l'evolució normal del dol:

- Fase d'impacte (Silverman i Worden, 1992) o impassibilitat (Clayton, 1985). Fase d'impacte, aquesta dura de poques hores a una setmana després del decés, que hom pot cursar tant amb l'esmussament com amb l'alliberament emocional intens, no sent conscient d'allò succeït i mostrant una conducta semiautomàtica. És el moment dels ritus socials i familiars del dol, que faciliten la resolució d'aquesta fase. Des del punt de vista psicopatològic, l'ansietat és l'emoció predominant, produint-se igualment un estrenyiment del camp de la consciència;

- Fase de depressió (Clayton, 1985) o de replegament (Silverman i Worden, 1992). Durada: d'un mes a un any. Fase de "replegament" o depressiva: es prolonga al llarg de diverses setmanes o mesos. S'inicia amb simptomatologia depressiva inhibida, seguida d'episodis de protesta-irritació i d'aïllament. Els rituals socioreligiosos han finalitzat, la persona es troba sola davant la realitat de la pèrdua i freqüentment amb l'exigència social imperiosa de reincorporació immediata a la seva vida habitual: retorn al treball, cura dels familiars al seu càrrec, etc.

Durant aquest període l'estat d'ànim és superponible al d'un trastorn depressiu;

- Fase de recuperació, curació o restitució. Durada: després de l'any. La fase de "recuperació" es produeix al cap de sis mesos o un any. Durant la mateixa es retorna al nivell de funcionament previ, hom és capaç de l'establiment de nous llaços afectius. Freqüentment aquesta etapa coincideix, amb el primer aniversari del decés, produint-se en aquest període una intensificació emocional en la línia de la nostàlgia, tristesa, plor, record dolorós, etc., que duren uns dies i que finalment marquen el final del dol.

Però hi ha altres factors que intervenen en el curs de la reacció de dol, els esmentats factors se citen a continuació:

- La personalitat;
- La naturalesa de vincle de relació;
- El tipus de mort;

- Els antecedents personals del parent;
- Les característiques de l'entorn.

La reacció normal davant la perduda d'un ser estimat és amb freqüència un trastorn depressiu típic, caracteritzat per:

- L' estat d'ànim;
- Els sentiments de culpa (el que es va poder fer);
- Els desitjos de mort (morir en el seu lloc o amb ella);
- Els trastorns sensoperceptius (al·lucinacions auditives);
- L'anorèxia;
- La pèrdua de pes;
- L'nsomni;
- L'abandonament de les seves activitats sociolaborals.

L'Associació Americana de Psiquiatria (1995) assenyala que quan el quadre depressiu persisteix més de dos mesos des de la mort i concorren altres símptomes que a continuació cal plantejar el diagnòstic de "trastorn depressiu major".

El dol no complicat pot classificar-se en tres fases, cada un amb manifestacions diferents a nivell emocional, somàtic, de pensament i de motivació. La primera fase és la fase de "shock", caracteritzada per perplexitat, sospirs, un nus a l'estómac i al coll, sentit d'irrealitat, negació i desconfiança. La segona o de preocupació, es caracteritza per ràbia, tristesa, insomni, anorèxia, debilitat, esgotament, culpabilitat i pensaments sobre l'anhedonia. La tercera o de resolució és aquella en què la persona pot recordar el passat amb plaer i recupera el seu interès per altres activitats, s'estableixen noves relacions.

El dol complicat (patològic)

Tipus de dol patològic.

1. Dol Complicat o no resolt. El dol complicat o no resolt és aquell en què es donen alteracions en el curs i intensitat de dol, ja sigui per excés o per defecte.

- Excessiu: manifestacions exacerbades o atípiques, durada més enllà d'allò socialment acceptat;
- Defecte: absència de manifestacions de pesar.

Autors, com Bourgeois (1996), distingeixen diferents modalitats del dol complicat, algunes de les quals se superposen dintre seu:

- Dol absent o endarrerit. Es produeix una negació de la mort amb una esperança infundada de retorn del mort, patint un intens quadre d'ansietat i detenint-se l'evolució del dol en la primera fase;
- Dol inhibit. Es produeix una "anestèsia emocional", amb impossibilitat d'expressar les manifestacions de la pèrdua;
- Dol prolongat o crònic. Amb persistència de la simptomatologia depressiva, durada més enllà dels 6-12 mesos. El dol es deté en la segona fase;
- Dol no resolt: Similar a l'anterior. La persona que no té el dol resolt resta amb el pacient "fixat", amb la persona morta i en les circumstàncies que van envoltar la seva mort, tenint dificultat per tornar a la seva vida habitual. El dol s'ha detingut entre la segona i tercera fase;
- Dol intensificat. Es produeix una intensa reacció emocional tant precoç com mantinguda en el temps;
- Dol emmascarat. Es manifesta clínicament per símptomes somàtics;
- Reaccions d'aniversari anormalment doloroses. Més enllà del primer any, es pressuposa que les reaccions d'aniversari no han de comportar una seriosa recrudescència de les emocions.

2. Dol Psiquiàtric.

En aquesta forma de dol es produeix l'aparició d'un vertader trastorn psiquiàtric, complint tots els criteris per al seu diagnòstic. Certs autors assenyalen que les personalitats de tipus narcisista tendeixen a patir aquesta modalitat de dol, perquè són particularment sensibles a la pèrdua dels seus objectes estimats. Els seus tipus clínics són:

- Histèric. El parent s'identifica amb la persona morta, presentant el mateix quadre que va motivar la seva mort;
- Obsessiu. L'ambivalència emocional, a la qual normalment s'enfronta la persona obsessiva, crea en ella forts sentiments de culpa que solen abocar en una depressió greu i prolongada;
- Melancòlic. Aquest quadre clínic destaca la pèrdua de l'autoestima i la ideació suïcida;

- Maníac. (Mania del dol) Es produeix un quadre d'excitació psicomotriu i d'humor expansiu que evoluciona posteriorment a un quadre depressiu;

- Delirant. Hom insisteix i manté la idea de la mort de la persona.

Els experts insisteixen que "gairebé tots els trastorns mentals poden trobar-se com manifestació del dol patològic, en persones que no havien patit cap patologia psiquiàtrica prèvia".

Encara que no existeix unanimitat en la bibliografia consultada sobre les variables pronòstic que van a provocar la transformació d'una reacció de pesar normal en una reacció de dol patològic, assenyalem les següents:

- La falta de salut física o mental prèvia és el millor predictor de desenllaç negatiu;
- Augmenta el risc de suïcidi en participants alcoholics;
- L'ambivalència afectiva amb agressivitat en la relació preexistent amb el difunt;
- La freqüència de dols repetits;
- S'accepta una major fragilitat en l'home respecte a la dona;
- La mort sobtada no és un factor general que accentui la intensitat dels desajustaments dels familiars. Fins i tot, la prolongació de la malaltia terminal pot provocar amb major facilitat un desenllaç negatiu;
- La presència dels següents símptomes d'alarma:
 - Idees de suïcidi en el primer mes;
 - Retard psicomotor;
 - Culpabilitat morbosa.

1.2.7. El dol en els avis

La pèrdua és el tema principal que caracteritza a les experiències emocionals dels avis, doncs, s'han d'afrontar al dol de múltiples pèrdues: el canvi d'estatus laboral i de prestigi, així com el declivi de les capacitats físiques i de salut. Gasten quantitats elevades d'energia física i emocional en el dol, en la resolució i en l'adaptació als canvis que produeix la pèrdua. Molts avis poden viure en situació de dol permanent degut a la pèrdua successiva de persones properes. En aquesta situació, les successives manifestacions afectives del dol són menys intenses, no obstant, no desapareixen per complert.

És important tenir en compte que, en aquesta etapa del desenvolupament, les reaccions del dol són més sostingudes en el temps, ja que la persona gran té més dificultats per adaptar-se als canvis. La pèrdua és el tema predominant a la vida emocional d'aquest col·lectiu.

Per a la gent gran, la mort no només és el final de la vida, sinó que es tracta del present, es veu molt a prop. Aquest dol és similar al del nen, degut a que durant la senectut s'experimenta un retorn a la dependència. Bowlby (1980) planteja que aquesta actitud de recerca o de retorn a la dependència es deu a l'expressió de la resposta instintiva quan perdem a la figura d'aferrament més important que en qualsevol altra etapa de la vida. Aquest sentiment és específic dels éssers humans, això produeix una disminució de la capacitat pel dol. La dependència que presenta la persona gran, el porta a desenvolupar conductes no patològiques i adaptatives a la pèrdua. També necessiten un substitut que els brindi seguretat, ja que la pèrdua de la persona estimada amenaça aquesta seguretat. No obstant, en altres casos, no sembla haver un intent de reunió amb la persona perduda, sense mostrar signes de dolor per aquesta pèrdua. L'avi en condició de dependència semblaria estar més preparat per la seva pròpia mort que la de l'objecte de la seva dependència.

1.2.8. Atenció als processos de dol

El dol per la mort d'un ésser estimat és una situació no desitjada que submergeix a la persona en una importantíssima crisi vital, ja que com tothom, podrà concloure amb la seva superació i major creixement personal, o per al contrari debilitar-lo i predisposar-lo a tot tipus de crisis i trastorns (Bayés, 2002).

L'ansietat davant la mort, les pors al procés de morir, la tristesa, la culpa, la dificultat per afrontar una pèrdua, entre d'altres, són característiques relacionades amb el procés de dol. Segons Carpenito (1992), el dol es defineix com un estat en el que un individu o família experimenta una pèrdua real o percebuda, o responen davant d'un fet.

És evident que no totes les persones disposen de recursos suficients per enfrontar-s'hi i elaborar adequadament el procés d'una pèrdua.

Encara que no tot el dol necessita ser atès, és important la conscienciació dels professionals en el fet que el dol és una crisi vital amb característiques específiques i en funció d'una sèrie de factors, que poden evolucionar malament. Per tant, cada cas hauria de ser avaluat individualment, amb cura, fent un seguiment i vigilància si existeixen factors de risc (Olmeda, 1998).

El problema és que, en l'actualitat, els pacients que moren en un centre hospitalari segueixen sense rebre una atenció integral per part del personal sanitari. Les intervencions dels professionals sanitaris al pacient i a la família en el procés del final de la vida és una assignatura pendent, bé per la falta de formació en la relació d'ajuda, per l'absència de guies d'actuació o plans de cures protocol·litzats i per la falta de comunicació interdisciplinària. Diferents organismes i institucions reflecteixen la importància de prestar cures integrals al pacient i a la família. Així com, varis autors assenyalen les condicions de morir amb dignitat (Bayés, 2002).

Existeixen uns objectius generals que s'haurien d'aplicar durant un dol:

- Prevenió primordial: educar en la mort i el dol, tant en la població general, població consultant o professionals sanitaris;
- Prevenió primària: intentar que la persona elabori el seu dol de la manera més natural i saludable possible i que no emmalalteixi;

- Prevenció secundària: detectar precoçment el dol complicat, per poder establir una teràpia o derivar a un altre nivell, realitzar tasques de seguiment i/o suport de persones amb dols complicats i diagnosticats.

A nivell particular, el metge hauria de concentrar-se, segons Tizón (1998), en:

- Acompanyar el dol dels pacients que ho sol·licitin;
- Atendre a la desviació patològica del dol i intentar intervenir per prevenir-la, si és previsible;
- Atendre especialment a una sèrie de situacions en les que és més freqüent l'evolució patològica del dol;
- Poder valorar adequadament la possible aparició de psicopatologia que precisi ajuda especialitzada dels equips de salut mental.

Així doncs, és necessari treballar al voltant de l'atenció als processos de dol, aplicant uns objectius i uns procediments.

Capítol 2: Matriu de l'acte assistencial

2.1. Característiques generals dels participants

Les persones que acompanyen en el procés de la malaltia al pacient terminal, és a dir els professionals sanitaris que "conviuen" diàriament amb la mort, afronten la mort en sentit ampli i generalitzat, constantment. Acceptar la mort d'un pacient es contradiu amb l'objectiu essencial de les professions sanitàries: conservar la salut i la vida. La presència de la mort remou actituds que directament incideixen en la conducta o forma de comportament, sobretot pel què fa a les relacions interpersonals entre professionals de la salut, pacients i familiars.

Quan l'equip sanitari que atén al malalt fa conèixer a la família que aquesta malaltia té mal pronòstic i la mort és molt propera, les relacions del personal assistencial i dels familiars respecte al malalt s'alteren profundament.

Es plantegen les qüestions sobre:

De què parlar ara?

Dir-li o no dir-li directament?

Com dir-li?

Quan dir-li?

Ho sap o no ho sap?

Li han dit els familiars?

Com reaccionarà?

En els darrers vint anys s'han fet moltes investigacions respecte al procés de la mort i el fet de morir. S'han tractat de trobar noves i millors formes d'assistir als pacients moribunds. Davant d'aquesta situació de desconeixement es va creure la necessitat d'esbrinar que succeïa, i així es poden destacar resultats de forma general (Kübler-Ross, 1975):

- El pacient moribund o terminal es veu com un estímul que desperta aversió en les persones que l'envolten i genera respostes d'evitació i fugida;

- El treball clínic amb pacients als quals s'ha permès expressar els seus sentiments ha demostrat que:
 - a. La major part dels pacients tenen consciència de quina és la seva situació, encara que el context intenti ocultar-la o se'ls negui aquesta informació;
 - b. Contràriament al que es pot esperar, els malalts troben alivi i se senten confortats quan poden parlar dels seus sentiments i compartir les seves preocupacions respecte a la mort.

Malgrat la quantitat d'estudis que corroboren aquestes idees n'hi ha d'altres que generen expectatives vers un sentit contrari, apunten a definir les conductes dels professionals de la següent manera:

- a. La tendència a evitar que el malalt s'informi de quin és el veritable estat de la malaltia o almenys posposar al màxim donar aquesta informació;
- b. Justificar aquest comportament en base a què d'aquesta manera es protegeix al pacient d'un coneixement que li resultaria emocionalment intolerable.

Existeix doncs, una clara discrepància entre allò que s'ha trobat que pensen i senten els pacients i les suposicions en les quals es basen les conductes dels metges, bàsicament, i també de la resta de l'equip assistencial.

Cal tenir en compte el concepte de la metacomunicació, emprat en la corrent sistèmica i cognitiva, en el procés assistencial. Es tracta de poder mantenir i afavorir converses clares, cenyides a un contingut entenedor i contenidor de les expectatives del malalt. No entrar en divagacions, termes ambigus, ambivalents, abstractes i no obviar que el que el professional pensa i sap, la família i el malalt també ho saben, coneixen i entenen.

Aquest tipus de metacomunicació existeix sovint. La terminologia especialitzada l'afavoreix i la desconeixença en l'àmbit, així com les creences populars la corroboren. A fi de no crear fantasmes, idees falses i coneixements erronis cal evitar la metacomunicació en l'àmbit assistencial.

"Quan el metge estableix un pronòstic de mort a curt o mig termini percep un impacte emocional, juntament a la necessitat d'establir una estratègia de relació amb el pacient el menys incòmoda possible" (Acarín, 1998). L'impacte no és més gran o intens quan el pacient mor, sinó que és en establir el pronòstic quan la inquietud és més intensa. El

pronòstic cert de mort produeix la sensació de desànim i incomoditat que dificulta la relació assistencial.

Apareix certa tendència a desdramatitzar la situació, sovint refugiant-nos en allò trivial. Aquesta reacció condueix a alguns professionals a negar o ignorar el problema, desentenent-se del pacient-persona que passa a ser el cas tal o d'un subjecte a un objecte (la pneumònia, el fèmur, etc..).

Especialment es pot observar aquesta actitud en centres hospitalaris: *"Ah! És el 275, el de l'hepatopatia? Jo no li havia donat quinze dies, veieu la precisió del meu pronòstic!"* (Thomas, 1975).

En els centres sociosanitaris l'atenció al moribund es considera més pròpia d'infermeria. Existeix una certa complicitat entre familiars i sanitaris, per la qual s'accepta que quan ja s'ha fet "tot el possible" el pacient ha de morir-se sense molestar massa, sense crear complicacions ni retardar-se en excés.

Les reaccions del metge, del professional assistencial, front a la propera mort del pacient són conseqüència de la seva particular apreciació de la mort o del morir-se, de com afrontaria l'eventualitat de la seva pròpia mort. La previsible i propera mort del pacient ens afronta a recordar la nostra caducitat. La serenitat o l'angoixa amb la que imaginem encarar la pròpia mort és el que qualifica la capacitat de resposta professional, és el que determina la disponibilitat per ajudar al pacient (Acarin, 1998).

Davant un diagnòstic infaust o maligne convé establir el grau de sinceritat i transparència que desitja el pacient o permet la seva família. La possibilitat d'una relació transparent, responsable no és massa habitual en el nostre medi. Quan la relació és permeable i el pacient coneix el pronòstic, el treball assistencial és més diàfan, més confortable, que no significa més fàcil. El professional i el pacient poden parlar del curs evolutiu, de les complicacions, dels terminis, del significat de la medicació.

Es poden produir la transició per les diferents fases que sistematitzà Thomas (1975):

- a. Incredulitat,
- b. enfrontament;
- c. ira;
- d. depressió;
- e. acceptació.

El rol del professional sovint fluctuarà entre esdevenir d'un amic a un enemic, com el missatger culpable de les males notícies, moment en què el professional es pot sentir molt sol i incomprès.

D'altra banda la família angoixada, sovint, tampoc ajuda, s'entossudeixen en detalls superficials que poc interessin al pacient o reclama, amb teatralitat, millores que el malalt no percep. Fins i tot, pot succeir que el propi pacient hagi de dissimular davant la seva família.

"El médico debe ayudar, no sólo a conocer las enfermedades, a actuar contra ellas, a prevenirlas y aliviarlas, sino también a aceptarlas, a convivir con ellas, a vivir la muerte que se nos aproxima con más o menos inminencia", (Broggi, 1995).

Cada metge ha de reconèixer les seves qualitats professionals, en quant a l'aportació particular a la salut dels homes i les dones, però a la vegada també ha de ser conscient de les limitacions.

De la mateixa manera que el pacient, com a ésser vulnerable, que busca ajuda per tenir cura o prevenir malalties, o si més no millorar la seva salut. Tot i ser subjectiu, la gravetat de les malalties produirà als pacients un major o menor grau d'ansietat o de por. Per aquest fet, entre d'altres, els professionals, que coneixen i tracten les qüestions relacionades amb la salut de les persones, haurien d'obtenir una àmplia capacitat altruista (sense perdre la capacitat de lideratge) a més de vetllar i educar la pròpia intel·ligència emocional. El metge, a més de ser un especialista en el seu terreny, ha de fer us d'habilitats comunicatives durant el transcurs de l'acte assistencial, a fi i efecte de recolzar les emocions dels protagonistes, així com dels familiars, la majoria de vegades el metge no pot curar la malaltia, però sí alleujar-la.

Per tant, el primer que hauria d'aconseguir el professional és adoptar una actitud d'empatia, identificant-se i comprenent, en tot moment, la persona que té davant, demostrant que tot i la posició que ha de mantenir com a professional, actuarà sempre buscant el seu major benefici. El metge no pot enganyar sobre el diagnòstic i el pronòstic d'una malaltia, però ha de mostrar la seva habilitat a l'hora de donar aquesta informació d'una manera clara i entenedora. Només en casos de pronòstic incert pot decidir esperar a comentar certs aspectes, ja que l'excés d'informació pot resultar tan angoixant com un coneixement insuficient o incomplet. El malalt té el dret a decidir i el metge l'obligació d'informar-lo de les diverses opcions i dels riscos que se'n deriven. Per poder prendre decisions sobre la pròpia malaltia o sobre la malaltia d'un altre que està a càrrec nostre

s'ha de mantenir amb el metge una relació basada en la confiança i el respecte mutu. El pacient ha de tenir temps per comprendre i decidir i ha de comptar amb la col·laboració pertinent, que l'ha de convèncer que la curació és una tasca de tots dos.

Existeixen característiques diferencials en la relació professional metge-pacient:

- Oferiment d'un servei d'alta significació;
- entrega total a l'altre, sense aspirar a cap tipus de reciprocitat;
- ansietat per part del malalt i la seva família;
- exigència d'aclariment o explicació de cadascun dels passos del professional.

Tanmateix, el metge ha de ser conscient de que en aquesta relació professional també apareix:

- El respecte que inspira la seva investidura tècnica en una professió d'alt prestigi social;
- l'expectativa de la població a que es manifesti un comportament adequat;
- la condició de promoure o restablir la salut;
- la demanda d'una constant disposició a la relació d'ajuda sense esperar res a canvi;
- el plantejament meticulós de cada una de les accions.

Així doncs, observem que la relació entre metge i pacient és l'essència del procés assistencial.

2.2. La relació metge-pacient

2.2.1. Concepte

Entenem "relació metge-pacient" al conjunt complex de pautes, actituds i comportaments socials, establerts durant les trobades clíniques. Aquesta relació denota com els metges aborden un pacient (Rios, 2003).

Segons González (2004), la defineix com a una relació interpersonal, on es reflecteixen connotacions ètiques, filosòfiques i sociològiques de tipus professional que serviran de base per a gestionar la salut.

La relació metge-pacient pot ser classificada de distintes maneres, però la més utilitzada segons Moreno (2001) i Borroto i Aneiros (1996) és aquella que estableix tres enfocaments diferents segons el tipus de relació:

- La relació afectiva passiva, establerta en malalts en estat de coma o en una situació que no els permet establir una relació més participativa;
- La relació cooperativa guiada, donada en pacients que poden cooperar en el seu diagnòstic i tractament;
- La relació de participació mútua, que contempla no només el tractament, sinó la discussió frontal de situacions, així com les actituds relacionades amb la causa i l'evolució de la malaltia.

En tot cas, es tracta d'una relació valorada, tradicionalment, com a un pilar essencial de l'exercici mèdic.

Ruiz, Rodríguez i Epstein (2003) l'han considerat com la manera en què interaccionen el professional i el pacient o la seva família, el tracte que existeix entre ambdós.

La gènesis de la relació en el context clínic té com a finalitat aconseguir una relació terapèutica i d'alleujament al pacient, és a dir, esdevenir una funció central per l'exercici de la medicina. Que els pacients se sentin atesos i compresos, que tinguin la impressió que entenen el que els està passant i que el seu metge, a la vegada, també sàpiga el que ha de fer: la major part de les vegades, el malalt i els familiars decideixin seguir els seus consells, depèn més de la relació que ja han establert i de la confiança que hi han dipositat, que els coneixements realment utilitzats pel professional. Gairebé el 100% dels

pacients desitgen que els seus metges els donin suport, els escoltin i els expliquin amb claredat quina és la situació; esperen una atenció personalitzada i fàcil d'aconseguir (Ruiz, Rodríguez i Epstein, 2003).

2.2.2. Aspectes històrics

Des del paleolític fins a la Grècia clàssica van ser tres els punts cardinals de relació metge-pacient:

1. L'ajuda espontània. Es refereix a l'instint d'auxili que opera en l'esperit humà, on no es recorre a usos tradicionals ni a rituals màgics;
2. La curació màgica. És una forma de curar relativament tardana, la seva característica principal és la creença en poders i recursos capaços de modificar la realitat del malalt;
3. Tractament empíric. Consisteix en repetir una pràctica curativa descoberta a l'atzar, que en algunes ocasions va ser útil. Freqüentment en les cultures primitives s'associava l'empirisme a la màgia.

El metge i el pacient de la Grècia clàssica es relacionaven, segons Laín-Entralgo (1969), per una *philia*, és a dir, una amistat particular fonamentada per l'amor a la perfecció de la naturalesa. Aquestes actituds del metge, en el sentit d'estar motivat per un amor a la naturalesa i a l'art, es van concretar en dos principis. El primer era no fer mal i el segon abstenir-se d'intervenir en aquells malalts propers a la mort.

Durant l'etapa del cristianisme, aquesta relació havia de ser entesa com un acte d'amor. Per un metge cristià diagnosticar i tractar al malalt havia de ser l'expressió i la conseqüència d'un amor previ al coneixement tècnic i a la prescripció de fàrmacs (Laín-Entralgo, 1969).

A la societat actual, la relació entre metges i pacients és diferent. Les revolucions sociopolítiques del món modern van tenir conseqüències en aquesta relació. En primer lloc, es passa d'una entrega del propi cos, més o menys confiada i sense condicions, a una presentació del cos al metge, amb consciència del dret que el malalt té a rebre l'assistència. Per tant, l'ajuda mèdica deixa de ser pura beneficència per adquirir una matriu contractual. En segon lloc, d'una apel·lació limitada al metge (és a dir, abans s'anava al metge només en casos d'extrema gravetat) es passa a una exigència d'assistència per tot tipus de mals.

Les característiques permanents de la relació metge-pacient, a través del temps, són descrites per Goic (2000), on trobem tres vessants fonamentals i permanents que caracteritzaran l'acte mèdic. La primera, referida a l'*acte lliure*, basat en la confiança, l'honorabilitat i la capacitat del professional. La segona, *acte íntim*, té lloc en la intimitat

de la consulta, la qual provoca confidencialitat. Finalment la darrera, constitueix un acte basat en la *confiança mútua*.

La relació clínica constitueix una font crítica de satisfacció pels pacients, així com una variable que distingeix el grup de metges satisfets i insatisfets amb la seva professió (Zuger, 2004; Reames i Dunstone, 1989). La literatura mostra que la relació i la comunicació metge pacient produeix beneficis per a la salut psicològica i física del pacient, a la vegada que augmenta la seva confiança i compromís (Lloyd i Bor, 2001; Little, Everitt, Williamson, Warner i Gould, 2001). Així mateix, els problemes en aquesta relació són un factor fonamental en la decisió per canviar de metge o iniciar accions legals contra els professionals (Vincent, Young i Phillips, 1994).

S'han descrit diferents models de relació clínica en funció de la distribució de poder i responsabilitat de metge i pacient. El tipus de relació que s'estableixi dependrà de les característiques del pacient i el tipus de situació clínica. A més, aquesta relació és dinàmica i els rols que s'assumeixen varien en el temps. No obstant, sigui quin sigui el model que s'adopti, l'èmfasi actual està posat per sobre del respecte i la participació mútua del metge i del pacient en la presa de decisions sanitàries. Això s'associa a una nova visió del pacient, ara capaç i autònom, que genera un nou model de relació assistencial on hi té un rol protagonista (Simon i Guitarres, 2001).

El principi bioètic dóna suport a una nova concepció, la d'autonomia (Galan, 1999). Ara bé, el reconeixement d'aquest principi no s'oposa del tot al model paternalista, l'autonomia del pacient pot tenir límits, a l'igual que el metge, que com a professional de la salut també gaudeix d'autonomia per actuar.

2.2.3. Evolució

Entre els aspectes que es poden analitzar per estudiar l'evolució de la relació metge-pacient en quant a l'autonomia del pacient, podem senyalar els següents punts: la constitució de la medicina com a ciència. La medicina, en el passat, oferia una major possibilitat d'elecció dels malalts, per la coexistència de diversos sistemes o teories mèdiques que van anar perdent vigència a favor d'un únic model: la medicina oficial. Al consolidar-se la medicina científica (més centrada en la malaltia, els mitjans diagnòstics i terapèutics que en el pacient) es va incrementar la distància entre ambdós protagonistes. El pacient, cada vegada sabia menys i confiava menys en si mateix, mentre que el metge, contràriament, cada vegada comptava amb més dades i millors mitjans diagnòstics i terapèutics, aleshores augmentava la seva capacitat de decisió.

Paradoxalment, el desenvolupament científic, com afirmava Peabody (1927), va empitjorar la relació metge-pacient, en un moment en què la medicina va millorar sensiblement. Des d'aquest punt de vista, durant el segle XX, els malalts van tenir menys autonomia que cent anys enrere. El desenvolupament de les especialitats, els canvis en l'organització assistencial, la medicina hospitalària, la consolidació de les assegurances de malaltia i els processos de col·lectivització, com la Seguretat Social, produïts al llarg del segle XX, han modificat el model de professió mèdica i han afavorit l'aparició de conflictes d'interès derivats del fet d'haver de respondre, sobre una mateixa actuació, davant de diferents participants.

2.2.4. La relació metge-pacient en l'actualitat, en una societat transformadora

La relació metge-pacient ha estat sempre el fonament de la pràctica clínica (Katz, 1989). Aquesta es fonamenta en una sèrie de principis i valors que comparteixen ambdós participants, tals com la confidencialitat, la veracitat, la fidelitat i la privacitat, on s'haurien de donar habilitats de comunicació per part del metge vers el pacient per generar-li confiança. Aquests són els atributs essencials, que no tenen a veure amb els canvis socials o amb els valors que perduren en un determinat moment històric i en una comunitat específica. Però l'evolució de la societat pot fer sorgir altres valors o posar en perill els fonamentals, el que convé és examinar com és aquesta relació metge-pacient en el moment actual de la societat occidental moderna (American Board of Internal Medicine i American College of Physicians, 2002), acceptant que es tracta de societats en transició on el futur dependrà de com es resolgui aquesta transició.

- El model tradicional. Durant molts anys, la relació ha estat clarament asimètrica, doncs normalment el metge és qui porta la veu cantant (Choy-García, 1997). Aquest model, anomenat hipocràtic, es basa en el principi de beneficència i és exercit a través del paternalisme, de vegades benivolent i d'altres autoritari (Laín-Entralgo, 1970). Es pondera la capacitat del pacient per obeir a les ordres del metge (adherència terapèutica o compliment terapèutic), el malalt diposita absolutament la seva confiança, tant que es limita a seguir obedientment les instruccions que aquest li mana. El metge pren les decisions, en nom del pacient i sempre pel seu bé (Soringer-Escofet, 1999), partint de la idea de que el malalt no té capacitat per fer-ho, ja sigui en raó de la seva falta de coneixements mèdics o de les limitacions que imposa la seva malaltia, especialment el primer. Aquest model exigeix un pacient passiu, acrític, submís i disciplinat i un metge capaç d'exercir l'autoritat, freqüentment repressiu, actuant a favor dels interessos del malalt. D'aquí ve la frase que sintetitza la relació metge-pacient en termes d'una confiança davant de la consciència. Al marge de l'eficàcia d'aquest model, és cert que el canvi social ha generat un nou tipus de pacient que, clarament, no assumeix el paper que se li assigna sota aquesta visió, i potser també un nou tipus de metge;

- El nou pacient i la regulació social de la pràctica. Cada dia és més evident que els pacients actuals no són com els d'abans, encara que una proporció de la població continuï tenint comportaments com els que exigeix el model paternalista. Depenent del canvi social han sorgit conductes noves que no són compatibles amb aquesta visió asimètrica de la relació metge-pacient. El pacient va adquirint cada vegada més comportaments de consumidor, de tal manera que selecciona entre varies ofertes, compara preus, serveis i exigeix segons el mercat. És cert que el mercat dels serveis de

salut és imperfecte i les opcions que seleccionen els pacients no sempre són les més favorables en termes sanitaris, aquests són seduïts per superficialitats, promocions enganyoses i informació tendenciosa, però aquesta visió està influenciant, en escriu, les característiques de la relació amb els metges (Chalower, 1996).

A més, ha sorgit una varietat de pacients crítics, desconfiats i bel·ligerants, en resposta segurament a experiències insatisfactòries. No és estrany que, en l'actualitat, els pacients sol·licitin una segona opinió, o fins i tot una tercera, abans de prendre una decisió, que consultin les bases de dades del seu metge i que qüestionin cadascuna de les seves indicacions (Groopman, 2000). Fins i tot, s'acusa legalment quan els resultats no els satisfan.

Tot això ha conduït a una creixent regulació social de la pràctica mèdica en la que els metges no poden actuar amb tanta autonomia.

Els nous models, congruentment amb la mecanització de la societat, s'han anat consolidant com un model contractual de relació metge-pacient en el que, ja sigui de manera explícita o implícita, cada un té drets i obligacions. Des de que el metge és identificat com a prestador de serveis i el pacient com a usuari, es visualitza una relació que respon a les necessitats d'un mercat i vulnera els llaços afectius que tradicionalment han caracteritzat els vincles entre metge i pacient.

Un model d'associació que s'ha convertit més en una aspiració que en una realitat. Aquest model reconeix l'autonomia del pacient i el seu dret a participar activament en les decisions que els impliquen. Aquesta relació es visualitza millor a partir de que el pacient té un problema, el planteja al metge i entre els dos busquen la millor solució i la instrumenten.

La visualització del pacient com objecte de treball mèdic, clínic o d'investigació i docència, constitueix un altre model contemporani que ignora les qualitats del malalt com a persona. Aquesta visió està inspirada en el treball tècnic, i s'ha de reconèixer que molts metges d'avui en dia només coneixen al pacient en un aspecte limitat, i que aquests s'han tornat experts, però freqüentment oblidats de la imatge que tenen com a persona.

En l'elecció del metge per part del pacient, un saludable principi per aconseguir una bona comunicació en la relació metge pacient seria que aquest el pogués triar i canviar quan no el satisfaci. El tema però, no és tant senzill, particularment en les institucions oficials de salut i en les que l'organització dels serveis no facilita l'exercici d'aquest principi

elemental. Per altra banda, les mateixes imperfeccions del mercat de la salut fan que els criteris per seleccionar al metge no sempre siguin els més favorables per a la pròpia salut. Doncs l'elecció es pot centrar en la promoció que cada metge fa de les seves qualitats, la seva presència o la seva permissibilitat, de tal manera que no imposi sacrificis als pacients, encara que aquests siguin indispensables per al seu domini. Així, el pacient pot optar per un metge que no li prohibeixi fumar, no intenti incidir en altres mals hàbits, ni en pràctiques còmodes, però inconvenients per a la salut.

El metge com a persona, si bé és cert que ha de fer els màxims esforços per aconseguir una relació apropiada amb els seus pacients, s'ha inclinat a deixar de banda les seves necessitats com a persona (Gómez-Esteban, 2002), fins fa molt poc es comença a parlar dels drets dels metges. El metge viu, en major o menor mesura, els patiments del pacient, experimenta l'angoixa de mort i la seva amenaça, les ansietats davant d'una possible demanda entre d'altres.

D'altra banda, amb els pacients de mal pronòstic, els quals se'ls hi ha de comunicar dures notícies, són evadits pels metges i la relació amb ells no es dona en les millors condicions. Durant molt de temps, la tendència era amagar aquestes notícies per evitar mals majors (Martínez- Cortés, 1991), atenent als principis de no maleficència i beneficència. No obstant, s'ha reconegut explícitament el dret del pacient a conèixer la veritat i, en tot cas, aquest és un requisit indispensable per exercir l'autonomia. Sota aquesta perspectiva, ens trobem dos tipus de pacients: els "evitadors" que prefereixen no saber res i els "autocontroladors" que exigeixen ser informats, per això es requereix una preparació adequada del malalt i de la família. Encara que el pacient té el dret de saber la veritat, és prerrogativa del metge decidir el moment, la seqüència, la gradualitat, el ritme; en unes altres paraules, administrar aquesta veritat per produir el menor mal possible addicional. Segons Bayés (2001) no és convenient o inconvenient evitar implicar-se, sinó que ha de tractar de fer-ho (sense involucrar-se), per poder comprendre millor al pacient i a la família i per ajudar-lo més efectivament. Però també s'ha d'entendre les paraules de Kübler-Ross (1989). (Veure pàg. 32 del present estudi 1.1.5 La vida com aprenentatge. Els cicles vitals).

"Una de les lliçons més sorprenents és que la vida no acaba amb el diagnòstic d'una malaltia terminal, de vegades és aleshores quan realment comença, ho fa en aquest punt. Perquè en reconèixer la realitat de la pròpia mort, també s'ha de reconèixer la realitat de la pròpia vida. Comprenem que seguim vius, que hem de viure la nostra vida ara i només tenim aquesta vida en aquest moment. Viure cada dia en la seva màxima plenitud. Tocar i assaborir la vida, veure i sentir

l'extraordinari, especialment en l'ordinari. Com algú va dir una vegada, els finals són només principis al revés". (Kübler-Ross, 1992).

2.2.5. Els dos objectius de la medicina del segle XXI

Segons Callahan (2000), l'objectiu de la medicina no és només curar les malalties sinó dos, i els dos de la mateixa categoria i la mateixa importància; per una banda, lluitar contra les malalties i per l'altra, quan arribi la mort, aconseguir que morin en pau.

Callahan (2000) fonamenta el plantejament en dues premisses:

- a) Pràcticament des del seu naixement, la medicina ha considerat a les malalties causants de la mort com el seu principal enemic. Per això, la seva finalitat ha consistit i encara consisteix en una investigació sense pausa, amb les eines que els proporcionen els coneixements de la seva època, per descobrir els mitjans capaços de prevenir o eliminar totes les causes de mort conegudes: càncer, poliomielitis, malalties del cor, Alzheimer, SIDA, anorèxia nerviosa, etc. D'aquesta manera, el pensament mèdic ha tendit implícitament a configurar la mort com un fenomen teòricament evitable i, des d'aquesta perspectiva, no hi ha dubte de que la mort d'un pacient constitueix pel metge un fracàs. Per aquesta raó, la medicina pal·liativa se sol considerar com una medicina de segon nivell. Ajudar als pacients a morir en pau és un objectiu mèdic, normalment només s'acudeix a ella quan fallen per complet els mitjans raonables per evitar-la;
- b) El clínic, no obstant, ha d'acceptar la mort com un determinant biològic. La mort és un fenomen natural, inevitable, que ens afectarà a tots els membres de l'espècie. La mort no és necessàriament un fracàs del coneixement i no es podrà mai enrederir indefinidament.

La proposta de Callahan (2000) és simple i lògica. La medicina moderna no hauria de fonamentar-se en un únic objectiu sinó en dos, i ambdós haurien de tenir el mateix valor: evitar la mort, però també ajudar a morir en pau. Així, els metges haurien de sentir-se tant motivats i impacients per investigar, com per tractar de pal·liar el patiment.

2.2.6. Dolor i patiment

Loeser i Melzack (1999) diuen que el sofriment és una resposta negativa induïda per un dolor i també per la por, l'ansietat, l'estrès, la pèrdua d'objectes afectius i altres estats psicològics. Turk (1998) afirma que el patiment és un dolor emocional que implica sentiments contradictoris, d'indefensió, desesperança, intolerància i interminabilitat, amb predomini de les percepcions de dubte.

Chapman i Garvin (1993) defineixen el patiment com un estat afectiu, cognitiu i negatiu complex, caracteritzat per la sensació que experimenta la persona de trobar-se amenaçada en la seva integritat, pel seu sentiment d'impotència per fer front a aquesta amenaça i per l'esgotament dels recursos personals i psicosocials que li permetran afrontar-la.

En altres paraules, dolor i patiment no són termes sinònims. L'home pot patir a causa de múltiples factors, entre els quals, però no únicament el dolor físic, sinó també es troben el dolor emocional i altres símptomes somàtics. El patiment, per la seva banda, constitueix un fenomen més ampli, abasta més dimensions i té moltes causes potencials, de les quals el dolor és només una d'elles. No totes les persones que tenen dolor pateixen, ni totes les que pateixen tenen dolor.

Les persones que pateixen dolor, segons Cassell (1982), declaren amb freqüència que únicament pateixen quan el seu origen és desconegut, quan creuen que no pot ser alleugerit.

Sintetitzant, una persona pateix quan experimenta un dany físic o psicosocial, i al mateix temps creu que li manquen recursos per fer front a aquesta amenaça (Lazarus, Folkman i Stress, 1984).

Si es pretén eliminar o disminuir el patiment d'una persona serà precís:

- a) Identificar en cada moment els símptomes, estats o situacions (biològics, cognitius o ambientals) que són valorats pel pacient com una amenaça important, establint en cada moment el grau de prioritització amenaçadora des del seu punt de vista. S'haurà de tenir present, que els malalts en situació terminal els seus símptomes somàtics podran variar amb rapidesa (Sanz, Gómez-Batiste, Gómez-Sancho i Nuñez-Olarte, 1993);

- b) Tractar d'eliminar, compensar o atenuar aquests símptomes. Aquesta frase s'identifica en gran part amb el clàssic "control de símptomes" pal·liatiu portat a terme tradicionalment pels metges i personal d'infermeria pel que fa referència a la simptomatologia somàtica. Encara que ampliable en aquest cas, a tots aquells símptomes i situacions que són causa de preocupació per a cada pacient concret i, per tant, també als de caràcter psicosocial que siguin causa de patiment, en el que podria denominar-se "cures emocionals";
- c) Identificar i potenciar els recursos propis del malalt tot proporcionant-li, si és necessari, nous recursos amb la finalitat de disminuir, eliminar o prevenir la seva sensació d'indefensió i incrementar la seva percepció de control sobre la situació;
- d) En el cas que l'estat d'ànim del pacient presenti tendències ansioses o depressives serà precís, complementàriament, utilitzar tècniques específiques adequades (farmacològiques i/o psicològiques) per modificar o compensar-lo;
- e) Sempre que sigui possible, no ha de tractar-se només d'eliminar o pal·liar el malestar i el patiment del malalt, sinó d'augmentar la seva gamma de satisfaccions, ajudant a cristal·litzar un sentiment de serenitat que permeti acceptar el procés d'aproximació a la mort de la forma més plena i conscient possible;
- f) Finalment, no ha d'oblidar-se que, amb els mitjans que actualment disposa la tecnologia mèdica, a un reduït, però real, percentatge de pacients amb malalties incurables o en fase terminal no es podrà mitigar el dolor o altres símptomes somàtics. En tots els casos, però especialment en aquest, el que es demanarà dels seus cuidadors i terapeutes és que sàpiguen compartir el patiment del pacient (Gregory, 1994).

Fins a quin punt els membres de les societats viuen en pau?. Si el nostre objectiu és aconseguir que les persones s'adaptin a les progressives limitacions que els imposa la seva malaltia i finalment moren en pau, el primer que hem de garantir és que aquest procés sigui amb la màxima dignitat.

Això no és fàcil, degut a l'escassa investigació que ha existit sobre aquest procés, no obstant, disposem d'alguns indicadors que poden ajudar-nos.

El denominat informe SUPPORT (1995) ens informa dels resultats del tipus d'atenció que reben els pacients hospitalitzats dels Estats Units, que són els següents:

- a) Dels malalts que van morir a l'hospital, el 38% va passar com a mínim 10 dies en una unitat de cures intensives;
- b) durant els tres últims dies de la seva existència, el 50% dels malalts que van morir conscients van patir un dolor moderat o intens durant la meitat del temps;
- c) la meitat dels metges dels pacients, que volien no ser reanimats en cas de parada cardiorespiratòria, desconeixia aquest fet;
- d) la comunicació metge-pacient va ser pobre.

Segons SUPPORT (1995) ens trobem sotmesos en una desagradable situació. El quadre que donem a les persones greument malaltes es distancia molt de ser satisfactori. Certament, haguéssim preferit descobrir que a l'hora de fer front a una malaltia que amenaça la vida s'incloïa el malalt i els seus familiars en discussions, que es valoraven estimacions realistes dels possibles resultats, que es tractava el dolor i que no s'allargava el procés de morir. Aquest meta és encara possible. Per aconseguir-la es requereix tornar a examinar el nostre compromís individual i col·lectiu, un major esforç creatiu en l'elaboració del procés de tractament i potser intents més actius per aconseguir un canvi.

Feinberg (1997) assenyala que la introducció de canvis en la cura dels pacients en situació terminal precisa de dues condicions de difícil compliment: en primer lloc, ha de modificar-se el nostre marc cultural, de manera que contemplem la mort com un fenomen natural, ja que la nostra societat encara no ha acceptat que la mort és inevitable; i en segon lloc ha d'incrementar la pressió de l'opinió pública sobre el sistema sanitari per aconseguir més inversions en la millora del procés de morir.

2.2.7. Models de la relació metge-pacient

1. Model hipocràtic.

Hipòcrates en seria el fundador. Es manté un caràcter paternalista, segurament el més antic, però encara vigent en alguns contextos culturals dels diferents països. En aquest model, el metge s'esforça en determinar el que és millor per al pacient, prescindint del mateix pacient. Ell mateix pressuposa que és la persona que més sap sobre la malaltia del pacient, el qual no intervé en la presa de decisions. El professional és qui determina les proves i tractaments que s'aplicaran;

2. Model tecnològic.

Sorgeix el poder tecnològic de la biologia i la medicina moderna. Es veu el pacient només des del punt de vista corporal, com si fos un conjunt d'òrgans, teixits, ossos, nervis, etc., i no una persona com a ésser espiritual. Es diposita tot el poder de la tècnica i s'ignora a la persona;

3. Model legal.

El metge i el pacient firmen un contracte legal de comú acord que limita la naturalesa de la relació. Aquest model té el seu origen en el punt de vista legal de la societat en la que vivim. Es passa a una situació de contracte legal en la que el pacient pot demandar al metge en interpretar que aquest no està seguint el contracte;

4. Model comercial.

En aquest model el metge és un agent comercial (el pacient només consulta); l'autonomia de la relació és absoluta i la medicina com a conseqüència queda participant a l'economia de mercat. En aquest model es destaca en l'absoluta autonomia per a la presa de decisions i consum de medicines;

5. Model d'aliança.

La relació metge-pacient consisteix fonamentalment en la confiança que el pacient diposita en la consciència del metge. El metge s'interessa pels valors del pacient i el que realment vol, l'ajuda a seleccionar la intervenció mèdica que estigui en consonància amb els valors del pacient. Té relació amb el seu cos, ànima i esperit. A més, té en compte la vulnerabilitat en què es troba el pacient, doncs no es tracta d'una relació d'igual a igual. El metge actua per beneficència buscant el bé del pacient.

Observem a la Taula 1 que Ruiz, Rodríguez i Epstein (2003) proposen una altra classificació dels tipus de relació existents entre metge i pacient:

Taula 1

Perspectives predominants de la relació metge-pacient

Enfocament	Paper del metge	Valors i suposicions
Paternalista	Decideix què fer; Més tranquil·litzador que explicatiu; Filantròpic	El metge sap com fomentar els millors interessos pels pacients; Metge i pacient tenen els mateixos valors
Consumista-informatiu	Tècnic expert; Informa al pacient de les seves opcions i aquest tria	El pacient basa les decisions en els seus propis valors i és conscient i responsable d'això
Centrat en el pacient-deliberatiu	Desenvolupar els valors del pacient; Buscar camps comuns en els quals basar la presa de decisions	La malaltia entesa des del dues perspectives: la del pacient i la diagnòstica; Els valors del pacient són discutits obertament; Responsabilitat moral compartida entre el metge i el pacient
Sistèmic	Entendre el context sociofamiliar; Triar valors individuals i familiars; Ajuda al sistema familiar	La responsabilitat moral es compartida entre el metge, el pacient i la família

Segons Ruiz, Rodríguez i Epstein (2003) existeixen una sèrie de problemes i paradoxes en la relació metge-pacient (Taula 2) que són els següents:

Taula 2

Problemes i paradoxes de la relació metge-pacient

- No tots els pacients volen el mateix tipus de relació amb el seu metge;
 - Els mateixos pacients quan són "activats" controlen millor la seva malaltia però, a la vegada, estan menys satisfets de les trobades amb els seus metges. És possible que la fricció amigable entre metge i pacient produeixi millors resultats clínics, encara que la relació sigui menys còmoda;
 - Encara que tots vulguin més informació dels seus metges, no sembla que tots vulguin conèixer el mateix tipus d'informació;
 - Alguns pacients no desitgen prendre responsabilitat en les decisions;
 - No sabem quin és el grau de dubte que els pacients desitgen compartir amb el metge;
 - Inclòs un mateix pacient pot modificar l'estil de relació desitjada segons determinades circumstàncies;
 - Existeix poca congruència entre els desitjos de relació del pacient i el que el metge ofereix;
 - Els estudis sobre la relació metge-pacient no valoren el paper de la perspectiva històrica en la relació entre un pacient i un metge;
 - És més difícil canviar a un metge que a un pacient.
-

2.2.8. Tipus de relació metge-pacient

Podem parlar del tipus de relació metge-pacient segons diferents aspectes:

El grau de participació

Szas i Hollander (1976), segons el grau d'activitat i participació (del metge i pacient) en la interacció, descriuen tres nivells de relació:

- El nivell 1 o d'activitat del metge i passivitat del pacient. És el tipus de relació que es produeix en situacions en les que el pacient és incapaç de valer-se per si mateix: situacions d'urgència mèdica o quirúrgica, pacients amb pèrdua o alteració de consciència, estats d'agitació o deliri agut, etc. En aquests casos, el metge assumeix el protagonisme i tota la responsabilitat del tractament. El prototip d'aquest nivell de relació seria el que s'estableix entre una mare i un nadó: relació mare-lactant;

- El nivell 2 o de direcció del metge i cooperació del pacient. És el tipus de relació que es tendeix a donar en malalties agudes, infeccioses, traumàtiques, etc., en les que el pacient és capaç de cooperar i contribuir en el seu propi tractament. El metge dirigeix, com expert, la intervenció adopta una actitud directiva i el pacient col·labora contestant a les seves preguntes, donant la seva opinió i realitzant tot allò que se li demana. El prototip de relació de nivell dos seria el que s'estableix entre un pare i el seu fill no adult: relació pare-nen;

- El nivell 3 o de participació mútua i recíproca del metge i el pacient. És la forma de relació més adequada a les malalties cròniques, a les rehabilitacions postoperatòries o post-traumàtiques, en les readaptacions físiques o psíquiques i en general en totes les situacions en les que el pacient pot assumir una participació activa i inclòs iniciativa del tractament. Així doncs, en pacients diabètics, malalties cardíaques, malalties de la vellesa, etc., el metge valora les necessitats, instrueix i supervisa al pacient, que, a la vegada, porta a terme el tractament per si sol, segons el programa i amb la possibilitat de suggerir altres alternatives o decidir la necessitat i prioritat d'una nova consulta. El prototip de relació que estableixen és la d'una cooperació entre persones adultes: relació adult-adult.

Segons Carrera (2006), no hi ha una relació millor que una altra, però si una més adequada per un determinat diagnòstic o situació clínica. Freqüentment metge i pacient

han de modificar la seva actitud al llarg de la malaltia i adaptar un o un altre tipus de relació d'acord amb el que permetin o requereixen les circumstàncies.

El grau de personalització

Gebsattel (1964) descriu les fases per les que passa la relació metge-pacient segons el diferent grau de relació interpersonal que adquireix la mateixa durant l'acte mèdic. Així en una primera fase de trobada, el pacient va al metge sol·licitant un remei per als seus mals i aquest respon satisfent les seves necessitats. La relació entre un home expert i un home que pateix és encara, des del punt de vista interpersonal, anònima. Una segona fase d'objectivació determina l'interès del metge en l'examen "científic" del procés patològic i les relacions personals passen a un segon pla, relacionant-se amb el pacient més com un objecte d'estudi que com una persona. Finalment, en la fase denominada de personalització, realitzat el diagnòstic i establert el pla terapèutic, el metge es relaciona amb el seu pacient;

L'objectiu de la relació

Una altra forma d'entendre la relació metge-pacient, proposada per Tatossian (1989), distingeix dos tipus de relació segons la interacció entre metge i el pacient, ja sigui directament interpersonal o es trobi mediatitzada pel malalt;

El model interpersonal de relació, la malaltia és considerada com un tot. El trastorn forma part del pacient i es produeix una implicació personal en la relació, ja que aquesta s'estableix directament entre dues persones enteses en la seva globalitat afectiva-intel·lectual. El metge no només veu l'òrgan malalt, sinó la totalitat del pacient, la part somàtica i la part psíquica. L'actitud del terapeuta ressona sobre la del pacient, de manera que passa de la medicina d'una persona a la medicina de dues persones. És la relació que s'utilitza en psiquiatria i en psicoteràpia.

El model tècnic de servei de la relació, l'atenció se centra en la patologia, en el que no va bé, el pacient adquireix connotacions de client que sol·licita la seva recuperació. Es tracta d'una relació pragmàtica, operativa i funcional, dirigida a l'obtenció d'informació sobre l'atenció de l'organisme i el tipus de restauració que es pretén. És el model de relació que caracteritza la pràctica mèdica general i les especialitats mèdiques, i que, si s'exagera es corre el risc d'ignorar la personalitat o inclòs aïllar el cos físic del pacient com si es tractés d'un objecte.

Sens dubte, els dos models es complementen, encara que l'objectiu principal de la relació pugui variar segons el moment en que es tracti, Carrera (2006). El metge ha de prestar

atenció als símptomes i als exàmens de laboratori i altres proves diagnòstiques, però sense desatendre la relació amb el pacient, que és la que li proporcionarà la comprensió dels símptomes i la seva elaboració psicològica, tractant el pacient en la seva totalitat.

Errors mèdics més freqüents en la relació metge-pacient

Segons González (2003), els errors mèdics més freqüents es troben en les següents dimensions:

- Les característiques general dels participants;
- objectius perseguits;
- estat afectiu;
- posició en la relació;
- vies de comunicació;
- defenses;
- potencialitat frustrant de la relació.

Paper de la família

Sembla ser, que l'únic responsable de l'abordatge del pacient és el metge, però realment no és així. El familiar juga un paper fonamental, ja que és el que millor coneix el malalt, compta amb la informació suficient.

Per tal de tenir una bona relació metge pacient, el familiar hauria de:

- Oferir al seu metge la major quantitat d'informació disponible sobre la malaltia;
- donar l'oportunitat al seu metge d'establir un diagnòstic i tractament per determinar posteriorment una bona evolució, tenir-li confiança.;
- no buscar informació de moltes fonts diverses, doncs hi trobarà contradiccions;
- no quedar-se amb dubtes sobre el problema que està tractant de resoldre el metge;
- ha d'existir un familiar responsable que sigui l'únic encarregat de donar i rebre informació sobre la condició del pacient.

Així doncs, s'estableix la relació d'ajuda entre el pacient, família i terapeuta a l'hora que es proporciona una millora en l'atenció assistencial.

Capítol 3: Actituds de l'acte assistencial durant el procés de morir

3.1. Concepte

L'actitud és una forma de resposta a algú o alguna cosa que ha estat apresada i és relativament permanent. Tanmateix, una actitud, fa referència a la reacció afectiva positiva o negativa, cap a un objecte o proposició (abstracta o concreta) denotada.

González, Ordóñez i Díaz (2002) defineixen aquest concepte, com un estat de disposició nerviosa i mental organitzada mitjançant l'experiència, que exerceix un influx dinàmic o orientador sobre les respostes que un individu dona a tots els objectes i situacions amb els que guarda relació.

En aquest sentit, es pot considerar l'actitud com una certa forma de motivació social de caràcter, per tant, secundari, en front a la motivació biològica, de tipus primari, la qual impulsa i orienta l'acció cap a determinats objectius i metes. És a dir, les actituds són apresades, en conseqüència, poden ser diferenciades dels motius més biosocials (la gana, la set, el sexe, etc.) que no són apresades. Les actituds tendeixen a estabilitzar-se amb el temps i són dirigides sempre cap a un objecte o idea particular.

Les actituds es componen de tres elements: el que es pensa (component cognitiu), el que se sent (component emocional) i la tendència a manifestar-ho (component conductual).

Per tant, quan parlem d'actitud ens referim a una predisposició apresada culturalment per l'individu (hi intervé l'experiència), relativament permanent en el temps, segons la qual aquest valora tot el seu entorn.

3.2. Tipus d'actituds

Trobem diferents tipus d'actituds:

1. Actitud emotiva. Es basa en el coneixement intern de l'altra persona;
2. Actitud desinteressada. El centre d'atenció recau en l'altra persona, que no la considera ni com un mitjà ni com un instrument, sinó com una finalitat. Està composta per quatre qualitats: obertura, disponibilitat, sol·licitud i acceptació;
3. Actitud manipuladora. Només es veu a l'altre com un mitjà, de manera que l'atenció que se li dedica té com a finalitat la recerca del benefici d'un mateix;
4. Actitud interessada. És la conseqüència natural d'una situació d'indigència del participant, quan una persona experimenta necessitats ineludibles busca tots els mitjans possibles per satisfer-les, fins i tot, veu als altres com a un recurs per aconseguir-ho;
5. Actitud integradora. La comunicació és de participant a participant, a més de comprendre el món interior de l'interlocutor i buscar el seu propi benestar, s'intenta aconseguir una unificació o integració d'ambdós individus.

Segons el tipus d'actitud que pugui tenir el terapeuta aquesta influència en el benestar del pacient tant a nivell físic com afectiu.

No obstant, davant de l'acompanyament a morir cal disposar d'empatia i assertivitat.

L'empatia és la capacitat que té l'ésser humà per connectar-se amb una altra persona i respondre adequadament a les necessitats de l'altre, a compartir els seus sentiments i idees.

S'entén per assertivitat, la capacitat de fer valer la pròpia opinió davant de la dels altres sense ferir sensibilitats. Ser assertiu consisteix en ser capaç de plantejar i defensar un argument, una reclamació o una postura des d'una actitud de confiança en un mateix; encara que contradigui el que diuen altres persones, el que fa tothom o el que se suposa que és correcte. És una habilitat personal, molt emprada en la psicologia.

Una persona assertiva:

- Sap escoltar;
- domina la comunicació no verbal;
- sap expressar pensaments i emocions de manera directa, però de manera respectuosa;
- pot dir que no a les peticions dels altres i
- viu amb optimisme.

3.3. Teories de l'actitud

Teories que integren les actituds en les persones:

Teories de l'aprenentatge. Aprenem actituds de la mateixa manera que aprenem la resta de coses. El fet d'adquirir informació nova fa que aprenguem sentiments, pensaments i accions que estan en relació. A mesura que les actituds són recompensades o reforçades, l'aprenentatge perdura;

Teoria de la consistència cognitiva. La incoherència entre dos estats de consciència, fa que les persones se sentin incòmodes, en conseqüència, canvien els seus pensaments, o bé les seves accions o actituds;

Teoria de la dissonància cognitiva. Festinger (1957) sosté que sempre que tinguem idees, actituds i opinions que es contradiuen, estem en un estat de dissonància cognitiva o desacord. Això fa que ens sentim incòmodes psicològicament i per això hem de fer alguna cosa per disminuir aquesta dissonància.

Totes les teories sobre l'actitud són inherents a l'estat d'emotivitat de la persona i en congruència en cercar accions reflectives o comportaments.

3.4. Actituds davant la mort

Si una actitud es defineix com una actuació motivada davant d'una situació determinada, mantenir una actitud representa tenir una predisposició per actuar d'una manera concreta. Però malgrat que les actituds són persistents en el temps, no significa que no puguin canviar, es necessiten fortes motivacions per assolir el canvi.

Les motivacions que ens porten a actuar d'una manera determinada estan dirigides principalment a satisfer les necessitats de supervivència, seguretat, etc.

Segons Miller, Krech i Walsh (1991), les actituds es representen mitjançant tres components:

- Component *cognoscitiu*: implica el coneixement i les creences;
- Component *afectiu*: implica les emocions i els sentiments;
- Component *reactiu o d'acció*: implica la tendència o disposició de l'individu a respondre o actuar.

Així doncs, aquests tres components ens porten a que les actituds es puguin fer tangibles a través de la conducta o l'expressió dels pensaments i sentiments.

Les actituds bàsiques i generalitzades davant la mort solen relacionar-se en diferents posicions: d'entrada, sabem que la mort existeix i que és inevitable, no tenim dubtes, ni ens els plantejem. Per altra banda, podem empatitzar amb experiències personals de mort d'altres éssers. També podem posicionar-nos amb pensaments de la mort pròpia o amb sentiments i emocions fortes davant la mort de persones properes. Però totes aquestes emocions podrien reduir-se a una sola: la por a la mort.

La por a la mort ens porta a tenir actituds, la de fugida (apartant els pensaments relatius a la pròpia mort o bé apartant els pensaments relatius a la mort dels altres), n'és una resposta molt freqüent, doncs conviure amb la por a la mort és difícil. Aleshores, moltes persones s'aparten de les situacions que ens posen en contacte amb la realitat de la mort.

Poch i Herrero (2003) diuen que les actituds davant de la vida i la mort esdevenen inseparables i ens expliquen cinc maneres d'encarar la mort:

- Negació. Consisteix en esquivar el tema, viure com si aquest no existís. Constatem com aquesta és una actitud comuna a tota la cultura occidental: si som lúcids, copsem que allò primordial és trobar sentit a la vida sense defugir la certesa de la finitud;

- Desafiament /Omnipotència. Consisteix en l'actitud de repte, de jugar-se la vida. La insatisfacció, la rutina i l'avorriment poden conduir, com a contrapès, a dur a terme accions generadores de fortes emocions i que fins i tot voregen la mort. Aquesta pot ser una forma més o menys velada de negació de la pròpia finitud;

- Desesperança. Hi ha persones que adopten actituds pessimistes i desesperançades enfront la vida i la mort fent-se preguntes vinculades a la seva incertesa: quin sentit té la vida i la mort?,

- Esperança. La veritable actitud esperançada ens situa davant la mort com un trànsit cap a una altra vida. L'esperança assumeix la seva màxima plenitud en les religions i d'una manera especial, en el cristianisme. Qui té esperança, posseeix a dins seu la profunda convicció que tot assoleix sentit quan es creu fermament en el més enllà;

- Resignació/Realisme. No hi ha angoixa sobre la realitat de la mort ni esperança en un món que vagi més enllà de la vida; la persona, com tot ésser finit, ha tingut un principi i ha de tenir un final. Els epicuris també tenien aquesta mateixa actitud, així com els estoics.

3.5. L'actitud davant d'una malaltia propera a la mort

Davant d'una malaltia es generen molts trets i variables distintes que deriven en actituds determinades. Per començar, les variables que actuen en la conducta poden tenir molts focus d'origen: el grau en que els símptomes interfereixen en la vida diària, la familiaritat i la intensitat perceptiva d'aquests símptomes, ja que no tothom té el mateix grau de tolerància del malestar. Tanmateix, depèn també de la informació disponible, coneixements, suposats culturals, així com de les necessitats bàsiques que influeixen en la percepció de la malaltia. Finalment, les interpretacions alternatives que en podem fer davant dels símptomes i la disponibilitat, l'accessibilitat o els costos dels recursos sanitaris en són unes variables que també afectaran al transcurs de la malaltia.

Seguidament cal fer menció a les raons per les que s'acudeix a una consulta mèdica: poden ser raons físiques, on s'experimenten uns símptomes als que s'atribueixen una sèrie d'interpretacions, o bé raons psicològiques: idees, creences, percepció de vulnerabilitat i de costos i beneficis, sentiments, preocupacions i trets de personalitat. Però també s'hi pot acudir per raons socials, doncs l'àmbit sociocultural és el que determina la condició de ser o estar malalt.

Així doncs, la conducta de salut dependrà de la intencionalitat del comportament, de les actituds davant el comportament i de les valoracions subjectives respecte a la convivència per portar-les a la pràctica. A la vegada, les actituds estaran determinades per les creences i les normes subjectives que estan en funció del que la persona creu i de la motivació general que l'individu tingui per actuar d'acord amb aquestes normes (Dever, 1976).

A més de les variables existeixen diferents estils d'afrontament de la malaltia:

Introversit. El pacient aparentment tranquil i poc comunicatiu mostra un interès escàs per els seus problemes. Passa per alt les implicacions de la malaltia, mostra indiferència davant els procediments mèdics;

Inhibit. Pacient tímid, insegur, sensible a les crítiques, se sent refusat, excessivament preocupat pel què diran els altres. La malaltia es viu com un càstig. Actituds fatalistes cap a la malaltia;

Cooperatiu. Busca suport, segueix puntualment les indicacions del metge, viu la malaltia com un despreniment de les obligacions diàries, el paper del malalt és regressiu i de dependència infantil;

Sociable. Pacient extrovertit i comunicatiu, viu la malaltia com una manera de guanyar-se el suport dels altres;

Confiat. normalment calmat, té por a la malaltia, motivat per recuperar la salut, vol una atenció especial;

Enèrgic. Agressiu i dominant, es nega a acceptar el paper de malalt;

Respectuós. Mostra autocontrol, disciplina i serietat, percep la malaltia com a debilitat i pèrdua de l'autodomini, se sent culpable per haver emmalaltit;

Sensible. Individu imprevisible i altament emotiu, es queixa de diagnòstics erronis i intervencions complicades.

També a la vegada, existeixen respostes a la vivència de la malaltia molt heterogènies, depenent de moltes variables: tipus de patologia, cicle vital, personalitat i factors psicosocials, entre moltes més (veure Taula 3).

Taula 3

Tipus de respostes a les vivències de la malaltia en la relació metge-pacient segons Tizón (1987)

Punt de vista del professional	Punt de vista del pacient	
	Sentiment de malaltia no expressada	Manifestació de malaltia expressada
Tipificació de malaltia objectivable	Sí Depressió greu, diabetis mellitus, hipertensió arterial, etc.	Malalties orgàniques i/o psicològiques associades o no a malestar psíquic
	No Situació no medicalitzable	Malestar psíquic, demandes hipocondríiques.

Segons Tizón (1987), la malaltia pot ser entesa com a:

Repte. La persona genera estratègies d'afrontament actives i adaptatives. Busca ajuda mèdica a temps, coopera i s'informa sobre la malaltia;

Amenaça. Suposa un greu contratemps i dificulta l'afrontament;

Enemic. La malaltia és una invasió de l'organisme que és precís combatre;

Provoca ansietat, por, mal humor, conductes de fugida o lluita. Es generen mecanismes psicològics primaris de defensa: negació, regressió, etc., el malalt acaba convertint-se en passiu i es rendeix a la malaltia;

Benefici. Permet al pacient aconseguir més atenció i disponibilitat per part dels altres. En ocasions obtenen compensacions laborals i econòmiques;

Càstig. Degut alguna falta comesa amb anterioritat, es donen actituds de resignació i passivitat. Neguen l'afrontament de la malaltia.

3.6. El paper de les emocions en els professionals i els pacients

Ha quedat demostrada la incidència de les emocions en les malalties. Les repercussions de les emocions en els processos de malaltia han estat estudiades profundament i s'ha pogut establir que existeix relació entre l'ansietat, l'hostilitat, la tristesa i la vivència d'estrès, així com les conseqüències que tenen en el funcionament del sistema immunitari, del sistema nerviós o en l'evolució de malalties com el càncer o trastorns cardiovasculars.

Les emocions són bàsicament adaptatives, actuen per establir, trencar o mantenir la relació amb el medi ambient, a més, les emocions serveixen per connectar socialment, per comunicar, per establir vincles i per revisar-los. Es pot dir que el desenvolupament emocional va marcar el camí del desenvolupament cognitiu, i és interessant destacar com l'adquisició de les habilitats de relació social entre les persones queden íntimament vinculades a les habilitats de planificació i presa de decisions, junt amb les expressions de sentiments i actituds.

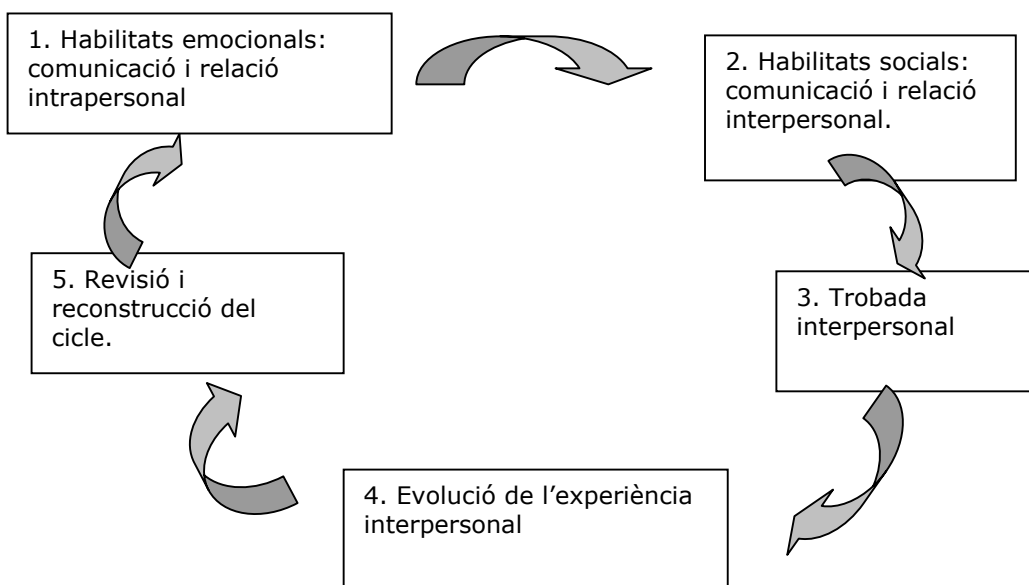
Les emocions constitueixen una part fonamental de la relació assistencial que afecta tant als pacients com els professionals. En conseqüència, ambdós poden patir els efectes de la salut i els processos de la malaltia.

Segons Clèries (2006), (veure Quadre 1) la competència emocional s'afronta a partir de diferents etapes relacionades amb el desenvolupament processal i espiral:

- *Habilitats emocionals*: introspecció (prendre consciència d'un mateix, identificar com es prenen les decisions, dominar els sentiments, l'autoacceptació, el domini de l'estrès, generar empatia i expressar sentiments);
- *Trobada interpersonal*: expressió d'habilitats socials. I finalment avaluació, revisió i reflexió de la trobada: es retorna a les habilitats emocionals, però amb un aprenentatge generatiu i experiencial.

Quadre 1

Cicle de la competència emocional



3.7. Estil de comportament del professional

És indubtable que l'actitud del pacient cap a la seva malaltia és fonamental per abordar el tractament amb èxit i, en general, s'ha d'afavorir que els pacients adoptin un actitud madura de col·laboració per responsabilitzar-se del seu procés de la malaltia. No obstant, des de l'exercici professional s'ha d'actuar amb flexibilitat. El professional de la salut ha de qüestionar-se quan és normal que el pacient actuï de manera immadura i quan es requereix la seva col·laboració activa i responsable en la seva malaltia.

En aquest sentit, segons Hersey, Blanchard i Johnson (1998), la conducta dels professionals que exerceixen el seu lideratge sobre persones té la finalitat d'aconseguir objectius establerts. Es contemplen dues variables, per una banda el grau d'influència del professional i per l'altra, el grau de maduresa del pacient en relació a l'objectiu de salut (preventiu, terapèutic i rehabilitador) establert.

Per tant, el grau d'influència del professional varia en funció de la maduresa del pacient en referència a l'objectiu específic que es proposa. A mesura que la maduresa del pacient augmenta, l'estil professional també evoluciona al llarg de la funció lineal, i és cada vegada menys directiu.

L'estil personal del terapeuta (EPT) ha estat definit com el conjunt de condicions singulars que condueixen a un terapeuta a operar d'una manera particular en la seva tasca diària (Fernández-Álvarez, 1998).

Corbella, Fernández Álvarez, Saúl, García i Botella (2008) consideren que l'actitud terapèutica és la conjunció dels diferents posicionaments que el professional estableix respecte el món conceptual (orientacions, investigacions, experiències) i fonts de coneixement com a premisa per establir l'acte terapèutic.

Segons Corbella i cols., (2008), l'actitud serveix de pont entre el món conceptual i la comunicació i la intervenció concreta de cada professional a la visita. Seria el pas de la teoria a la pràctica, del món conceptual a l'estil personal. Així doncs, existeixen diferents actituds del professional:

1. Actitud integradora. Confluència d'uns posicionaments concrets respecte a la investigació, l'experiència i l'orientació teòrica donant forma a una tendència o disposició, a la que anomena actitud integradora. Abans d'arribar a crear o assumir

el model integrador, prima una actitud integradora que és el motor de totes les accions dirigides a buscar el diàleg que possibiliti diferents alternatives de construcció que beneficiïn el pacient, deixant en un segon pla els debats i les discussions quotidianes infèrtils. Es podria formular un posicionament d'acceptació reflexiva de la investigació, un d'analític i un altre de crític respecte al propi model constituiria la base d'una tendència cap a l'actitud integradora;

2. Actitud restringida. L'actitud restringida es fonamentaria en el posicionament dogmàtic/monolític respecte la pròpia orientació teòrica. Un posicionament distant o incrèdul respecte a la investigació i un posicionament respecte l'experiència que pot oscil·lar entre neutre i analític aconseguint matisar l'actitud restringida. L'actitud restringida està tant fortament influenciada pel posicionament dogmàtic, respecte a la pròpia orientació teòrica i distant o incrèdul respecte a la investigació, que acaba reduint la importància del posicionament respecte l'experiència. Degut a que la sumissió dogmàtica a l'orientació teòrica limita la lectura reflexiva o el posicionament analític vers els aspectes concrets en els que el marc teòric fixa la seva atenció.

3.8. La comunicació metge-pacient

La relació que s'estableix entre metge i pacient, no pot salvar el plantejament d'algunes consideracions teòriques al voltant de la comunicació. La comunicació és el motor del desenvolupament, ja que potencia la supervivència i l'evolució humana a través de l'aprenentatge d'escoltar als altres, dominar les emocions, observar el món i descobrir els valors essencials de les persones (lleialtat, confiança, respecte, amistat...). No obstant, el significat semàntic de la paraula ha evolucionat en el temps. En un principi, es parlava de comunicació com a *participació en comú, comunió*, en un sentit general de participació de dos o més membres. Però al segle XVI sorgeix el sentit de *practicar una notícia, transmetre*. Durant el segle XVII, coincidint amb el desenvolupament dels mitjans de comunicació, el terme es pluralitza i es converteix en un concepte general i abstracte, utilitzat per denominar carreteres, canals i ferrocarrils. En el primer terç del segle XX, als Estats Units i a la Gran Bretanya, a la dècada del 1950, el terme comunicació comença a designar a les indústries de premsa, cine, radio i televisió. Avui en dia, el terme comunicació també s'associa a la tecnologia i a la transmissió d'informació (Internet, etc.). No obstant, en la comunicació assistencial aquest terme té uns trets diferents.

Els canals de comunicació entre metge i pacient són quatre: verbal, extraverbal, tàctil i instrumental. Verbal, mitjançant la paraula parlada o escrita; extraverbal, implícita en les expressions facials, gesticulacions i modulacions de la veu; la tàctil, fonamentada en el contacte i la instrumental.

Les actituds comunicatives que permeten una actitud terapèutica, segons Musso i Enz (2006), són:

- Tracte amable i respectuós;
- Transparència en el diàleg amb el pacient i la família;
- Escolta atenta i lliure d'emissió de judicis de valors;
- Congruència;
- Tolerància amb límits;
- Llenguatge clar, tenint en compte, durant la comunicació amb el pacient, tant la càrrega emotiva de les paraules, com l'adequació de l'entonació, els silencis i les pauses discursives (parallenguatge);
- Determinació per avançat dels conceptes centrals que s'han de transmetre al pacient i a la seva família sobre l'evolució i el pronòstic de la malaltia;
- Treball en la reafirmació de l'autoestima del malalt (actitud confirmatòria), valorant les seves preguntes i idees i evitant les interrupcions durant les seves

- intervencions. També l'estimulació a la participació del pacient en el seu tractament segons les seves possibilitats, ja que això farà incrementar la seva autoestima, disminuir la seva angoixa i donar-li al metge un aliat terapèutic;
- Argumentar les indicacions diagnòstiques i terapèutiques, doncs una indicació no és una ordre, sinó un suggeriment qualificat. Finalment, una altra situació comunicativa seria recordar-li al pacient que el metge no és omnipotent.

Considerant el cicle d'experiència individual de Kelly (1955/1991), es pot entendre l'acte comunicatiu com la interacció dels cicles d'experiències de les persones que intervenen en el procés relacional. La trobada assistencial, doncs, consistirà en l'apropament del professional i el pacient i els seus respectius cicles d'experiència. Durant aquesta trobada apareixen fases significatives:

1. Fases d'anticipació i implicació. Les emocions, els sentiments i les fantasies, tant del metge com del malalt, tenen diferents significats segons es tracti d'un o de l'altre;
2. Trobada interpersonal i contextual. Segons els seus cicles d'experiència, s'afavorirà o es complicarà el procés comunicatiu, el que determinarà successives trobades entre metge i pacient;
3. Validació/Invalidació. De vegades les anticipacions realitzades pel metge s'han de modificar perquè es descobreixen altres realitats;
4. Revisió constructivista. El refús de les hipòtesis (invalidació) suposa haver de "reconstruir" noves estratègies, per abordar adequadament el problema.

Existeixen diferents actituds pròpies d'un bagatge previ que aporten significat, tant al pacient com al professional i intervenen en l'acte assistencial (veure Taula 4).

Taula 4

Aspectes d'actitud, cognitius i emocionals des del punt de vista del pacient i el metge respecte l'acte assistencial

Components	Pacients	Metges
Idees	Creences i informació sobre la salut i la malaltia	Coneixements, habilitats, valors, model assistencial
Personalitat	Agent passiu/actiu	Autoestima, característiques personals, resistència a l'estrès
Experiència prèvia	<ul style="list-style-type: none"> - Subjectivitat simptomatològica; - El trastorn es viu de manera excepcional; - Percepció de malalties anteriors; - Influència d'amics i familiars. 	<ul style="list-style-type: none"> - Objectivitat clínica; - El trastorn es tendeix a viure com una rutina més; - Capacitat d'aprendre de l'experiència (sobretot dels errors).
-Esperances	<ul style="list-style-type: none"> - Alliberar-se del dolor, la incomoditat, la malaltia, etc; - Rebre ajudes per suportar les càrregues; - Poder descarregar ansietat i queixes; - Ser apreciats i rebre un bon tracte. 	<ul style="list-style-type: none"> - Ser útils; - Comprendre; - Ser tolerants; - Ser valorats; - Esperar la col·laboració dels consultants davant dels problemes i conflictes.
Pors	<ul style="list-style-type: none"> - Tenir alguna cosa maligna i incurable; - Ser culpabilitzats dels seus problemes; - Ser castigats; - Ser abandonats. 	<ul style="list-style-type: none"> - Fallar; - Ser invasius en la vida privada del pacient; - Ser poc útils; - No comprendre els pacients; - Trobar alguna cosa maligna i incurable; - No ser valorats; - Frustrar les seves esperances.

En general, l'acte assistencial és una confluència de dos móns experiencials de vivència diferent. El consultant tendeix a viure la malaltia com un fet excepcional de la seva vida i el metge tendeix a considerar-lo un cas més. El repte competencial de la professió, a més del estrictament tècnic, serà entendre el constructe de malaltia i de salut del consultant i fer entendre (comunicar) el seu propi, és a dir, el constructe professional respecte la malaltia i la salut.

3.9. El paternalisme com abús del principi de beneficència

El paternalisme és la desautorització intencionada de les preferències o accions conegudes d'una persona, on la persona que les desautoritza justifica la seva acció amb el propòsit de beneficiar o evitar el mal a la persona, la voluntat de la qual està desautoritzant.

Pels defensors dels drets derivats de l'autonomia dels pacients, les obligacions del metge de revelar la informació de recerca del consentiment, de la confidencialitat i del respecte a la intimitat s'estableixen primàriament pel principi de respecte a l'autonomia.

Altres autors consideren aquestes obligacions en la beneficència obligatòria professional.

La beneficència ofereix la primera meta i la raó fonamental de la medicina i l'atenció sanitària. Mentre que el respecte a l'autonomia (la no maleficència i la justícia) fixen els límits morals a les accions professionals per tal d'aconseguir aquests objectius.

El paternalisme és la desautorització intencionada de les preferències o accions d'una persona, on la persona que les desautoritza justifica la seva acció amb el propòsit de beneficiar o evitar el mal a la persona, la voluntat del qual està desautoritzant.

3.10. Problemes morals del paternalisme mèdic

Quan els pacients (siguin del tipus que siguin) trien cures que els perjudiquen, alguns professionals sanitaris respecten l'autonomia, no interferint més enllà dels intents de persuasió. En canvi, altres actuen protegint-los contra les conseqüències potencialment perjudicials de les seves pròpies decisions.

Henderson (1991) argumentava que els millors metges utilitzen com a guia primària de referència la següent afirmació: "En el que et sigui possible, no facis mal. Pots causar mal pel procés que curiosament s'anomena dir la veritat, pots fer mal mentint, però intenta produir el menor dany possible, no només amb els tractaments medicinals o amb el bisturí sinó també amb el tractament de les paraules".

Paternalisme fort i dèbil

Ens referim al paternalisme dèbil, aquell pel qual s'intervé per prevenir accions involuntàries o no autònomes. En aquest cas, el pacient està desinformat sobre l'elecció que ha de prendre. Es considera que en aquests casos la racionalitat del pacient està influenciada per condicions externes. Els principals components que es troben en aquest tipus de paternalisme són la no maleficència i la beneficència.

Entenem per paternalisme fort, aquell que intervé sobre decisions informades, voluntàries i autònomes, violant principalment, el seu dret a l'autonomia. Cal remarcar que no és l'exemple a seguir en la pràctica mèdica;

Situacions de paternalisme justificat

El paternalisme dèbil no mereix ser justificat, ja que posa com a premissa la racionalitat i l'autonomia del pacient.

Una acció paternalista només pot estar justificada quan: el benefici sobrepassa àmpliament el cost (la pèrdua de l'autonomia i la invasió), o bé si la capacitat del pacient per prendre decisions està limitada. Tanmateix, pot donar-se el cas que la intervenció es pugui justificar per les circumstàncies, així com si el beneficiari justifiqués l'acció paternalista, en cas de ser racional;

Autonomia i confiança

Amb independència de les qüestions abans citades, el fet de comptar amb el malalt en l'assistència mèdica no és nou en la relació metge-pacient, el respecte mutu és essencial.

Ni el pacient, ni la família pot imposar un criteri d'actuació que no sigui professional o que vagi en contra del que es considera professional.

En relació al respecte al pacient, Laín-Entralgo (1969) manifestava que el metge d'avui en dia ha arribat a plantejar-se amb relativa lucidesa intel·lectual l'antinòmia que existeix entre els dos actes principals: el terapèutic i el diagnòstic.

La significació de la interrelació entre el metge i el pacient ha de ser fortament accentuada, ja que en gran mesura, el diagnòstic i el tractament dependrà directament d'ella i de l'error mèdic, doncs establint aquesta relació comporta una gran pèrdua d'efectivitat en la cura dels pacients.

3.11. Aproximació al malalt i a la mort

L'aprenentatge de les ciències de la salut consta de tres apartats fonamentals: coneixements, habilitats i actituds. En el moment de l'exercici professional els tres interaccionen dinàmicament per oferir un correcte acte assistencial. Les habilitats i actituds constitueixen la part "artística" de la professió sanitària, en quant a conjunt d'elements personals que milloren amb l'exercici professional, i aquestes en actuar combinades amb els coneixements aporten qualitat i diferenciació.

L'acte assistencial té tres àmbits principals: curar, pal·liar i consolar. La contribució de cada una d'elles depèn de la situació clínica del pacient en aquest moment concret i dels recursos sanitaris disponibles. A més, ha d'oferir rehabilitació i educació sanitària.

En el currículum acadèmic dels professionals sanitaris en pocs casos apareixen matèries directament relacionades amb la malaltia terminal o la mort. El contacte amb aquestes activitats requereix una preparació específica i assumir que no només es tracta de curar sinó també de pal·liar, consolar, rehabilitar i educar.

Si definim malalt terminal, ens referim a un diagnòstic de síndrome terminal i aquest es produeix quan es tracta d'una malaltia d'evolució progressiva amb pronòstic de supervivència inferior a un mes, amb ineficàcia comprovada dels tractaments i per tant, la pèrdua de la esperança de la recuperació.

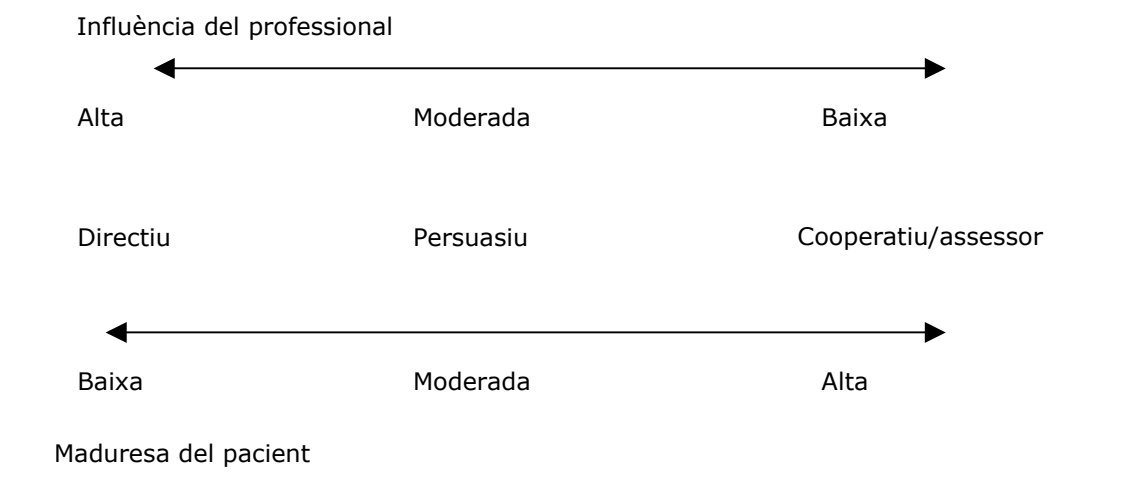
La informació sobre la malaltia ha de tenir en compte les particularitats individuals de cada pacient. La informació ha de ser clara, completa i assumible. El pacient ha de saber què li passa, de manera que coneixent la situació, estigui en condicions de prendre decisions en llibertat que no podria prendre sense coneixement de causa. Ha de saber tot allò que raonablement pugui assumir, encara que no sigui agradable, procurant evitar brusquedats que empitjorin el tracte amb la gent que l'envolta. Ha de percebre una proporcionalitat entre el que coneix sobre la seva malaltia i el tractament proposat; si no és així es genera desconfiança cap a l'equip assistencial i cap a la família, derivada del sentiment d'engany.

En la relació del pacient terminal amb la seva família, qualsevol forma d'expressió (silencis, gestos i paraules) adquireixen matisos i significats diferents als que tindrien en un context normal, generant ansietat en ambdues direccions. Durant la conversa

sorgeixen interrogants sobre el futur, no sempre fàcils de respondre i que obliguen a qüestionar-se sobre el propi destí (veure Quadre 2).

Quadre 2

Estil de comportament del professional



Davant d'un grau baix de maduresa per part del pacient, la influència del professional serà alta i haurà d'adoptar un estil directiu, establint què, quan, com i on s'ha de portar a terme una tasca determinada.

En canvi, si la maduresa del pacient és moderada, el professional pot recórrer a un grau d'influència menor mitjançant un estil persuasiu perquè el pacient prengui una decisió determinada.

Finalment, quan existeix un grau de maduresa elevat per part del pacient, el professional té la possibilitat de recórrer a un estil cooperatiu per tal de facilitar-li i aconseguir de manera efectiva l'objectiu. Fins i tot, pot esdevenir assessor del pacient respecte l'estat de salut desitjat, en els casos en què aquest es responsabilitzi del seu comportament.

3.12. Fases òptimes de la trobada amb el pacient

Des del punt de vista didàctic, convé considerar la trobada assistencial atenent a unes fases o habilitats que contempen el procés relacional entre professional i consultant.

Habilitats que faciliten l'inici de consulta: preparació, rebuda, identificació del motiu de la consulta a partir de diferents mecanismes (escolta atenta, preguntes obertes, observació...);

Habilitats per utilitzar durant l'exploració: percepció de la comunicació no verbal, buidatge de coses intrínseques del pacient i finalment resum escrit de l'experiència;

Habilitats més importants per portar a terme durant la fase de recollida de dades: utilització de preguntes obertes i expressions facilitadores, centralització progressiva de les preguntes, inclusió de preguntes tancades quan es consideri necessari i evasió d'aquelles qüestions que indueixin al pacient a unes respostes determinades. Identificació de les expressions verbals rellevants, així com les no verbals, aclariment de les característiques simptomàtiques, valoració en l'impacte de la problemàtica de la qualitat de vida, recerca de l'opinió del pacient i el seus aspectes psicosocials a la vegada que es contempla el seu historial mèdic i familiar. Creació de l'informe del tractament del pacient, però en tot moment s'ha d'haver aconseguit el seu coneixement, opinions i sobretot la seva comprensió;

Habilitats per a realitzar durant la fase evolutiva: adequació del missatge al pacient, utilització del diàleg intentant evitar l'argot mèdic (difícil d'entendre), el metge hauria de ser concís, concret i específic i organitzar la informació per ordre d'importància. Durant aquesta fase, s'ha d'anar comprovant la capacitat de comprensió del consultant, involucrant-lo en el procés assistencial, adequant el tractament de la rutina i les seves preferències (en la mesura que sigui possible). Les instruccions s'han de donar per escrit. Per finalitzar, ens trobem davant l'avaluació de l'acceptació del pla terapèutic, si fes falta, s'han d'utilitzar mètodes addicionals per motivar el pacient a complir el pla;

Habilitats per la fase final de la trobada entre professional i pacient: facilitació d'un pla de seguiment, on s'estableixi de mutu acord el moment apropiat per a la visita o la cita de seguiment (s'ha de facilitar la comunicació entre visites).

Així aconseguirem una millor dinàmica i millora dels resultats de la trobada metge-pacient.

Objecte d'estudi i objectius

El tema de la mort és un fenomen que genera un gran impacte social al món Occidental. Metges, infermers i auxiliars coneixen els criteris assistencials per a una mort digna, però en molts casos no s'apliquen i la persona i els familiars del malalt que està arribant al final de la vida pateixen una manca d'acompanyament psíquic important. Aquest treball pretén consolidar una línia d'investigació sobre les actituds dels professionals sanitaris que fan un acompanyament assistencial en l'últim tram de la vida.

Les nostres hipòtesis de partida són dues, la primera que l'edat, el sexe, el nivell de formació acadèmica i el nucli de convivència del professional de la salut poden mantenir una relació directa de l'actitud favorable o desfavorable davant la mort del malalt. I la segona, que amb el treball interdisciplinari, el professional sanitari pot ajudar a minvar el sofriment emocional del pacient, del familiar, així com d'ell mateix.

Per tant, la finalitat d'aquest projecte és conèixer quins són els criteris assistencials per establir els fonaments per l'elaboració del protocol de bones pràctiques per l'assistència a una mort digna. Per això, els objectius concrets que es persegueixen en aquest estudi són:

1. Analitzar les actituds del personal sanitari davant la mort dels malalts;
2. Fomentar els criteris de qualitat assistencial que haurà d'utilitzar l'equip interdisciplinari amb la finalitat d'abordar terapèuticament el procés de la mort del pacient pal·liatiu.

Metodologia

En aquest capítol es presenta la metodologia emprada en el desenvolupament de la tesi. La metodologia permet conèixer les activitats i les estratègies seguides en aquesta investigació per validar la hipòtesi de partida. La investigació corresponent a aquesta tesi doctoral té una doble aplicació metodològica, per una banda quantitativa i per l'altra qualitativa. Estem davant doncs, d'una tesi amb caràcter plurimetodològic. L'hem realitzada d'aquesta manera a fi i efecte de donar més consistència sòlida a la investigació que pretenem realitzar.

Metodologia quantitativa

Marc Epistemològic

Des d'una perspectiva quantitativa, ens situem al voltant del paradigma empíric, analític, experimental propi de la ciència. Aquest paradigma té com a objecte d'investigació explicar i controlar els fenòmens externs en l'investigador, per tant, és objectiu i es pot fragmentar en variables.

Mètode

L'estudi està orientat a conèixer l'actitud dels participants enquestats a partir de casos particulars per extreure'n conclusions universals, és a dir, s'ha utilitzat el mètode deductiu (parteix de la tesi i després es passa a argumentar el que s'ha dit).

Procediment

Els qüestionaris varen ser administrats durant l'any 2008 entre els mesos de març i abril en els diferents centres de treball. El qüestionari va ser autoaplicat i la complementació individual de cada qüestionari va ser d'uns 10 minuts.

Inicialment es van recollir un total de 271 qüestionaris sotmesos a un procés de revisió i validació en el qual es van eliminar aquells ítems que presentaven algun tipus d'irregularitat (amb la majoria de preguntes sense contestar, incongruències en les respostes. etc.), quedant la mostra final composta per 260 participants.

Instruments

Per portar a terme la part quantitativa de l'estudi s'han utilitzat els següents instruments:

- *Qüestionari: Criteris de qualitat assistencial davant el procés de dol i mort.* Format per 22 ítems. Tots ells recullen els criteris de qualitat assistencial davant el procés de dol i mort. El qüestionari inclou 5 ítems sociodemogràfics (any d'incorporació al centre, edat, sexe, nucli de convivència i nivell acadèmic), 16 ítems que inclouen preguntes relacionades amb el coneixement dels criteris assistencials i l'actitud, que es presenten amb una escala graduada de tipus *Likert* (1-5) i per últim una pregunta de resposta oberta. (Veure Annex A).

Participants

Per definir la mostra, primer es va concretar la possibilitat de realitzar entrevistes amb els directors dels centres, se'ls va presentar l'estudi exposant els objectius que es pretenien assolir i la finalitat del mateix. A partir d'aquest punt es va concretar el nombre de participants que es necessitaven i com s'administrarien els qüestionaris. La mostra va quedar configurada per un total de 260 participants (17 homes i 243 dones).

Respecte a l'edat, un 0,8% era menor de 20 anys, entre 20 i 30 anys un 25,4%. Entre 31 i 40 anys el 30,4%, entre 41 i 50 el 28,1% i més de 51 anys el 15,3%.

Segons l'any d'incorporació al centre, abans del 2001 era del 20,8% i després del 2001 era d'un 79,2%. Aquesta dada indicaria que existeix molta rotació de professionals en els últims anys.

En quant al nucli familiar observem un 72,7% vivien amb la família nuclear (parelles i/o fills), un 3,1% amb altres familiars, un 13,0% amb la família d'origen (pares) i un 11,2% sols.

Segons el nivell acadèmic de la mostra, un 61,9% d'auxiliars, un 26,5% diplomats i un 11,6% llicenciats. Ens ha estat difícil comparar les nostres dades amb d'altres, no obstant sembla indicar respostes distintes segons la seva formació. A més nivell acadèmic millor actitud assistencial.

Podem observar tots els resultats descriptius de la mostra: sexe, edat, nucli de convivència, nivell acadèmic i any d'incorporació al centre a la Taula 5.

Taula 5
Qüestionari sociodemogràfic

	n	%
Sexe		
Home	17	6,5
Dona	243	93,5
Edat		
Menys de 20 anys	2	0,8
De 21 a 30 anys	66	25,4
De 31 a 40 anys	79	30,4
De 41 a 50 anys	73	28,1
Més de 51 anys	40	15,3
Nucli de convivència		
Família nuclear	189	72,7
Familiars	8	3,1
Família d'origen	34	13,0
Sol	29	11,2
Nivell acadèmic		
Auxiliar	161	61,9
Diploma	69	26,5
Llicenciat	30	11,6
Any d'incorporació al centre		
Abans del 2001	54	20,8
Des del 2001	206	79,2

Respecte a l'instrument, les dades indiquen que té una fiabilitat alta, i per tant tenen la capacitat de mostrar resultats consistents en mesures successives del mateix fenomen.

Variables i categories

Les variables afectades en l'estudi són les següents:

- Variables independents: sexe, edat, nucli de convivència, nivell acadèmic i any d'incorporació al centre;
- Variable dependent: tipus d'actitud (actitud positiva, actitud neutra i actitud negativa);
- Variables estranyes: història personal, de la família i de l'experiència prèvia o vivències.

Recollida i anàlisi de dades

La recollida de dades va tenir lloc durant els mesos de març-abril del 2008 en els que es va passar el Qüestionari: *Criteris de qualitat assistencial davant el procés de dol i mort*. L'aplicació del qüestionari va ser autoadministrat i de forma anònima. Es van repartir els qüestionaris al responsable de cada centre, i aquesta persona els va distribuir als seus professionals, que van tenir de temps una setmana per retornar-los complimentats.

Es van analitzar les dades mitjançant el paquet estadístic SPSS versió 15.0 per a Windows que ha servit per analitzar els resultats. L'avaluació quantitativa es va realitzar en diverses fases: anàlisi dels descriptius de l'actitud, anàlisi de l'actitud davant la mort, anàlisi factorial i intercorrelacions. S'ha realitzat una anàlisi descriptiva (mitjanes, desviacions típiques i percentatge), una anàlisi de conglomerats (k-means) i una anàlisi estadística (Alfa de Cronbach , ANOVA i anàlisi factorial).

Metodologia qualitativa

Marc Epistemològic

Les teories es construeixen com conjectures o suposicions especulatives i provisionals que l'intel·lecte humà crea lliurement en un intent de solucionar els problemes amb que van topar les teories anteriors i de proporcionar una explicació adequada del comportament d'alguns aspectes del món o univers. Una vegada proposades aquestes teories especulatives han de ser comprovades rigorosament i implacablement per l'observació i l'experimentació.

Dins d'aquests dos marcs paradigmàtics la investigació que realitzem s'emmarca dins d'un enfocament constructivista, doncs el coneixement de totes les coses és un procés mental de l'individu i es desenvolupa de manera interna conforme l'individu obté la informació i interactua amb el seu entorn.

El constructivisme, tal i com afirma Vygotsky (1985), entre d'altres, considera que el veritable coneixement de les coses és l'estructura mental individual generada de la interacció amb el mitjà. Les situacions comunicatives que es generen, així com el bagatge d'experiències del personal sanitari, dels pacients i de les famílies descriuen un entorn propici per a l'aprenentatge, s'originen constructes cognitius que permeten una retroalimentació entre la teoria i la pràctica, i per tant aprendre significativament per a millorar.

Aquest corrent es basa en el principi pel qual l'apreciació de la realitat és completament diferent per dos individus distints, encara que les condicions d'aprenentatge siguin semblants, degut al fet que no és possible crear condicions perfectament iguals en la ment de dos participants diferents.

La metodologia que ha guiat aquest projecte ha estat influenciada per Habermas (1996), autor que potencia l'experiència del participant per tal de millorar la qualitat de vida social. Per a fer-ho possible, és essencial que el tractament que acompanya als pacients en l'última fase de la vida (o que s'estan morint) compti amb uns criteris assistencials mèdics, però sobretot, que s'impregni de criteris més humans (assertivitat, empatia...) durant tot el procés d'acompanyament.

Es tracta primerament, d'una investigació qualitativa emmarcada entre dos paradigmes: l'humanístic interpretatiu i el sociocrític. El treball qualitatiu s'inicia a partir de l'observació detallada dels fets, dels casos concrets i del comportament dels individus en el seu context social. Ruiz-Olabuénagam i Ispizua (1989) afegixen que l'objectiu d'aquest tipus d'investigació és la captació i la reconstrucció de significats utilitzant el llenguatge narratiu i descriptiu de manera flexible a través d'un procediment inductiu, de manera holística.

En la mateixa línia trobem a Taylot i Bodgam (1894) i Pérez Serrano (1994), considerant a l'investigador sensibilitzat i comprensiu amb les persones dins del marc de referència d'elles mateixes, i que aquest busca una comprensió detallada de les perspectives d'altres persones. Ens trobem davant d'un mètode humanista on tots els escenaris i persones són dignes d'estudi.

Però a la vegada, aquest estudi o observació va més enllà, s'utilitza per interpretar i criticar la realitat per tal d'internar-la millorar, és per això que l'observador participa en el seu escenari apostant per a la transformació. En aquest sentit, també ens trobem davant del paradigma sociocrític, on el mètode emprat ha estat la investigació acció.

L'objecte de la investigació holística (des d'una perspectiva global) permet que els participants interpretin la realitat, una realitat creada i interrelacionada pels mateixos participants. Es busquen significats a les accions humanes, però a la vegada, l'investigador intenta interpretar i comprendre la realitat, amb tota la seva totalitat. Per això podem afirmar que la subjectivitat hi serà en tot moment present. Els problemes investigats estan relacionats amb necessitats socials i mantenen un procediment en espiral cíclic entre la teoria i la pràctica.

Per tant, el paper de l'investigador serà participant, doncs és protagonista de la realitat que l'envolta, roman actiu en l'entorn i s'implica en l'escenari i tanmateix el transforma. L'observador manté un paper actiu en la societat, tret bàsic del paradigma sociocrític.

Mètode

Hem de tenir en compte que el nostre estudi està orientat a promoure i implantar el canvi d'actitud, a millorar la capacitat d'autoreflexió i a potenciar la formació del personal assistencial. Per aquest motiu, utilitzem un mètode qualitatiu basat en la *investigació-acció*. Un mètode que permet la justificació discursiva dels professionals.

La investigació acció és difícil de conceptualitzar, degut a la seva naturalesa ambigua i heterogènia. Aquest concepte ha anat canviant al llarg del temps, però la investigació acció no només es constitueix com a ciència pràctica i moral, sinó també com a ciència crítica. Es tracta d'una forma d'indagació, autoreflexió dels participants (metges, infermeres, auxiliars) en situacions socials per millorar la racionalitat i justícia de les seves pròpies pràctiques socials o formatives, així com, la comprensió d'aquestes i les situacions o institucions en que es realitzen. Tanmateix, la investigació acció, permet una sèrie d'avantatges que pensem que cal citar breument:

- Es proposa millorar l'atenció assistencial del malalt terminal mitjançant el canvi per resoldre problemes diagnosticats en situacions específiques;
- És participativa i autoformativa, doncs les persones treballen per a la millora de la seva pràctica;
- Millora la comunicació entre pràctics i investigadors;
- Indueix a teoritzar sobre la pràctica ja que s'elabora a partir de la realitat.

Dins d'aquest àmbit, ens basem en un sistema de treball d'investigació col·laborativa, és a dir, personal assistencial d'atenció directa que treballen conjuntament per poder investigar les millores a introduir.

En aquest treball realitzarem un estudi de fenòmens observables sensitivament, per això es fonamentarà a partir de la teoria inductiva. Aquesta metodologia considera que la ciència comença amb l'observació (observat un fenomen repetides vegades en condicions diferents i sense que entri en contradicció amb la llei universal derivada), s'arriba a la formulació de les lleis i teories absolutes. Per tant, és lícit generalitzar a partir d'una llista finita d'enunciats observacions singulars, de premisses particulars se n'extreuen conclusions universals.

El mètode utilitzat, tot i que es parteix de l'etnografia en tant a la investigació de fenòmens socials i del comportament humà per comprendre la realitat, és en la investigació acció on l'investigador pretén transformar, canviar i millorar.

Procediment

La finalitat de les entrevistes ha estat el mateix que l'objectiu del mètode de la *Grounded Theory*, és a dir, generar una teoria a partir d'una anàlisi sistemàtica de les dades. Aquesta teoria sorgeix del mètode de comparació constant, basat en una actitud ingènua de l'analista, que intenta que els seus prejudicis o expectatives no influeixen.

Instruments

Els instruments, a l'igual que el procediment i les estratègies a utilitzar, les dicta el mètode triat.

Els instruments han estat l'observació sistemàtica participant i l'entrevista amb profunditat: estructurada, semidirigida i individual (Veure Annex B). En l'enregistrament s'ha utilitzat notes de camp i un suport audiovisual amb les pel·lícules "El Doctor" i "Patch Adams" (Veure Annex E), el qual ens ha permès enregistrar altres variables (comportament de l'entrevistat/ada, expressió corporal, etc..).

Participants

Per tal de triar els participants que han col·laborat en les entrevistes s'ha dut a terme un mostreig amb un criteri de confiança que ha garantit la representativitat de la mostra.

Els criteris pels quals s'ha seleccionat la mostra analitzada han estat els següents:

1. Grup professional o nivell acadèmic. S'han seleccionat 2 auxiliars de geriatria, 2 infermers i 2 metges;
2. Temps d'experiència. S'han seleccionat els diferents professionals segons el temps que portaven treballant al seu nivell professional, 3 professionals que s'havien incorporat abans del 2001 i 3 que s'havien incorporat després;
3. Centre assistencial de treball. S'ha procurat que els professionals fossin de diferents centres assistencials: 1 professional del Parc Taulí, 1 professional de la Residència L'Ametlla del Vallès i 4 professionals del Centre Vallparadís;
4. Edat. S'ha intentat equilibrar l'edat dels professionals entrevistats: 3 professionals de més de menys de 40 anys i 3 professionals de més de 40 anys;
5. Experiència professional. S'ha avaluat l'experiència dels diferents professionals intentant que cadascun d'ells tingués molta experiència amb el tema objecte d'estudi i en distintes àrees assistencials (PADES, SIDA, cures pal·liatives, etc.);
6. Sexe. S'ha intentat equilibrar el gènere dels entrevistats en funció de la població general (més dones que homes).

Podem observar a la Taula 6 com es distribuïa la mostra analitzada. La mostra va quedar configurada per un total de 6 participants (4 dones i 2 homes). Respecte a l'edat, entre 21 i 30 anys (16,7%), entre 31 i 40 anys (33,3%), entre 41 i 50 (33,3%) i més de 51 anys (16,7%). L'any d'incorporació al centre abans del 2001 era del 50% i després del 2001 era per un 50%. En quant al nucli familiar observem que un 66,7% vivien amb la família nuclear) i un 33,3% sols. El nivell acadèmic de la nostra mostra era per un 33,3% d'auxiliars, un 33,3% diplomats i un 33,3% llicenciats.

Taula 6
Distribució de la mostra entrevistada

	n	%
Sexe		
Home	2	33,3
Dona	4	66,7
Edat		
Menys de 20 anys	0	0,0
De 21 a 30 anys	1	16,7
De 31 a 40 anys	2	33,3
De 41 a 50 anys	2	33,3
Més de 51 anys	1	16,7
Nucli de convivència		
Família nuclear	4	66,7
Familiars	0	0,0
Família d'origen	0	0,0
Sol	2	33,3
Nivell acadèmic		
Auxiliar	2	33,3
Diploma	2	33,3
Llicenciat	2	33,3
Any d'incorporació al centre		
Abans del 2001	3	50,0
Des del 2001	3	50,0

Variables i categories

Malgrat que s'ha tingut una certa consciència de les variables al llarg d'aquesta part metodològica qualitativa i que eren les següents:

- Variables independents: sexe, edat, nucli de convivència, nivell acadèmic i any d'incorporació al centre;
- Variable dependent: tipus d'actitud (bona i mala actitud professional);
- Variables estranyes: història personal, experiències prèvies.

No ha estat fins després de l'anàlisi de les dades, que les variables vertaderes han emergit, doncs després de la categorització s'ha iniciat el procés de teorització; és a dir, quan s'analitzen, relacionen i es comparen les categories.

La categorització ens ha permès aconseguir una imatge representativa, un patró coherent i lògic, un model teòric o una autèntica teoria o configuració del fenomen estudiat, que li ha donat sentit a totes les seves parts i components.

Recollida i anàlisi de dades

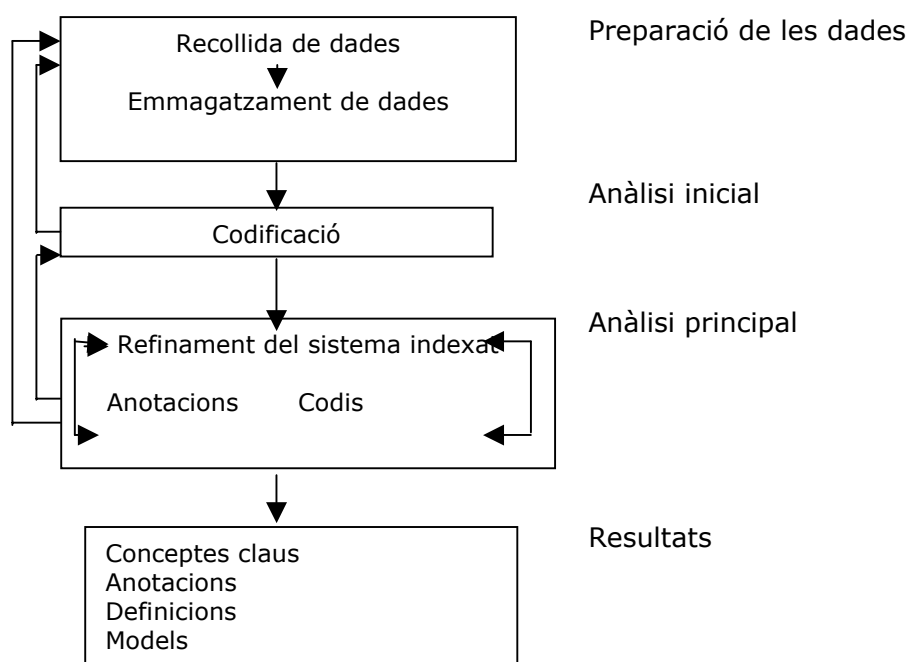
Les dades qualitatives han estat recollides en situacions en què l'observador/entrevistador ha pogut accedir fàcilment, ja que cal que la inspecció sigui de primera mà, la qual cosa l'obliga a buscar la màxima proximitat a la situació.

Les formes de recollida d'informació s'han basat principalment en l'entrevista.

L'anàlisi de dades correspon a les interpretacions i les narracions sobre la realitat estudiada. L'anàlisi de les dades correspon a una descripció densa que es caracteritza per ser interpretativa, extreure tot allò superflu i fixar els termes susceptibles de consulta. Així doncs, en aquesta tesi s'interpreten les dades argumentant-ne la funció en relació amb els objectius pedagògics i didàctics, emprant com a paradigma el constructivisme, en el sentit de creació de nou coneixement, en un procés d'acomodació dels conceptes i dels posicionaments generats en la investigació amb els coneixements previs existents sobre el tema.

Les dades de les entrevistes han estat analitzades mitjançant el programa Atlas/ti, essent l'objectiu facilitar l'anàlisi de, principalment, grans volums de dades contextuals. L'Atlas/ti no pretén automatitzar el procés d'anàlisi, sinó simplement ajudar a l'interpret humà, agilitant considerablement moltes de les activitats implicades en l'anàlisi qualitativa i la interpretació.

El procediment que s'ha seguit en utilitzar l'Atlas/ti ha estat el següent:



Implicacions ètiques

Per portar a terme aquest estudi s'han tingut en compte les implicacions ètiques, que podem dividir-les en tres fases que corresponen a abans, durant i després del treball d'investigació.

Qüestions ètiques abans del treball d'investigació.

- Participació voluntària. S'han contemplat els drets dels participants a escollir lliurement i sotmetre's a l'escrutini inherent a la investigació, per tant, quedant exclosos els actes de coacció i observació discreta;
- Consentiment informat. En tot moment s'ha proporcionat als potencials participants en la investigació tota informació necessària que els permeti prendre una decisió respecte la seva participació. Entenent com a "necessària" qualsevol informació que pugui influir en la decisió del participant potencial. (Veure Annex C);
- Engany. En cap moment s'ha fet ús d'informació falsa sobre el treball d'investigació;
- Dany físic. En cap cas els participants han patit cap dany de tipus físic. Tampoc no s'ha permès la maleficència del rol professional fet que ha proporcionat una visió reflexiva de la realitat;
- Dany psicològic. S'ha evitat en tot moment el dany psicològic, protegint als participants d'inquietud, vergonya, pèrdua d'autoestima, fracàs, etc;
- Autodeterminació. Totes les persones tenen el dret a avaluar la informació, sospesar alternatives i prendre decisions personals;
- Principi de mínims. Cal que les proposicions siguin creïbles, aplicables i augmentables.

Qüestions ètiques durant el treball d'investigació.

Durant tota la investigació s'han respectat els següents punts:

- Ètica personalista. La investigació s'ha de centrar en la persona, per tan, cal respectar els següents principis:

- Principi de dignitat: tractar a la persona com a tal i no com un objecte;
- Principi d'integritat: respectar la integritat física i moral de la persona investigada;
- Principi d'equitat: s'han tractat a les persones sense que s'hagin vist afectades les seves condicions de raça, sexe o bagatge cultural, donant a cada persona el temps i les explicacions necessàries perquè complementin el qüestionari;
- Principi de vulnerabilitat: de la mateixa manera s'ha respectat els grups més vulnerables.

- Principi d'ètica aplicada a la investigació. Durant la investigació s'han complert els següents principis:

- Principi de no maleficència: no causar cap mal, ni patiment somàtic, psicològic i/o social als participants investigats;
- Principi de beneficència: un cop s'apliqui la guia de com tenir cura de la persona en estat terminal, en sortiran beneficiats.

- Identitat del investigador. Ha estat obligatori que l'investigador faci una presentació exacta d'ell mateix i de l'organització que pertany;

- Canvis de comportament en els participants. S'ha evitat (en la mesura del possible) el canvi de comportament en els participants, entenent per canvi de comportament qualsevol canvi en els participants pel qual hom pot deduir alguna alteració de la capacitat o de l'estil de comportament;

- Consideració en el tracte dels participants. En tot moment, l'investigador ha tingut en compte el tracte als participants;

- Retractació del consentiment. Després que una persona s'hagi ofert voluntària a participar en el treball d'investigació –al marge de si el consentiment fou o no ben informat–, el participant manté el dret de reavaluar aquella decisió quan rep més informació. S'ha passat un full de consentiment informat, tant en el qüestionari com en les entrevistes;

- Reinformació als participants. Si en algun cas l'investigador dóna informació errònia haurà de donar reinformar de qualsevol informació essencial al projecte que s'ha omès o falsejat;
- Alleujament dels efectes perjudicials. L'investigador té l'obligació ètica tant d'alleugerir el malestar resultant del projecte com d'impedir el malestar que més endavant pugui sorgir fruit de l'experiència.
- Anonimat dels participants. En tot moment, s'ha mantingut l'anonimat, entenent com anonimat quan ningú, ni tan sols l'investigador, pot relacionar la identitat dels participants;
- Confidencialitat. S'ha tingut present el principi de confidencialitat, és a dir, quan només l'investigador podria arribar a conèixer la identitat del participant, ha promès no revelar-la a ningú;
- Anàlisi de dades. En l'anàlisi de dades s'ha contribuït al coneixement i s'ha tractat èticament a d'altres investigadors;
- Informar dels resultats de la investigació. Caldrà informar dels resultats de la nostra investigació amb tota l'exactitud possible i l'informe serà escrit èticament, és a dir, serà tan clar com sigui possible i contindrà tota la informació necessària perquè els lectors entenguin el que s'ha escrit. Aquest apartat pretenem realitzar-lo una vegada presentat i defensat aquest treball d'investigació.

Resultats

Resultats quantitativs

L'administració del qüestionari indicava que les puntuacions mitjanes de cada un dels 16 ítems de l'enquesta sobre actituds dels professionals davant la mort es van situar entre 2,68 i 4,05 (rang de puntuació del qüestionari 1-5), amb unes desviacions típiques entre 0,917 i 1,271. La puntuació mitjana de l'enquesta va ser de 54,0538 punts (Desviació típica = 7,74428). La fiabilitat interna (alfa de Cronbach) del qüestionari va ser de $\alpha = 0,704$, el que suggereix que els ítems són homogenis i recullen de forma coherent les respostes dels professionals respecte a les pròpies actituds davant el tema de la mort.

a) Descriptius de l'actitud

Els resultats descriptius que podem observar a la Taula 7 indiquen que un 42,7% es mostrava d'acord en què era millor morir a casa i un 28,1% en desacord.

A la pregunta pels familiars d'un malalt *és millor viure la mort a casa?* un 32,3% es mostrava en desacord i un 38,5% d'acord.

A l'ítem: *quan entres a l'habitació d'un malalt, hi vas sempre acompanyat?* un 27,7% es mostrava d'acord.

Referent al temps de visita el 40,4% estaven d'acord en què els *dedicaven el temps suficient*, mentre que el 28,8% es mostrava en desacord en que fos el suficient.

A la *necessitat d'aplicar tècniques i procediments amb un malalt terminal*, un 46,5% es mostrava d'acord i un 28,9% molt d'acord.

A l'ítem que respon sobre *la facilitat de contestar a malalts i familiars sobre l'estat de la seva salut*, un 38,1% si es mostraven d'acord i un 36,2% en desacord.

A l'ítem: *sovint expresso les meves inquietuds del procés de mort als familiars que es troben acompanyament al malalt?* Observem que un 29,6% es mostraven d'acord i un 35,8% en desacord.

Un 53,8% estava d'acord respecte a l'ítem: *intento acompanyar al malalt en cada etapa de la seva malaltia*; i un 30,4% molt d'acord.

El 37,3% creien no estar preparats, format i experimentats sobre el tema de la mort, mentre que un 35,0% sí.

El 47,7% dels professionals creien que la sessió *clínica interdisciplinària* era un recurs que afavoria la disminució de l'ansietat que es genera al voltant del professional.

Un 56,1% es mostrava d'acord en què la comunicació interdisciplinària afavoria la tasca assistencial per la disminució del sofriment emocional del pacient i els familiars.

Un 50,4% dels participants es mostraven d'acord en tenir en compte les necessitats espirituals dels malalts.

A l'ítem: *el sentit que un li dóna a les etapes de la seva vida es correspon amb la comprensió de la mort*, un 55,0% sí es mostrava d'acord.

Els criteris assistencials a tenir en compte per una mort digna eren coneguts per un 55,4% dels participants.

Els resultats descriptius indiquen molta varietat en les respostes, sembla que tenim una mostra que està dividida en moltes de les opinions que donen, uns resultats que indiquen que existeixen professionals sanitaris que premien les mesures tècniques i científiques, enlloc de l'atenció psicològica a la persona.

Taula 7
Ítems de l'enquesta

	n	%
Millor morir a casa		
Molt en desacord	9	3,5
En desacord	73	28,1
Indiferent	23	8,8
D'acord	111	42,7
Molt d'acord	44	16,9
Mort a casa per als familiars		
Molt en desacord	20	7,7
En desacord	84	32,3
Indiferent	37	14,2
D'acord	100	38,5
Molt d'acord	19	7,3
Acompanyament a l'habitació		
Molt en desacord	14	5,4
En desacord	55	21,1
Indiferent	72	27,7
D'acord	72	27,7
Molt d'acord	47	18,1
Temps de visita		
Molt en desacord	37	14,2
En desacord	75	28,9
Indiferent	18	6,9
D'acord	105	40,4
Molt d'acord	25	9,6
Atenció mitjançant tècniques i procediments		
Molt en desacord	11	4,2
En desacord	38	14,6
Indiferent	15	5,8
D'acord	121	46,5
Molt d'acord	75	28,9
Respondre preguntes		
Molt en desacord	23	8,8
En desacord	94	36,2
Indiferent	33	12,7
D'acord	99	38,1
Molt d'acord	11	4,2
Expressió de les inquietuds		
Molt en desacord	21	17,3
En desacord	77	35,8
Indiferent	24	9,2
D'acord	93	29,6
Molt d'acord	45	8,1
Acompanyament per etapes		
Molt en desacord	4	1,5
En desacord	22	8,5
Indiferent	15	5,8
D'acord	140	53,8
Molt d'acord	79	30,4
Preparació i experimentació		
Molt en desacord	17	6,5
En desacord	97	37,3
Indiferent	26	10,0
D'acord	91	35,0
Molt d'acord	29	11,2

Sessió clínica interdisciplinària		
Molt en desacord	10	3,8
En desacord	31	11,9
Indiferent	28	10,8
D'acord	124	47,7
Molt d'acord	67	25,8
Comunicació entre el grup interdisciplinari		
Molt en desacord	8	3,1
En desacord	14	5,4
Indiferent	14	5,4
D'acord	146	56,1
Molt d'acord	78	30,0
Necessitats espirituals		
Molt en desacord	9	3,5
En desacord	32	12,3
Indiferent	37	14,2
D'acord	131	50,4
Molt d'acord	51	19,6
Etapas de la vida i comprensió de la mort		
Molt en desacord	9	3,5
En desacord	32	12,3
Indiferent	22	8,5
D'acord	143	55,0
Molt d'acord	54	20,7
Coneixement dels criteris assistencials		
Molt en desacord	6	2,3
En desacord	39	15,0
Indiferent	24	9,2
D'acord	144	55,4
Molt d'acord	47	18,1

b) Actitud davant la mort

Donat que no existeix un criteri consensuat sobre el que es considera una bona actitud enfront el tema de la mort, ni tampoc un punt de tall establert que permeti identificar a un subgrup d'actituds dels professionals, es va optar per realitzar una anàlisi d'agrupacions (*clúster*), no jeràrquica (*k-means*) per determinar l'existència de grups homogenis dels participants respecte a les puntuacions en els 16 ítems del qüestionari. Es va obtenir una solució única de 3 grups.

Posteriorment es va realitzar una anàlisi de variància (ANOVA) amb ajustament Bonferroni per comparacions múltiples amb la puntuació total del qüestionari, respecte els tres grups derivats de la classificació, que mostraven diferències significatives entre els tres grups. Aquest procediment es va fer amb el qüestionari administrat. És va obtenir $F(2, 257)=575,394, p<0,000$ (veure Taula 8).

Taula 8
ANOVA

	Conglomerat		Error		F	Sig.
	Mitjana quadràtica	gl	Mitjana quadràtica	gl		
TOTAL	6348,780	2	11,034	257	575,394	,000

Les puntuacions classificatòries dels grups mostraven un primer grup format per 63 professionals (24,2%), amb una puntuació mitjana de 43,86 que presentava les puntuacions més baixes de la mostra i es va denominar grup "amb una actitud negativa" en l'acompanyament a la mort. El segon grup format per 123 professionals (47,3%) i amb una puntuació mitjana de 53,80 va incloure individus amb puntuacions mitjanes del qüestionari i es va designar com un grup amb "actitud neutra" per afrontar l'acompanyament. El tercer grup constituït per 74 professionals (28,5%) i amb una puntuació mitjana de 63,16 recollia informació de les persones amb puntuacions més elevades en el qüestionari i es va nombrar grup amb "actitud positiva" per afrontar l'acompanyament a la mort. (Veure Taula 9).

Taula 9

Tipus d'actitud del professional davant la mort

	n	%
Actitud davant la mort		
Negativa	63	24,2
Neutra	123	47,3
Positiva	74	28,5

c) Anàlisi factorial

Els resultats de l'anàlisi de components principals es pot veure a la Taula 10. Prèviament al càlcul de l'anàlisi de components principals, es va calcular l'índex Kaiser-Mayer-Olkin (KMO). El resultat (KMO=0,703; $p=0,000$) indica que les dades poden ser sotmeses a anàlisi factorial.

Taula 10

KMO i prova de Bartlett

Mitjana d'adequació mostral de Kaiser-Meyer-Olkin.		,703
Prova d'esfericitat de Bartlett	Chi-quadrat aproximat	709,620
	gl	120
	Sig.	,000

La primera anàlisi de components principals realitzada amb els 16 ítems del qüestionari va resultar una estructura de factors amb autovaloració superiors a 1, que explicaven el 59,97% de la variància. El gràfic de sedimentació, així com el baix percentatge de variança explicada per l'últim factor (4,0%), suggeria una estructura de dos factors. Per tant, es van reanalitzar les dades ajustant la solució a dos factors. Es van eliminar ítems amb càrregues factorials inferiors a 0,40 i els que pesaven més d'un factor.

El primer factor (coneixement dels criteris assistencials) va incloure 9 ítems que expliquen el 52,48% de la variància i que saturaven els ítems 1, 2, 5, 8, 11, 12, 13, 14 i 15. El segon factor (actituds professionals) va incloure 7 ítems que expliquen el 47,52% de la variància i que saturaven els ítems 3, 4, 6, 7, 8, 9 i 10. El primer factor mostrava una consistència interna de 0,763 i el segon de 0,734. El conjunt de l'escala mostrava una consistència interna de 0,704 (Taula 11).

Taula 11 Agrupació per factors		
	Factor I	Factor II
(alfa =0,704)		
Factor 1: Coneixement dels criteris assistencials (alfa= 0,763)		
Penses que morir a casa és el millor per a un malalt pal·liatiu?	,400	
Pels familiars, la mort d'un malalt és millor viure-la a casa?	,640	
Sovint tens la necessitat d'aplicar tècniques i/o procediments de la teva especialitat quan has d'atendre a un malalt terminal?	,401	
Intento acompanyar el malalt en cada etapa de la seva malaltia	,614	
Et sents prou preparat, format i experimentat sobre el tema del procés de la mort?	,563	
La sessió clínica interdisciplinària (on es parli de com és el procés de mort d'un resident) és un recurs que afavoreix la disminució de l'ansietat que es genera en el professional?	,645	
La comunicació entre el grup interdisciplinari afavoreix la tasca assistencial per la disminució del sofriment emocional del pacient i dels familiars?	,617	
Tinc molt present les necessitats espirituals que té cada resident al meu càrrec	,597	
El sentit que un li dóna a les etapes de la seva vida es correspon amb la comprensió de la mort?	,509	
Conec els criteris assistencials per a una mort digna	,453	
Factor 2: Actitud (alfa=0,734)		
Quan entres a l'habitació d'un malalt sempre hi vas acompanyat?		,669
Quan acabes de veure al malalt a l'habitació, consideres que el temps dedicat és l'adequat?		,511
Et resulta fàcil respondre a les preguntes que et fan el malalt i els familiars sobre l'estat o el procés de la malaltia (terminal o no)?		,469
Sovint expresso les meves inquietuds del procés de mort als familiars que es troben acompanyant al malalt Ítem		,411
Intento acompanyar al malalt en cada etapa de la seva malaltia		,412
Passejant pel carrer m'ha passat trobar o, fins i tot, buscar persones que em recordessin als malalts o familiars que he conegut al centre.		,513
Rebo reconeixement quan realitzo bé la meva feina.		,528

Així doncs, el qüestionari queda dividit en dos únics factors, encara que els dos valoren clarament si el professional que estem entrevistant en primer lloc té coneixement dels criteris assistencials i en segon lloc si els aplica, és a dir, si té una bona actitud en la cura del malalt.

d) Intercorrelacions

Per tal d'observar com es repartia el tipus d'actitud davant la mort respecte les diferències sociodemogràfiques (sexe, edat, any d'incorporació al centre, nucli familiar i nivell acadèmic), es va decidir analitzar els resultats mitjançant les taules de contingència. A la Taula 12 observem que la mala actitud es troba més en aquells professionals que tenen menys de 20 anys (50,0%); viuen amb familiars (37,5%); són auxiliars (26,7%) i que es van incorporar després del 2001 (25,2%). Per altra banda observem que les persones que tenen una bona actitud corresponen a unes variables sociodemogràfiques concretes: les dones (28,8%), més que els homes (23,4%), d'entre 20 i 30 anys (33,3%) i entre 41 i 50 anys (30,1%), amb un nivell acadèmic de llicenciats (43,3%) i amb una incorporació posterior al 2001 (29,2%).

En resum, existeix relació entre el tipus d'actitud i totes les variables sociodemogràfiques analitzades, doncs el gènere, l'edat, el nucli de convivència, el nivell acadèmic i l'any d'incorporació al centre tenen influència en el tipus d'actitud.

Taula 12 Tipus d'actitud del professional davant la mort						
	Mala actitud		Actitud Neutra		Bona actitud	
	n	%	n	%	n	%
Sexe						
Home	4	23,6	9	52,8	4	23,6
Dona	59	24,3	114	46,9	70	28,8
Edat						
Menys de 20 anys	1	50,0	1	50,0	0	0,0
De 20 a 30 anys	17	25,8	27	40,9	22	33,3
De 31 a 40 anys	19	24,1	39	49,4	21	26,5
De 41 a 50 anys	14	19,2	37	50,7	22	30,1
Més de 51 anys	12	30,0	19	47,5	9	22,5
Nucli de convivència						
Família nuclear	49	25,9	91	48,2	49	25,9
Familiars	3	37,5	4	50,0	1	12,5
Família d'origen	17	50,0	7	20,5	10	29,5
Sol	4	13,8	11	37,9	14	48,3
Nivell acadèmic						
Auxiliar	43	26,7	77	47,8	41	25,5
Diploma	14	20,3	35	50,7	20	29,0
Llicenciat	6	20,0	11	36,7	13	43,3
Any d'incorporació						
Abans del 2001	11	20,4	29	53,7	14	25,9
Des del 2001	52	25,2	94	45,6	60	29,2

Posteriorment es va aplicar la t-Student a les variables edat, sexe, nucli de convivència, nivell acadèmic i any d'incorporació al centre, es van obtenir diferències significatives en totes les variables. Veure Taula 13.

Taula 13
Puntuacions mitjanes del qüestionari i intercorrelacions entre les variables sociodemogràfiques

	Mitja (DT)	Tipus d'actitud
Sexe	1,93 (0,248)	0,015
Edat	2,32 (1,041)	-0,023
Nucli de convivència	1,63 (1,081)	0,133
Nivell acadèmic	1,50 (0,695)	0,111
Any d'incorporació	1,74 (0,406)	-0,009

La Taula 14 recull les correlacions trobades entre el qüestionari i algunes variables. Es poden observar les mesures i desviacions típiques de les respostes dels participants en el qüestionari. Els resultats del contrast de mitjanes mostren diferències significatives en el factor edat, sexe i any d'incorporació al centre.

Taula 14
Nivell de significació

	t	gl	Sig	Diferències de mitjanes	95% Interval de confiança per la diferència	
					Inferior	Superior
Sexe	45,356	259	,000	2,042	1,95	2,13
Edat	71,106	259	,000	1,792	1,74	1,84
Nucli de convivència	35,934	259	,000	2,319	2,19	2,45
Nivell acadèmic	125,948	259	,000	1,935	1,90	1,96
Any d'incorporació	24,261	259	,000	1,627	1,49	1,76

Resultats qualitatius

Els resultats de les entrevistes extretes d'un total de 6 participants indiquen resultats que seran presentats entrevista per entrevista (Annex D).

A la Taula 15 observem quins són els criteris per a definir una bona actitud del professional segons podem extreure dels 6 participants entrevistats.

Taula 15 Criteris per definir una bona actitud professional						
	Participant 1	Participant 2	Participant 3	Participant 4	Participant 5	Participant 6
Acompanyament				√	√	√
Amable	√			√	√	√
Assertivitat	√			√	√	√
Atent		√		√	√	√
Autoavaluació		√			√	
Autoreconeixement		√		√		
Avaluació		√				
Bon tracte	√	√		√	√	√
Científic				√	√	
Comprensiu		√		√	√	√
Comunicatiu		√	√	√	√	√
Concentració	√	√	√	√	√	
Coneixement	√	√	√	√	√	
Confiança	√	√				
Control de la situació				√	√	
Donar qualitat		√	√	√	√	√
Empàtic	√	√	√	√	√	√

Entrega	√	√	√	√	√	√
Escolta	√	√	√	√	√	
Honestedat		√		√	√	
Humanitari	√	√	√		√	√
Humor				√	√	√
Iniciativa		√			√	
Interès pels pacients		√		√	√	√
Líder	√	√			√	√
No frívol			√			
No negligent						
Perseverança	√					
Professional	√	√	√	√	√	√
Proper	√	√	√	√		
Reconeixement	√	√		√		
Respecte	√	√		√		√
Responsabilitat				√	√	√
Segur	√	√	√		√	
Sensible	√	√		√		√
Serietat	√			√	√	
Sentiments				√		√
Sinceritat						√
Tècnic	√	√	√	√	√	√
Treball per etapes		√			√	√
Vocació	√	√			√	

Observem a la Taula 16 els criteris per definir una mala actitud professional.

Taula 16 Criteris que defineixen una mala actitud professional						
	Participant 1	Participant 2	Participant 3	Participant 4	Participant 5	Participant 6
Excés vincles				√	√	
Excés serietat				√		
Excés humanitari				√	√	√
Excés quirúrgic				√		
Frívol		√	√	√	√	
Incomprensiu		√		√	√	
Incongruent		√				
Inconscient				√		
Inseguretat						
Insensible				√	√	
Negligent				√	√	√
No atent				√	√	√
No bon tracte		√	√	√	√	√
No bona persona			√	√	√	
No concentrat				√		
No qualitat				√	√	√
No empàtic		√	√	√	√	√
No entregat			√	√		√
No escoltar			√			
No humanitari		√	√	√	√	√
No interès	√	√			√	√
No perseverança			√			
No professional		√				√

No proper	√		√			√
No reconeixement	√					
No vocació						√
Poc respecte	√	√		√	√	√
Poca serietat	√	√	√	√	√	
Poder absolut	√	√		√	√	√
Prepotència				√		√
Rígid					√	
Sense coneixement		√		√		
Superficial					√	

L'anàlisi dels resultats de les sis entrevistes realitzades a professionals sanitaris ens mostra diverses actituds, les quals podríem agrupar en dues perspectives: per una banda, ens trobem davant d'una sèrie d'actituds adreçades a desenvolupar una bona o correcta actitud durant l'acompanyament; per l'altra, s'hi reflecteixen actituds negatives antagònicament, dificulten l'acompanyament digne, per tant, són incorrectes o impròpies per aquest procés.

Per una unanimitat, els participants consideren que l'empatia (posar-se en el lloc de l'altre: entrega, predisposició, comprensió, sentiments, etc.) i la professionalitat (rigor, científic, qualitat i tècnica) són actituds favorables i fonamentals pel procés d'acompanyament a la mort.

Tanmateix, la major part dels entrevistats contempen altres actituds favorables que ajuden a desenvolupar aquesta tasca: saber escoltar, tenir bon tracte, ser comunicatiu i humanitari i gaudir d'un bon coneixement particular del pacient.

Cal destacar l'actitud assertiva, que també ha estat mencionada en aquesta línia, sobretot en els entrevistats amb més formació professional, els quals consideren que s'ha de ser: atent, interessat, proper, segur i sensible.

Només algun dels entrevistats ha citat el fet de la realització d'una avaluació per valorar i reflexionar sobre de les actituds dels professionals durant l'acompanyament. A l'igual que no ha sobresortit la perseverança, la no frivolitat o la sinceritat com actituds favorables.

En un altre ordre de coses, s'han contemplat les actituds que comporten un acompanyament incorrecte.

Es destaquen majoritàriament com a males actituds: el poc respecte, la poca serietat, l'excés de poder o lideratge, el mal tracte i el fet de ser poc humanitari, actituds que afecten a l'empatia.

A més, en aquesta mateixa línia, s'incideix en la frivolitat i el desinterès pel pacient. La negligència i la poca qualitat també repercuteixen en la mala actitud, així com, la poca atenció, proximitat i la incomprensió.

No obstant, cal destacar que els dos metges han manifestat que tenir un excés del vincle amb el pacient pot esdevenir una mala actitud. Aquesta opinió en molts casos és antagònica a l'assertivitat i dificulta l'atenció psicològica quan els pacients ho necessiten. A més, els metges com a líders d'aquesta actitud poden contaminar a la resta de l'equip.

Finalment, molt pocs dels entrevistats apunten que un excés de serietat, la poca concentració, la superficialitat i rigidesa, la manca de perseverança o la incongruència són actituds negatives en l'acompanyament.

D'aquests resultats, s'ha contemplat un equilibri entre grups de professionals (auxiliars, infermers i metges), és a dir, amb més formació, més homogenització, per tant, més control i coherència amb les respostes.

Els metges han aportat més trets actitudinals tant positius com negatius i destaquen actituds més properes a la professionalitat i rigor assistencial. En canvi, el personal d'infermeria apunta cap a un tracte actitudinal més humanitari i assertiu. Les auxiliars segueixen el lideratge del metge o infermer. Però en tots els casos, coincideixen amb la qualitat i empatia cap aquells que moren a les seves mans.

Conclusions generals

En aquest capítol de conclusions generals es presenten les conclusions i discussió dels resultats de l'estudi, tant pel que fa a la metodologia quantitativa com qualitativa. S'ha intentat utilitzar la informació que ens han donat els resultats, de manera conjunta, a fi d'obtenir conclusions més clares i adients.

En el transcurs de la present recerca d'investigació, s'ha reflectit en tot moment l'obvietat que l'home és mortal. No hi ha vida sense mort, no hi ha existència sense pèrdua, ni persones que vinguin de nou al món, sense que d'altres en marxin per sempre. La mort esdevé un component fonamental des dels inicis dels éssers vius, ha estat immersa entre totes les societats i realitats, és una condició intrahistòrica. Així doncs, per la mateixa raó que la mort és viva entre nosaltres, no podem deixar de donar atenció a aquells que es moren. De fet, l'última fase d'aquestes persones forma part de la totalitat d'una vida i més que mai, l'han d'aprofitar amb el màxim benestar possible.

En nombroses ocasions aquesta etapa final s'ubica en els centres mèdics o hospitals, per tant una de les missions fonamentals del fer mèdic i dels altres professionals de la salut és atendre qualitativament, assistir i acompanyar amb dignitat a aquells que s'estan morint. Satisfactòriament, aquest punt de vista és compartit per la major part dels professionals de la salut des de fa dècades, però sobretot a Espanya, a partir dels anys 80, doncs es van començar a aplicar amb més incidència, les cures pal·liatives.

L'Organització Mundial de la Salut (OMS) (1992) defineix les cures pal·liatives a partir de l'enfocament sanitari que millora la qualitat de vida dels pacients i familiars que s'afronten a problemes associats amb malalties amenaçadores per a la vida, a través de la prevenció i alliberament del patiment, mitjançant la identificació pròxima i impecable avaluació del tractament del dolor i altres problemes físics, psicològics i espirituals. En aquesta definició apareix la reivindicació ètica, i absolutament necessària, de la figura del psicòleg.

Així doncs, a més de les mesures per evitar el dolor físic, s'han d'aplicar tractaments adreçats a pal·liar el dolor psíquic, a fi i efecte d'ajudar a que el patiment psicològic sigui el menor possible.

Però malgrat la cita de l'OMS (1992) on es reclama la figura del psicòleg en els tractaments pal·liatius, l'Administració no ho ha considerat com un assumpte primordial, doncs els recursos humans per cobrir aquesta demanda encara són molt escassos.

Per tant, avui en dia, en l'acompanyament professional a la mort encara es descuida la vessant més psíquica o humana de la persona afectada, atenent en un primer lloc a la seva malaltia o les qüestions més fisiològiques.

El treball d'investigació està emmarcat dins de la ciència de la psicologia, ciència que permet donar respostes a aquestes qüestions tan essencials per a l'ésser humà. Des d'un punt de vista constructivista, la recerca s'ha anat curtant gràcies a les aportacions, experiències i constructes de tot el personal que ha intervingut i les del propi observador. Creiem en aquest model per aprendre significativament i millorar la realitat que ens envolta, donar respostes a allò que ens preocupa i sobretot per aportar quelcom que pugui contribuir a millorar la societat.

La psicologia serveix precisament per prevenir o tractar la patologia del patiment o dolor psíquic, ajuda a les persones que moren, així com a les que els envolten.

A Espanya, moren unes 380.000 persones cada any, un tant per cent molt reduït de les quals se les ha atès qualitativament i psicològicament amb la finalitat de millorar el seu estat d'ànim.

Tal i com afirma Ramon Bayés (2004), com més amenaçadora ens sembli una situació i quant menys control creiem tenir sobre ella, major serà el patiment que experimentarem.

El patiment emocional apareix quan hi ha un desequilibri entre les necessitats de la persona i els recursos disponibles. Aquestes necessitats es poden tractar dins l'àmbit psicològic, pel mateix motiu aquest treball reivindica la presència del psicòleg/a en la vida de les persones, concretament en l'acompanyament a la mort.

Ens hem situat en un paradigma sociocrític, el treball es va iniciar a partir de l'observació i anàlisi detallada del comportament humà, el qual es desenvolupava al voltant del mateix receptor. Però, a més de la reflexió i la valoració etnogràfica, l'observador ha participat activament en el seu propi escenari, a través d'una mirada crítica i oberta a l'acció, on l'experiència del participant ha intentat millorar la qualitat de vida social, per tant transformar la realitat.

Els problemes que s'han investigat estan relacionats amb necessitats socials i es pretén que mantinguin un procediment d'espiral cíclic (entre la teoria i la pràctica) en un futur. Hem de tenir en compte que el nostre estudi està orientat a implantar un canvi en les

actituds, concretament en les actituds del personal sanitari que acompanya a les persones que s'estan morint.

Aquesta investigació holística ens ha permès interpretar la realitat d'una manera més global, a partir de mètodes qualitatius; el fet d'escollir l'entrevista com a instrument metodològic ha servit per poder fer més incidència en les actituds. S'ha promogut la investigació a partir d'una veritat històrica i narrativa. També cal destacar que s'ha fet ús de la participació acció, ja que no es pot investigar quelcom que no en forma part.

Tanmateix, hem aprofitat el pluralisme metodològic (quantitatiu i qualitatiu) per a la realització d'un estudi amb dades més extenses, on es reflectís un mostreig estadístic més elevat. Per aquest motiu, també es va elaborar un qüestionari, instrument quantitatiu, que en aquest cas, ha corroborat la nostra hipòtesi: existeix un mal acompanyament psicològic i actitudinal per part del personal sanitari en l'etapa final de la vida.

Les causes d'aquest dèficit actitudinal poden ser múltiples i diverses. D'entrada, ens trobem davant d'un dels més grans abismes de tota l'era humana: la finitud. Ens referim a les poques qüestions que l'home no sap donar resposta, l'home se sent immortal, tot i que racionalment sap que ha de morir. La mort ha estat i és un tema tabú, un tema evitat per tots, malgrat que hi ha morts cada dia, les persones no en volen parlar. A tots ens arriba el moment de morir, però hom ho contempla com quelcom aliè, pocs individus assumeixen la pròpia mort.

Només ens aturem a pensar-hi quan és a prop nostre, quan es mor un ésser estimat, però és el mateix dol el que ens condueix a reflexionar-hi.

L'ésser humà té la capacitat d'adaptar-se a tot allò que té al voltant, fins i tot al dolor psicològic, quan sentim notícies tràgiques o quan se'ns enuncien morts a través dels mitjans de comunicació, sembla que estem immunitzats, ens afecta però no ens transcendeix, podem oblidar-ho en poc temps. El mateix passa amb les pel·lícules en les que es produeixen moltes morts o bé quan en els llibres d'història llegim xifres elevades de pèrdues en guerres o gestes; en el fons no són més que números i dades del passat, no es pensa en com van ser les darreres hores de vida d'aquella gent, com va ser el seu patiment físic i psíquic o el dol dels seus familiars.

En el Sistema Educatiu, la mort no es contempla com a contingut curricular, ni objectiu pedagògic, en tot cas, a les escoles o instituts es treballa dins d'un àmbit ètic o com a

eix transversal. A l'aula no se'n parla obertament, ni es proposen treballs de recerca ni de reflexió sobre la mort o el dol. Potser observem casos d'escoles religioses, en les quals poden debatre el tema, però sempre, a partir d'explicacions místiques o creences en les que intervé la fe. De fet, pels creients, la mort no és més que l'inici de la vida eterna, per això quan es treballa a classe es pot respondre a partir d'arguments racionals, als dubtes que puguin tenir els alumnes. De totes maneres, no es fa massa menció a l'acompanyament a la mort, ni a les actituds aconsellables que s'han de mostrar quan tenim algú a prop que mor.

És un greu error que en els espais d'Ensenyament-Aprenentatge no s'aprofundeixi sobre aquestes qüestions antropològiques, doncs hom necessita recursos, treball d'emocions, empatitzar i compartir els temors vitals els quals ningú els sap donar resposta. Justament aquest col·lectiu que encara s'està formant com a persona íntegra i autònoma, ha de viure aprenentatges que els curteixin humanament, s'han d'anar preparant per allò que trobaran en la seva pròpia realitat, i els mestres han d'esdevenir els seus guies per a ser més forts davant dels seus temors, han de ser els mediadors sobre els constructes que es van teixint sobre aquest tema, i sobretot els han d'escoltar i ajudar a trobar el seu camí.

Els més joves creixen observant contínuament morts al seu voltant, i sovint creen mecanismes de defensa o evasió de la realitat, no es paren a pensar, perquè no volen, o no en saben, amb tot el que comporta una mort, no troben cap explicació ni filosofia, ni valors humans impregnats, per això, quan la mort els és més propera, el dol és més difícil d'afrontar. Moltes vegades són dols que no s'han produït al moment i han aparegut més tard. Segurament si en l'àmbit educatiu els hi fossin més familiars totes aquestes qüestions, el dol seria més fàcil de superar.

En la mateixa línia ens trobem amb la família, doncs existeix un manca de comunicació i de transmissió de sentiments. No hi ha una teràpia familiar per tractar aquest tema, ni de com ha de ser l'acompanyament del familiar que se'ls mor. El que passa quan arriba el moment és que intenten actuar de la millor manera possible. No obstant, si ha hagut comunicació i relació prèvia amb la persona que es mor, i entre la mateixa família, l'acompanyament serà més efectiu i més reconfortant.

Els familiars volen evitar el dolor psicològic als menors de la família, i en algunes ocasions disfressen la realitat a partir de metàfores que creuen que seran més comprensibles pels nens (menteixen sobre la mort, no volen que assisteixin a l'hospital, funerària, cementiri), sense pensar en les repercussions futures, potser prefereixen

escoltar la veritat, o acomiadar-se de la persona estimada quan arribi el moment. Per aquest motiu, els més petits necessiten una bona educació sobre el tema, alliberar emocions i sobretot contemplar-ho com a fet natural i quotidià. Dia a dia s'han d'anar treballant les estructures cognitives amb impactes emocionals perquè cada vegada puguin respondre més serenament.

En un altre ordre de coses, no podem obviar la difícil tasca de l'acompanyament quan la persona no ha parlat mai de com vol que es desenvolupi la finitud dels seus darrers dies. Sabem que costa fer-ho i s'evita perquè mai t'esperes ser el protagonista de moments tant durs; però no fer-ho, obstaculitza el procediment de la gent que tenen al seu voltant, que segur que ho voldran fer de la millor manera possible, però a cegues, sense conèixer bé la voluntat de l'ésser estimat. Sovint, en aquests moments tan difícils, on els sentiments estan a flor de pell, sorgeixen conflictes entre familiars perquè apareixen diferents punts de vista per afrontar l'acompanyament, entre tots i en moments tan emotius, no és senzill posar-se d'acord. D'aquí la importància en fer constar en vida, d'unes mínimes orientacions per romandre de la millor manera al seu costat.

Per totes aquestes raons, és essencial que els pilars més forts de la societat (família, educació, mitjans de comunicació, etc..) ens plantegem reflexionar sobre tot el que engloba la mort i actuem coherentment i conjuntament per incorporar-ho dins de les nostres vides com a quelcom funcional. Hem de treballar amb més profunditat les emocions i els sentiments, afavorint la comunicació i el diàleg en el nostre entorn.

Per això cal més investigació en aquest àmbit, actualment encara hi ha poca recerca centrada en l'acompanyament psicològic, en canvi ha augmentat la investigació i formació en el dol o en les cures pal·liatives. Aquesta formació hauria d'estar inclosa en el pla d'estudi de tots els professionals de la salut, revisada i avaluada amb regularitat.

A més, els estudiants quan acaben els estudis, mancats d'experiència vers aquest tema, haurien de seguir formant-se en el mateix hospital o residència amb la seva corresponent avaluació de qualitat. Sinó existeix una supervisió amb els tractaments actitudinals o psicològics no hauran propostes de millora o de canvi, i evidentment tampoc reflexió sobre el que s'està fent incorrectament.

Per altra banda, observem que l'acompanyament en les morts pediàtriques o oncològiques obtenen més atenció dels professionals especialitzats (psicòlegs, professionals socials, etc..), a diferència de la geriatria. Sembla que la gent gran ha de morir per llei de vida, i aquests avis no queden massa atesos per l'Administració, no són

un assumpte prioritari. Però ens equivoquem, doncs tots ens hem de morir i ens agradarà fer-ho amb el màxim benestar possible.

Una proposta per poder actuar d'una manera més efectiva en aquest sentit, seria a partir del treball en equip, d'un equip interdisciplinari on s'estudiessin a fons tots els casos i es consensuessin les actuacions, el seguiment i l'avaluació de cada pacient.

Actualment ja existeixen aquests equips, però és obvi que en aquests el lideratge destacable és el metge, un lideratge poc humanista que influencia a la resta de l'equip. El metge adopta un perfil d'expert en el tractament de la malaltia, sense tenir massa present els estats psicològics, ni empatitzar amb els sentiments dels seus pacients. Aquest professional evita una implicació personal, això és respectable, però hi ha uns mínims humans que no pot descuidar (saber el nom dels seus pacients, per exemple). L'evasió es justifica amb una autoprotecció personal i la reiterada persuasió de la família, que freqüentment interromp el tractament professional. L'actitud doncs, que sol predominar en els acompanyaments a la mort, sobretot en els metges, és hieràtica, de distància, a vegades fins i tot ens poden arribar a recordar metafòricament al perfil dels mecànics, però en comptes de reparar cotxes, reparen cossos humans. Sovint s'obliden de les actituds impregnades amb valors humans; actituds: empàtiques, ètiques, solidàries, altruistes i sobretot assertives davant de participants, els quals analitzen cada paraula, cada expressió i cada mínima informació que els faci comprendre el que està passant.

L'estil tècnic del metge contamina a la resta de l'equip, amb una influència difícil de trencar. Ens trobem davant del professional que domina millor les situacions més complicades, el que té més nivell formatiu, el qual gaudeix d'un rol de superioritat, adquirit tradicionalment en els hospitals i centres sanitaris.

Cal recordar que el lideratge és la capacitat que té una persona o equip per influir a un grup per tal d'aconseguir un fi o una meta. El líder ha d'influir per tal de motivar als individus per aconseguir més objectius; té habilitat per decidir què cal fer i aconseguir que els altres ho facin. En principi, el lideratge sempre ha de tenir una connotació de canvi.

Per aquest motiu el lideratge del metge hauria de ser transformacional, treballant en equip, tenint un carisma personalitzador, tolerància psicològica, motivador i ha de solucionar i transformar problemes.

En definitiva, caldria que el personal sanitari i el metge, com a líder de l'equip professional es replantegessin allò que podrien millorar de les seves actituds (encara que no siguin psicòlegs), quan estan acompanyant a un malalt, i en major incidència, quan es tracta d'un malalt terminal.

Les persones que conviuen amb una situació de malaltia o el mateix col·lectiu de gent gran que saben que es troben en la darrera etapa de la vida observen com la societat els situa en un espai imaginari, abstracte i difícil de compartir, classificats i aïllats de les persones sanes. Aquests participants, a més dels símptomes, del tractament, de les seqüeles i les conseqüències de la pròpia malaltia, també passen estats i patologies greus (depressions, ansietat, insomni, incertesa, etc.). Per això l'atenció integral i la promoció de la qualitat de vida en les fases més avançades de les malalties cròniques evolutives i del malalts terminals han de ser considerades com un dret fonamental de les persones i una prioritat d'atenció en les Administracions i polítiques sanitàries, així com en els hospitals o organitzacions sanitàries i socials.

Saber escoltar als pacients es converteix en un requisit indispensable si es desitja que es produeixi la veritable comunicació. S'ha d'atendre el que desitja transmetre el malalt, escoltant els seus problemes i mostrant veritable interès per les seves mancances, dificultats, dolors i patiments. Cada individu té necessitats distintes de rebre la informació, per això s'ha de procurar realitzar un previ estudi particular en cada cas, doncs tot i que el contingut de la informació serà el mateix, poden variar: la intencionalitat, la quantitat, el ritme i l'assertivitat del missatge. De manera que els receptors puguin processar l'impacte d'una manera més adaptada a la seva manera de ser. Per aquest motiu és important la comunicació entre la família i el personal sanitari, la família manté un paper fonamental. No obstant, la intervenció familiar també ha de ser prudent i s'ha d'integrar en el procés del tractament, tal i com gestionen els professionals, tot i que estan en joc moltes emocions, han de racionalitzar les seves conductes en sintonia amb l'equip mèdic. Per aquest motiu, s'entén que el metge sovint no s'impliqui tant amb les famílies, els diferents rols en l'acompanyament han d'estar clars des del principi, delimitant els espais i les intervencions de cadascun dels participants.

En l'atenció o tractament sanitari al final de la vida, podem considerar bona pràctica mèdica l'aplicació dels objectius (dignitat i qualitat de vida), els principis (atenció integral del malalt i família), els mètodes (control de símptomes, suport emocional i comunicació, canvi d'organització, etc...) i les cures pal·liatives. Seguidament, l'aplicació de mesures

teràpèutiques proporcionades, evitant tant l'obstinació com l'abandonament, l'allargament innecessari i l'escurçament deliberat de la vida.

Seria de gran utilitat aportar al personal assistencial uns criteris reconeguts i uns objectius clars en les cures al final de la vida, per tal de poder-les analitzar, mesurar, valorar i sobretot millorar.

En l'aplicació d'aquests criteris, cal fer incidència en la bona formació destinada als professionals, una formació reglada i avaluada formativament. Per això, proposem el desenvolupament de programes i serveis de cures pal·liatives, teràpia del dolor, programes socio-sanitaris, comitès d'ètica clínica, així com de tècniques de comunicació, expressió corporal, etc...

El desenvolupament i la pràctica d'aquests principis representen la síntesi entre la major tradició humanística i humanitària de la medicina, gràcies a tots els avenços científics que han permès augmentar la qualitat de vida i la dignitat dels nostres malalts. Els objectius de curar i cuidar han de ser promoguts amb la mateixa energia i convicció. A més, poden ser un estímul d'integració dels valors humans en els debats més actuals de la nostra societat.

En la línia constructiva de millora de la pràctica assistencial, existeixen premisses i estratègies per dur a terme, sense oblidar el respecte al procés individual, el rigor professional i la sensibilitat dels valors humans.

D'entrada, com ja hem esmentat anteriorment, una bona formació del personal en el mateix centre sanitari, on a més del coneixement de la situació de les persones al final de la vida i els seus problemes derivats de les malalties es contemplin habilitats de relació (tant amb els pacients, com amb els familiars).

El "counselling" esdevindria un marc idoni per desenvolupar la intervenció, es tracta d'un projecte orientat als coneixements professionals on es descriuen i s'apliquen habilitats de comunicació, ús d'emocions i autoregulació personal entre d'altres.

Al mateix temps de les habilitats de relació, seria important una formació bioètica, formació en la que queda palesa la presa de decisions, el tractament curatiu, l'atenció pal·liativa, la determinació de la competència de les persones, el plantejament de voluntats anticipades, les sedacions, etc...

Per altra banda, existeixen tècniques psicoterapèutiques que esdevenen instruments clínics eficaços per evitar el patiment, i el metge n'ha de tenir un domini àgil i flexible. Es

tracta de l'aplicació d'estratègies d'imaginació, relaxació, meditació, que promoguin estats d'ànims positius. No obstant, aquestes tècniques no poden descuidar l'actuació empírica del tractament.

En tot moment, s'han de contemplar els instruments d'avaluació contínua o de períodes temporals, afegits en l'avaluació summativa. No podem obviar el deteriorament progressiu dels pacients o els continus canvis afectius que poden sofrir.

Tanmateix, l'actuació serà totalment interdisciplinària, per això haurà d'haver-hi formació d'estratègies de treball en equip. Aquesta metodologia de treball enriqueix tot el procés. Es projecten uns objectius comuns, uns valors comuns, actituds positives i es deleguen tasques per arribar al mateix fi. Han de crear espais comuns per a portar-ho a la pràctica. L'eina vehicular d'aquest treball en equip serà el diàleg, acompanyat d'un enfocament constructivista de cada rol professional. El fet de treballar en equip ens ajuda a empatitzar amb control i a tenir autocura emocional. Hem d'evitar la síndrome de "burnout".

Però en tot moment, i representant el fil conductor d'aquesta recerca, s'han de canviar les actituds o estils professionals en l'acompanyament a la mort; com més assertiva sigui la nostra actitud i quanta més capacitat tinguem per millorar l'estat d'ànim, major serà la qualitat de vida de les persones que ens deixen i ens han dipositat la seva confiança, una confiança que no podem transgredir, doncs es tracta d'un dret humà.

Limitacions de l'estudi

Malgrat prèviament a l'estudi s'havia pres constància de les limitacions del projecte, ha estat al llarg del desenvolupament del mateix quan s'han fet paleses les limitacions reals d'aquest. Podem posar de manifest que algunes d'elles, fan referència a possibles problemes metodològics.

a. Afectació de variables estranyes. Algunes variables desconegudes o conegudes, però no controlades poden haver influenciat sobre les variables estudiades (per exemple: el tipus de centre on treballaven els participants, si era de gestió privada o pública);

b. Tipus de mostreig. El mostreig que s'ha utilitzat ha estat un mostreig no probabilístic accidental, això pot afectar a la credibilitat i la representativitat dels resultats, ja que no s'ha pogut estimar la probabilitat que tenien tots els participants de pertànyer a la mostra. No tota la població ha tingut la mateixa probabilitat de formar part de la mostra, ja que aquesta s'ha triat en funció dels centres que han estat disposats a participar en l'estudi.

També ens fixem en la majoria de les persones enquestades (qüestionari) són dones, motiu pel qual podem pensar que poden existir diferències d'actitud entre sexes, i que no s'hagin detectat;

c. Factors que limiten la validesa interna. La validesa s'ha pogut veure limitada i afectada a partir dels següent factors, que no hem pogut controlar prèviament:

- Història: depenent de la història de cada participant i les experiències anteriors que han tingut, poden respondre d'una manera o d'una altra;
- Maduració: depenent de la maduració de cada participant, poden respondre amb més o menys serietat.

d. Aplicabilitat i utilitat pràctica: L'anàlisi de les actituds del personal sanitari enfront la mort del malalt és molt àmplia. L'estudi és un inici preliminar, en recerques posteriors caldrà acotar millor la informació entre els vincles i les aliances que s'estableixen. Concretament, en recerques posteriors caldria elaborar un protocol per a un retorn d'utilitat social (justificació social de la recerca);

e. Dificultat en l'elaboració de les discussions: Per últim, cal destacar que és un estudi innovador sobre la matèria, per tant ha estat difícil acotar-lo a la literatura científica existent.

Referències Bibliogràfiques

Acarín, N. (1998). La muerte y el médico. *Anuario de psicología*: 29(4), 19-33.

American Board of Internal Medicine, American College of Physicians. (2002). American Society of Internal Medicine, European Association of Internal Medicine: Medical Professionalism in the New Millenium: a Physician Charter. *Ann Intern Med*: 136, 243-246.

American Psychiatric Association (1995). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Barcelona: Masson.

Barreto, M.P. i Bayés, R. (1990). El psicólogo ante el enfermo en situación terminal. *Anales de psicología*: 6 (2), 169-180.

Bayés, R. (2001). *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona, Spain: Ediciones Martínez Roca. Bayés, R. (2002). Time and illness. *Estudios de psicología*: 23 (1), 101-110.

Bayés, R. i Borràs, F. X. (1996). *Psiconeuroinmunología y salud*. A: M.A. Simón (Compl.). *Manual de psicología de la salud. Fundamentos, metodología y aplicación*. Madrid: Biblioteca Nueva.

Beauchamp, T. L. i Faden, R.R. (1995). History /Meaning and elements of informed consent. A: T, Reich. *Encyclopedia of Bioethics*. USA: MacMillian Library.

BOE. (1980). *Real Decreto 426/80 de 22 de febrero de 1980*. Publicat el 13 de març de 1980, 595-602.

Borrot, R. i Aneiros, R. (1996). La comunicación humana y la actuación profesional la practica clínica. *Boletín Ateneo Juan Cesar García*: 4, 35-55.

Botella, Ll. i Herrero, O. (2001). El entramado narrativo de la pérdida y el duelo: un estudio de caso desde la terapia familiar constructivista. A: C. Pérez. (Compl.). Barcelona: Nuevas aportaciones.

Bourgeois, M.L. (1996). *Le Deuil Clinique Pathology*. París: Press Universitaire France.

Bowlby, J. (1980). (1993). *La Pérdida Afectiva: Tristeza y Depresión*. Barcelona: Paidós:

Bowlby, J. (1999). *Vínculos afectivos: Formación desarrollo y pérdida*. Madrid: Morata.

Broggi, M.A. (1995). La información clínica y el consentimiento informado. *Medicina Clínica: 104*, 218 -20.

Callahan, D. (2000). Death and the research imperative. *The New England Journal of Medicine: 342*, 654-656.

Carballo, V. (1987). *Habilidades sociales*. Barcelona: Promolibro.

Carpenito, L.J. (1992). *Nursing Diagnosis: Application to Clinical Practice*. Philadelphia: Lippincott.

Carrera, J.M. (2006). *Evolución de la relación médico-paciente*. [En xarxa]. Disponible a: <http://www.monografias.com/trabajos16/medico-paciente/medico-paciente.shtml/>

Cassell, E.J. (1982). The nature of suffering and the goals of medicine. *The New England Journal of Medicine: 306*, 639-645.

Chalower, M. (1996). *La bioética en una sociedad liberal*. UK: Cambridge University Press.

Chapman, C.R. i Gavrin, J. (1993). Suffering and its relationship to pain. *Journal of Palliative Care: 9* (2), 5-13.

Chaves, A. i Mesalles, L. (2001). *El animador*. Barcelona: Laertes.

Choy-García, S.A. (1997). *Responsabilidad en el ejercicio de la medicina*. México: OGS Editores.

Clayton, PJ: Duelo. En: Paykel, ES (Ed). *Psicopatología de los trastornos afectivos*. Madrid: Pirámide, 1985.

Clèries, X. (2006). *La comunicació, una competència essencial para los profesionales de la salud*. Barcelona: Masson.

Corbella, S., Fernández Álvarez, H., Saúl, L.A., García, F. i Botella, L. (2008). Estilo Personal del Terapeuta y Dirección de Intereses. *Apuntes de Psicología*: 26(2): 281-289.

Dever, G. (1976). An epidemiological model for health policy analysis. *Social Indicators Research*: 3, 453-466.

DSM-IV-TR. (1995). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Barcelona: Masson.

Feinberg, A.W. (1997). The care of dying patients. *Annals of Internal Medicine*: 126, 164-165.

Fernández-Álvarez, H. i García, F. (1998). El estilo personal del terapeuta: Inventario para su evaluación. A: S. Gril, A. Ibáñez, I. Mosca y P.L.R. Sousa (Compl.), *Investigación en Psicoterapia*. Pelotas: Educat.

Festinger, L. (1957). *A Theory of Cognitive Dissonance*. Stanford, CA: Stanford University Press

Frankl, V.E. (1995). *El hombre en busca de sentido*. Barcelona: Herder.

Frankl, V.E. (1992). *Teoría y terapia de las neurosis*. Barcelona: Herder.

Freud, S. (1957). *Obras completas: Contribución a la historia del movimiento psicoanalítico (1914-1916)*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.

Galán, J.C. (1999). La responsabilidad médica y el consentimiento informado. *Rev Méd Urug*: 15, 5-12.

García, O.D. (1998). Una reformulación completa y precisa de la muerte humana. *Revista de Neurología*: 26,1048-1053.

García, M.P., Schmidt, J., Cruz, F., Prados, D., Muñoz, A. i Pappours, A. (2008). Enfermedad terminal: Muerte en palabras de los profesionales. Un estudio cualitativo de entrevistas en profundidad a profesionales de la salud. *Rol de enfermería*: 31(5), 55-58.

Goic, A. (2000). *El fin de la medicina*. Santiago de Chile: Mediterráneo.

Gómez, S. (1998). *Medicina paliativa: La respuesta a una necesidad*. Madrid: Aran

Gómez-Esteban, R. (2002). *El médico como persona en la relación médico-paciente*. Spain: Editorial Fundamentos.

González, R. (2003). *La relación médico-paciente y su significado en la formación profesional*. [En xarxa]. Disponible a:

<http://bvs.sld.cu/revistas/ems/vol17403/ems0243.htm>

González, R. (2004). *La psicología en el campo de la salud y la enfermedad*. La Habana: Editorial Científico Técnico.

González, M., Ordoñez, A. i Díaz, F. (2002). *La relación médico-paciente en oncología: una visión sociológica*. Barcelona: Medicina stm.

Gregory, D. (1994). The myth of control: suffering in palliative care. *Journal of Palliative Care*: 10(2) 18-22.

Groopman J. (2000). *Second opinions*. USA: Penguin Books.

Heidegger, M. (1962). *Being and time*. New York: Harper and Row.

Henderson, D.A. (1991). *La salud pública más allá de año 2000. La crisis de la Salud Pública*. No. 540, OPS. La Habana: Publicación Científica.

Hersey, P., Blanchard, K.H. i Johnson, D.E. (1998). *Administración del comportamiento organizacional. Liderazgo situacional*. México: Prentice Hall.

Kaplan, S.H., Greenfield, S., Gandek, B., Rogers, W.H. i Ware, J.E. (1996). *Characteristics of physicians with participatory decision-making styles*. *Ann Intern Med*: 124, 450-497.

Katz J. (1989). *El médico y el paciente: su mundo silencioso*. México: Fondo de Cultura Económica.

Kelly, G.A. (1955/1991). *The Psychology of Personal Constructs*. London: Routledge.

Kierkegaard, V. P. (1997). *Enfermedad, muerte y resurrección*. Herder: Barcelona.

Kübler-Ross, E. (1975). *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Ed. Grijalbo.

Kübler-Ross, E. (1989). *La muerte, un amanecer*. Barcelona: Luciérnaga.

Kübler-Ross, E. (1992). *Lecciones de vida*. Madrid: Ediciones B.

Kübler-Ross, E. (2003). *Sobre la muerte y los moribundos*. Madrid: Ediciones de bolsillo.

Laín-Entralgo, P. (1969). *El médico y el enfermo*. Madrid: Ediciones Guadarrama.

Laín-Entralgo, P. (1970). *La medicina hipocrática*. Madrid: Alianza Editorial.

Lazarus, R.S. i Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. Nueva York: Springer.

Lindemann, E. (1944). Symptomology and management of acute grief. *American Journal of Psychiatry*: 101, 141-148.

Little, P., Everitt, H., Williamson, I., Warner, G. i Gould, C. (2001). Observational study of effect of patient centredness and postie approach on outcomes of general practice consultations. *BMJ*: 323, 908-911.

Loeser, J.D. i Melzack, R. (1999). Pain: an overview. *The Lancet*: 353, 1607-1609.

López-Aranguren, J.L. (2001). *A cerca de la muerte*. Barcelona: Agrupación.

Lloyd, M. i Bor, R. (2001). *Communication skills for medicine*. London: Churchill Livingston.

Machado-Curbelo, C. (1998). Una nueva formulación de la muerte: definición, criterio y pruebas diagnósticas. *Revista de Neurología: 26*, 1040-1047.

Marín, X. (1996). *Apunts del curs sobre la mort*. Universitat d'Estiu. Ramon Llull.

Martínez-Cortés, F. (1991). *El médico, el enfermo y su enfermedad*. México: Author's edition.

Maslow, A.(1976). Necesidades inferiores y superiores. A: R, Di Caprio. *Teoría de la Personalidad*. México: Interamericana.

Maslow, A. (1976). *The Farther Reaches of Human Nature*. New York: Pengui.

Miller, R.D., Krech, R. i Walsh, D. (1991). The role of a palliative care service. Conference in the management of the patient with advanced cancer. *Palliative Medicine: 5*, 34-39.

Mollaret, P. i Goulon, M. (1959). Le coma dépassé. *Revue Neurologique:101*, 3-15.

Moreno, M.A. (2001). *El arte y la ciencia del diagnóstico. Principios seculares y problemas actuales*. La Habana: Editorial Científico Técnico.

Morlans, M. (1996). La eutanasia a debate. *Quadern Caps: 24*, 57-58.

Murillo, J.I. (1999). *El valor revelador de la muerte. Estudio desde Santo Tomás de Aquino*. Pamplona: Servicio de publicaciones de la Universidad de Navarra.

Musso, C. i Enz, P. (2006). Comunicación médico-paciente: matriz del acto médico. *Bioética: 4*, 78-79.

Neimeyer, R.A. (1997). Meaning reconstruction and the experience of chronic loss. A: K. J. Doka i J. Davidson (Compl.). *Living with grief: When illness is prolonged*. Washington: Hospice Foundation of America.

Neimeyer, RA. (2002). *Aprender de la pérdida. Una guía para afrontar el duelo*. Barcelona: Paidós.

Neimeyer, R.A., Keesee, N.J. i Fortner, B.V. (1997). Loss and meaning reconstruction: Propositions and procedures. A: S. Rubin., R. Malkinson. i E. Witztum (Compl.). *Traumatic and non-traumatic loss and bereavement: Clinical theory and practice*. Madison: Psychosocial Press.

O'Connor, A. (2005). *Déjalos ir con amor*. México: Trillas.

Olmeda, M.S. (1998). La terapia en el duelo. A: M.S. Olmeda. (Compl.). *El duelo y el pensamiento mágico*. Madrid: Master Line.

Organización Mundial de la Salud (1992). *CIE-10: Trastornos mentales del comportamiento: descripciones clínicas y pautas para el diagnóstico*. Madrid: Meditor.

Parkes, C.M. (1980). Aspectos psicológicos. A: C.M., Saunders (compl.). *Cuidador de la enfermedad maligna terminal*. Barcelona: Salver.

Peabody, F. (1927). The care of the patient. *Jama*: 88, 877-882.

Pérez Serrano, G. (1994). *Investigación cualitativa retos e interrogantes*. Madrid: Editorial La Muralla, S.A.

Poch, C. (2004). *La muerte explicada a los niños*. Madrid: Monitor educador.

Poch, C. i Herrero, O. (2003). *La muerte y el duelo en el contexto educativo*. Barcelona: Paidós.

Rajneesh, S. (1989). *Muerte. La mayor ficción*. Mallorca: Editorial Gulaab.

Reames, H.R. i Dunstone, D.C. (2004). Professional satisfaction of physicians. *Arch Intern Med*: 149, 1951-1956.

Reyes-Ortiz, C., Sylia, M.D., Mulligan, T. (1998). *Olvido de los fenómenos psicológicos en la relación médico-paciente anciano*. Colombia: Colombia Médica.

Rios, A. (2003). *La relación médico-paciente*. [En xarxa]. Disponible a: http://es.geocities.com/amirhali/R_M_P.htm

Rodríguez, P. (2005). *Morir es nada*. Madrid: Ediciones B.

Ruiz, R., Rodríguez, J.J. i Epstein, R. (2003). ¿Qué estilo de consulta debería emplear con mis pacientes?: reflexiones prácticas sobre la relación médico-paciente. *Atención Primaria*: 32(19), 594-602.

Ruiz-Olabuénaga, J.I. i Ispizua, M.A. (1989). *La investigación cualitativa*. Universidad de Deusto: Deustuko Unibertsitatea.

Santamaría, J. (1994). Diagnóstico de la muerte cerebral. *Quadern Caps*: 20,6-21.

Sanz-Ortíz, J., Gómez-Batiste, X., Gómez Sancho M. i Nuñez-Olarte, P. (1993). *Cuidados Paliativos: Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)*. Serie guías y manuales. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.

Sedén-Palacín, J., Darras, C. (2005). Satisfacción de los usuarios de los servicios de salud: Factores sociodemográficos y accesibilidad asociados. *Facultad de Medicina Lima*: 66, 128-129.

SEN (1994). Dictamen Candunchú sobre diagnóstico neurológico de la muerte cerebral. *Quadern Caps*: 20,45-46.

Silverman, P., i Worden, J. W. (1992). Children's reaction to the death of a parent in the early months after the death. *American Journal of Orthopsychiatry*, 62, 93-104.

Simón, P. i Gutiérrez, J. (2001). Bioética para médicos. *Med Clín*: 17, 99-106.

Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (2007). Guía de cuidados paliativos. [En xarxa]. Disponible a: <http://www.policlinicarampa.sld.cu/docs/guiacp.pdf>

Soler, M.C. i Jordá, E. (1996). El duelo: manejo y prevención de complicaciones. *Medicina Paliativa*: 3(2), 66-75.

Sorigner-Escofet, F.J. (1999). Cuando el médico decide por el paciente. A: A, Cruceiro (compl.). *Bioética para clínicos*. Madrid: Editorial Triacastela.

Szas, T.S. i Hollander, M.H. (1976). The basic model of the doctor-patient relationship. *Arc Intern Med*: 97, 585-589.

Tatossian, A. (1989). Prevención de la Depresión: factores ambientales y de personalidad. *Psicopatología*: 8(2), 1-95.

Taylor, J. i Bogdan, R. (1984). *Introduction to qualitative research Methods. The search of meanings*. Nueva York: John Wiley.

Tizón, J.L. (1987). Components psicològics de la pràctica mèdica: una perspectiva. *Monografies mèdiques*: 31, 15-24.

Tizón, J.L. (1998). El duelo y las experiencias de pérdida. A: Vázquez, J.L. *Psiquiatría en Atención Primaria*. Madrid: Grupo Aula Médica.

The SUPPORT Principal Investigators. (1995). A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments. *Jama*: 274, 1591-1598.

Torralba, F. (1995). *El sofriment, un nou tabú?* .Barcelona: Claret.

Torralba, F. (1996). *Rostres del silenci*. Lleida: Pagès Editors.

Truogg, R.D. i Flacker, J.C. (1992). Rethinking brain death. *Critical care medicine*: 20,1705-1713.

Turk, D.C. (1998). Perspectives on pain-related suffering: A behavioural perspective. *Adv Mind-Body Med*:14, 176-177.

Vaquero. J.J., García-Aparicio. J.M., Díaz-Gómez. J. (2002). Eficacia de cirugía menor en atención primaria según el nivel de facturación. *Atención primaria*;30(2), 86-91.

Vygotsky, L.(1985). *Pensamiento y Lenguaje*. Buenos Aires: Pléyade.

Vincent, C., Young, M. i Philliups, A. (1994). Why do people sue doctors? A study of patients and relatives taking legal action. *Lancet*: 343(25), 1609-1613.

Von Gebattel, V. (1964). *Imago Hominis*. Madrid: Gredos.

Weisman, A. (1981). *La muerte y el morir*. Desafío y cambio. Puerto Rico: Fondo.

Zurger, A. (2004). Dissatisfaction with medical practice. *N Engl J Med*: 350, 69-75.

Annexes

ANNEX A

QÜESTIONARI: CRITERIS DE QUALITAT ASSISTENCIAL DAVANT EL PROCÉS DE MORT I DOL .

Contesta posant una X en el puntejat.

Recorda que demanem i agraïm la teva col·laboració assegurant-te l'anonimat.

Dades d'identificació

Any d'incorporació al centre _____

Edat :

20-30....

31-40....

41-50....

51....

Sexe :

Home.....

Dona.....

Nucli de convivència:

Família nuclear (parella i/o fills)..... Família origen (pares i/o germans).....

Familiars (avis, oncles, cosins)..... Sol

Nivell acadèmic :

Auxiliar (FP).....

Diplomat (Tècnics).....

Llicenciat.....

Instruccions de l'enquesta

A continuació trobaràs unes preguntes, on pots expressar la teva opinió i possible comportament enfront la mort. Cada pregunta té cinc opcions de resposta precedides per números. Hauràs d'escollir l'opció que consideris més d'acord amb els teus criteris i marcar amb una X l'opció escollida. És important no deixar cap ítem sense respondre. Moltes gràcies per la teva col·laboració.

1. Penses que morir a casa és el millor per a un malalt pal·liatiu?

1. Molt en desacord 2. En desacord 3. Indiferent 4. D'acord
5. Molt d'acord

2. Pels familiars, la mort d'un malalt és millor viure-la a casa?

1. Molt en desacord 2. En desacord 3. Indiferent 4. D'acord
5. Molt d'acord

3. Quan entres a l'habitació d'un malalt terminal hi vas sempre acompanyat. (-)

1. Molt en desacord 2. En desacord 3. Indiferent 4. D'acord
5. Molt d'acord

4. Quan acabes de veure al malalt a l'habitació, consideres que el temps dedicat és l'adequat?

1. Molt en desacord 2. En desacord 3. Indiferent 4. D'acord
5. Molt d'acord

5. Sovint tens la necessitat d'aplicar tècniques i/o procediments de la teva especialitat quan has d'atendre a un malalt terminal? (-)

1. Molt en desacord 2. En desacord 3. Indiferent 4. D'acord
5. Molt d'acord

6. Et resulta fàcil respondre a les preguntes que et fan el malalt i els familiars sobre l'estat o el procés de la malaltia (terminal o no)?.

1. Molt en desacord 2. En desacord 3. Indiferent 4. D'acord
5. Molt d'acord

7. Rebo reconeixement quan realitzo bé la meva feina.

1. Molt en desacord 2. En desacord 3. Indiferent 4. D'acord
5. Molt d'acord

8. Sovint expresso les meves inquietuds del procés de mort als familiars que es troben acompanyant al malalt. (-)

1. Molt en desacord 2. En desacord 3. Indiferent 4. D'acord
5. Molt d'acord

9. Intento acompanyar al malalt en cada etapa de la seva malaltia.

1. Molt en desacord 2. En desacord 3. Indiferent 4. D'acord
5. Molt d'acord

10. Passejant pel carrer m'ha passat trobar o, fins i tot, buscar persones que em recordessin als malalts o familiars que he conegut al centre. (-)

1. Molt en desacord 2. En desacord 3. Indiferent 4. D'acord
5. Molt d'acord

11. Et sents prou preparat, format i experimentat sobre el tema del procés de la mort?.

1. Molt en desacord 2. En desacord 3. Indiferent 4. D'acord
5. Molt d'acord

12. La sessió clínica interdisciplinària (on es parli de com és el procés de mort d'un resident) és un recurs que afavoreix la disminució de l'ansietat que es genera en el professional?.

1. Molt en desacord 2. En desacord 3. Indiferent 4. D'acord
5. Molt d'acord

13. La comunicació entre el grup interdisciplinari afavoreix la tasca assistencial per la disminució del sofriment emocional del pacient i dels familiars .

1. Molt en desacord 2. En desacord 3. Indiferent 4. D'acord
5. Molt d'acord

14. Tinc molt present les necessitats espirituals que té cada resident al meu càrrec.

1. Molt en desacord 2. En desacord 3. Indiferent 4. D'acord
5. Molt d'acord

15. El sentit que un li dóna a les etapes de la seva vida es correspon amb la comprensió de la mort?.

1. Molt en desacord 2. En desacord 3. Indiferent 4. D'acord
5. Molt d'acord

16. Conec els criteris assistencials per a una mort digna.

1. Molt en desacord 2. En desacord 3. Indiferent 4. D'acord
5. Molt d'acord

17. Si la teva resposta en la darrera ha estat 4 o 5 defineix-los breument

ANNEX B

GUIA DE LES ENTREVISTES

Tall The Doctor: 00.18-7.34

Què en penses de l'actitud del metge? Et sembla correcta? Què en destacaries? Quins són els aspectes que més t'agraden? I quins són els que menys t'agraden?

Tall The Doctor: 09.16-10.06

Què en penses de l'actitud del metge? Et sembla correcta? Què en destacaries? Quins són els aspectes que més t'agraden? I quins són els que menys t'agraden?

Tall The Doctor: 16.24-18.12

Què en penses de l'actitud del metge? Et sembla correcta? Què en destacaries? Quins són els aspectes que més t'agraden? I quins són els que menys t'agraden?

Tall The Doctor: 19.25-22.55

Què en penses de l'actitud del metge? Et sembla correcta? Què en destacaries? Quins són els aspectes que més t'agraden? I quins són els que menys t'agraden?

Tall The Doctor: 42.28-43.50

Què en penses de l'actitud del metge? Et sembla correcta? Què en destacaries? Quins són els aspectes que més t'agraden? I quins són els que menys t'agraden?

Tall Patch Adams 07.37-08.56

Què en penses de l'actitud del metge? Et sembla correcta? Què en destacaries? Quins són els aspectes que més t'agraden? I quins són els que menys t'agraden?

Tall Patch Adams 12.03-14.53

Què en penses de l'actitud del metge? Et sembla correcta? Què en destacaries? Quins són els aspectes que més t'agraden? I quins són els que menys t'agraden?

Tall Patch Adams 15.00-15.52

Què en penses de l'actitud del metge? Et sembla correcta? Què en destacaries? Quins són els aspectes que més t'agraden? I quins són els que menys t'agraden?

Tall Patch Adams 34.50-35.50

Què en penses de l'actitud del metge? Et sembla correcta? Què en destacaries? Quins són els aspectes que més t'agraden? I quins són els que menys t'agraden?

Tall Patch Adams 45.23-48.25

Què en penses de l'actitud del metge? Et sembla correcta? Què en destacaries? Quins són els aspectes que més t'agraden? I quins són els que menys t'agraden?

Preguntes després dels tallers de les pel·lícules

Com definiries el teu estil professional?

Creus que t'aproximes a l'estil del The Doctor o més al Patch Adams?

Quin estil creus que és més apropiat per treballar amb un pacient terminal?

Creus que és important acompanyar el malalt en cada etapa de la seva malaltia?

Apliques els criteris assistencials perquè el pacient tingui una mort digna?

ANNEX C

CARTA DE CONSENTIMENT INFORMAT

Aquesta entrevista forma part de la Tesi doctoral del Salvador Llistar i Verdú. L'estudi porta per títol "L'atenció assistencial en el procés de morir: Importància de les actituds per a una mort digna" i està dirigit pel Dr. Lluís Botella García del Cid. L'objectiu és conèixer quina és l'actitud del personal sanitari enfront el malalt terminal.

La participació en aquest estudi és totalment voluntària i existeix la possibilitat d'abandonar-lo en qualsevol moment. Tota la informació que ens proporcionis és estrictament confidencial.

Donat que les dades que sol·licitem són de caràcter personal ens fem responsables de la informació i ens comprometem a fer ús exclusiu d'aquestes dades per la investigació, així com a conservar la confidencialitat de les mateixes i de les imatges que es puguin generar del vídeo i que es guardin d'acord amb la Llei Orgànica 15/1999, de desembre, de Protecció de Dades de Caràcter Personal.

D'igual manera, cal remarcar el fet que es tracta d'una tesi doctoral i no d'un treball de difusió científica en cap mitjà de comunicació.

Per _____ aquest _____ motiu,
En/Na _____ dono el meu consentiment per poder utilitzar les dades que s'obtinguin de la gravació tal i com consta el paràgraf anterior.

Signatura:

Terrassa, _____ del 2008.

ANNEX D

TRANSCRIPCIÓ DE LES ENTREVISTES

ENTREVISTA 1

1 E: Bueno (...) empezamos...

2 R: ...sí...

3 E: Vamos a ver, antes de todo (...) selección

< Vídeo >

4 R: me suena a mí (...), me parece (símbol amb la mà de dubte)

(Primera escena de la pel·lícula El Doctor)

5 E: Bueno hemos visto la primera parte...

6 R: ...sí...

7 E: ...de la película El Doctor, mhm, y la idea es preguntarte algunas cositas...

8 R: ...vale...

9 E: ...de las imágenes que has visto...

10 R: ...vale...

11 E: ¿Qué piensas de la actitud de ese médico?

12 R: Pues que no es muy buena ¿eh?, yo creo que pone la música, que no se lo toma en serio, que no se sabe el nombre del paciente, que es lo más importante saberse el nombre del paciente, aunque no esté en este momento consciente, pero es muy importante, ¿sabes?

13 E: ¿Te parece cor(-)

14 R: (-) no (-)

15 E: ¿(-) correcto?

16 R: no, su actuación no, la higiene...

17 E: ...ya...

18 R: ...el echar el yodo ahí encima...

19 E: ¿...cómo lo han tirado?

20 R: como lo han tirado, como si fuera un animal, no sé E, aunque esté inconsciente esta persona, es una persona normal

21 E: ¿Cuáles son los aspectos positivos y negativos que ves aquí...?

22 R: ...a ver...

23 E: ¿de su actitud?

24 R: ¿los negativos (...)?...

25 E: ...los has dicho...

26 R: ...los he dicho, ¿verdad? (...) los positivos, se toma (mhm) se toma su profesión muy, mucho a cachondeo, no sé

27 E: y eso ¿es positivo o negativo?

28 R: negativo también. Positivo, no sé...

29 E: ...estaba muy seguro de sí mismo cuando trabajaba...

30 R: ...eso sí, que hablaba...

31 E:...muy técnico...

32 R:...eso sí, se lo creía mucho...

33 E...se lo creía mucho...

34 R:...se lo creía mucho (...), su professió(-) ón, que lo tiene todo por mano, yo creo que cuando está haciendo una intervención no tiene que **cantar, ni hablar, estar por lo que está, con mucha precisión**, pero estaba muy seguro de sí mismo...

35 E:...eso sí...

36 R: ...eso sí

36 E: Muy bien, vamos a ver (...) o(-) (posa la segona escena de vídeo)

37 R: (-) vale (-)

38 E: (-) otra escena (.....)

(Segona escena de la pel·lícula El Doctor)

39 E: la idea es la misma, ¿qué te ha parecido la actitud del médico otra vez?

40 R: ...vale, mal, muy mala porque no le ha tenido compasión al enfermo, le dice que otra vez se tire de un décimo, yo creo que se siente inmortal, que no le va a pasar nunca nada, hay que tener compasión y saber ponerse en la piel de otra persona, esa una parte (...) y parte también la higiénica (...) ni se lava las manos antes de entrar a quirófano. Y el otro médico, yo pienso también que lo tiene como un dios...

41 E: ...¿cómo un dios?...

42 R: ...como un dios, sí (...), es lo que yo veo...

43 E:...vale...

44 R: ...lo tienen como (...) (buff), no sé ahora no me sale, XXX

45 E: ...que el es el líder...

46 R: ...eso...

47 E: ...y se sienten seguros a su lado

48 R: Sí, sí, eso es lo que ve(-)

49 E: ¿(-) técnicamente él es el bueno, ¿no?...

50 R: sí (ntx)

51 E: ¿no?

52 R: yo creo que le falta seguridad a él. A ver...

53 E: ¿seguridad a él a qué te refieres?

54 R: al médico, eh!

55 E: ¿al (...) (ah), al jefe?

56 R: al jefe

57 E: ¿ falta seguridad?

58 R: Sí (.....). Porqué yo veo que canta mucho, que pone mucha música, que sé hace mucho el líder (...). Yo pienso que no está tan seguro de lo que hace

59 E: muy bien...

60 R: ...que lo quiere representar yo creo, ¿eh?

61 E: ya

62 R: creo para mí (...) pero los otros lo tienen como un dios...

63 E: ...¿cómo un dios?...

64 R: ...cómo un dios, sí, sí para mi sí...

65 E: Muy bien, pues continuemos con la siguiente (prepara la tercera escena del vídeo)

66 R: vale, vale

67 E: ¿qué tocaba la cuatro?

68 R: la cuatro

69 E: la tres no, toca la cuatro

(6.25-7.35)

(Tercera escena de la película El Doctor)

70 E: Bueno, aquí hemos ido más rápido...

71 R: ...sí que es más rápido...

72 E: ...con sus alumnos y tal (.....). La pregunta es la misma, ¿qué piensas de la actitud de ese médico, si te parece correcta, qué aspectos positivos y negativos destacarías, qué te han gustado más y qué te han gustado menos?...

73 R: ...vale (....). Pues nada, yo pienso que comentarle a sus alumnos, que el carácter humano no vale la pena, que no (pse), que, que, presentarle delante de sus alumnos XXX, que es muy importante, que es muy importante...

74 E: ¿...conocer a la persona?

75 R: ...conocer a la persona, el darle cariño, al estar ahí, como profesional hacerlo tuyo, porque una persona que se va a suicidar, decírselo de esa manera – tírarse de un quinto, lo veo muy triste para esa persona (...), lo veo muy triste, basta ya lo triste que está él, como para decírselo ya a los alumnos...

76 E: ...poco le ayuda...

77 R: ...sí, si, poca profesión al hablar (.....), un poco respeto...

78 E: ...poco respeto...

79 R: ...poco respeto

80 E: ¿y algo positivo?

81 R: ¿algo positivo? Bueno (...) bueno él lo tiene muy claro el hecho de ser cirujano y que tiene que salvar la vida y para él lo más importante es salvarle la vida, y deja de un lado todo lo que es la persona no sé.

82 E: Muy bien (...), pues vamos a la última escena de esa película si te parece

(Cuarta escena de la película El Doctor)

83 E: Las mismas preguntas (...), ¿qué piensas de la actitud de ese médico?, cuando el cirujano, el cirujano líder de la película, artista, se ve ahora como enfermo. ¿Como ves la actitud del otro?

84 R: ¿El del médico o el del jefe?

85 E: bueno (...) puedes decir primero el del enfermo y el del médico que lo trata

86 R: val, sí. Primero que lo trata muy correcto, le dice que tiene que hacer las sesiones, y que tiene que venir allí, lo veo muy correcto, muy bien, lo trata cómo un médico, bueno, bien, muy correcto...

87 E: ...muy correcto...

88 R: ...por mi parte sí, que se tiene que apañar con su departamento, y bien. Y bien por la parte del otro, se cree in(-), bueno no me sale, se cree que no hay nada mas que el y que se tienen que hacer las cosas como en su propio departamento...

89 E: ...ya...

90 R: ...y se tendrá que aguantar, tendrá que ir a las sesiones y hacer el tratamiento que le ponga...

91 E: ...y ¿cómo lo ves a él?

92 R: mal...

93 E: ...¿mal?

94 R: sí, lo veo deprimido, bastante deprimido (...) y que él no se creía que iba a estar a la piel de un propio enfermo

95 E: pero, ¿te has fijado que el médico este que lo trata y ...?

96 R: le ha dicho, le ha dicho que claro que allí tratan con educación y él ha saltado : -sí, sí- en mi departamento decimos las cosas muy claras, te guste o no te guste, y....

97 E: ...no le ha gustado...

98 R: ...no le ha gustado nada, se ha metido en su terreno, ya lo he visto, ya lo he visto (riu), si, si, si (...) es de esto como un poco, para comentarlo para haber oído

99 E: ¿qué te ha, que te ha gustado menos de este tro(-), de este trozo de película?

100 R: que, ¿qué me ha gustado menos?

101 E: de la actitud del propio médico que ahora le estaba tratando?

102 R: vale

103 E: aspectos positivos, negativos...

104 R: ...¿del médico?...

105 E: ...dices que más o menos te ha gustado. ¿Hay alguna cosa que no te haya gustado, que lo haya hecho incorrectamente?

106 R: pues bueno, decirle esto del departamento, yo no se lo hubiera dicho...

107 E:...¿no se lo hubieras dicho?...

108 R:...no, entrar en el terreno suyo, no...

109 E: ...tampoco tocaba...

110 R: ...no tocaba en este momento, supongo que mira, como son compañeros y que el era líder, supongo que al otro tampoco le ha hecho mucha gracia, era como, era como una especie irónica de decírselo, ironía, no tocaba, supongo

111 E: Muy bien, vamos a continuar

(Escenas de la película Patch Adams)

112 E: bueno, hemos visto dos escenas de Patch Adams...

113 R: ...sí....

114 E: ...y las dos preguntas son casi escenas parecidas...

115 R: ...vale

116 E: ¿Qué piensas de esta actitud de este futuro médico?

117 R: me parece **muy correcta, porque se mete dentro del papel de un enfermo**, como está la enfermedad, como evoluciona...

118 E: ...¿conecta eh?...

119 R: ...conecta, conecta muchísimo, se pone en su piel y ayuda a los enfermos, disfraza un poco la enfermedad, de manera que no lo vivan mal, que lo vivan bien (....) sí, sí, y hace pues de una pena un poco de alegría del enfermo (...) muy bien (mhm), si le transmite mucha alegría positiva...

120 E: ¿Destacarías algún aspecto negativo de él?

121 R: negativo (...) que hay que tener mucho valor para entrar en un psiquiátrico y estar con enfermos, eso es lo que yo veo com(-)

122 E: (-) ¿cómo paciente...?

123 R: ...como paciente, y el estar metido ahí en una habitación, un poco duro, no?

124 E: sí, pero bueno

125 R: sí, sí muy bien, mucho valor...

- 126 E: ...mucho valor
- 127 R: mucho valor (...) sí, muy bien, muy bien (.....)
- 128 E: muy bien, vamos a continuar. Bueno antes hemos pasado una escena más (...), la pregunta es sobre el médico (mm), responsable, que, del artista que aparece
- 129 R: mhm
- 130 E: ¿qué te ha parecido la actitud? La actitud de ese médico, ¿qué piensas de este señor?
- 131 R: bueno...
- 132 E: ...¿cómo lo ves?
- 133 R: como médico, creo que le falta XXX(-)
- 134 E: (-) psiquiatra, psiquiatra...
- 135 R: ...sí, porque a según que enfermos (ntx), sobretodo a éste que está catatónico, que aún que yo pienso, que él cree que no lo oye, lo oye (...) y aunque no pueda hacer ningún movimiento hay que estar por el tema, **es muy importante** (fu)
- 136 E: no...
- 137 R: no lo está, para nada, no le da importància, se toma, bueno, la sessió...
- 138 E: ...tomando nota...
- 139 R: ...sí, tomando nota...
- 140 E: ...¿y?...
- 141 R: ...está muy distante, muy frío hacia estos enfermos, parece que no le da nada de importancia (...) y hay que estar mucho para estimularlos, para hablarle, yo pienso que hay que **darles mucho cariño**, estar mucho por ellos, aunque no hablen ni hagan nada
- 142 E: o sea un psiquiatra, ¿verdad?...
- 143 R: ...sí, deja mucho que desear, sí (hi hi)
- 144 E: muy bien...
- 145 R: ...yo creo que necesitan de esto
- 146 E: pues venga vamos a la siguiente escena

(Escenas de la película Patch Adams)

- 147 E: Bueno, ya hemos terminado, las condiciones es hablar de cada uno de ellos que has visto, por ejemplo cuando (-) do le dice el otro médico: -yo me llamo Patch, y vengo a estar con los niños de oncología-...
- 148 R: ...sí
- 149 E: ¿cómo lo ves? ¿Qué te parece su actitud?
- 150 R: hacia los niños de oncología, muy bueno, porque yo pienso que es lo que dice él, hay que tener la calidad de vida, que ellos estén todos felices a pesar de la enfermedad

porqué si están tristes en una cama y sin reirse y sin hacer nada y para mí XXX, la calidad de vida, y su entorno, y su familia, y verlos sonrientes con sus familias yo creo (mhm), yo creo que sí

152 E: la otra escena es cuando se disputan con el otro médico

153 R: sí, pues el otro nada más piensa con estudiar, y tener las cosas muy claras, muy técnicas, y él, los ve a todos como unos moribundos, no como personas que son, y los sentimientos de estas personas, a parte de tener las técnicas y de actuar frente a una enfermedad, hay que tener la compasión y el cariño de esta persona, no sé

154 E: muy bien, ahora te voy hacer unas preguntas rápidas y tus contestas

155 R: vale, muy bien

156 E: icómo te defines tu en tu estilo profesional? Después de lo que has visto y tal, y un poco de reflexión, ¿cómo te defines?

157 R: yo (...) pues yo me defino como una buena profesional tanto técnicamente como emocionalmente hacia a las personas, yo sobretodo trato de tener mucho cariño hacia las personas, que se sientan bien, que se sientan a gusto, aquí en el hospital y que tengan una buena...

158 E: ¿...te aproximas a El Doctor o a Patch Adams?

159 R: A Patch Adams, sí (riu)

160 E: ¿Patch Adams te parece más...?

161 R: ...sí, a mi me gusta más, sí, sí, sí (riu)

162 E: ¿cuál cree (-), que cree (-)?, ¿cuál es el estilo más aproximado para trabajar con un paciente terminal?

163 R: Yo pienso que el Patch Adams...

164 E: ¿...el Patch Adams, no?

165 R: sí,

166 E: por su aproximación con el enfermo, ¿no?

167 R: ... sí, yo cre(-)...

168 E: ¿...no?

169 R: yo pienso que sí, que a parte de ser técnico y de saber su profesión y de actuar de una determinada manera, que tenga también la aproximación esa del cariño, de la persona, del saber su nombre, **el que tenga alegría**

170 E: Es importante, ¿qué es importante acompañar a un enfermo en cada una de las etapas de su enfermedad?

171 R: ¿qué? sí...

172 E: ...¿que sí és importante?

173 R: muy importante, muy importante, y facilitarle lo que necesite en cada momento....

174 E:...facilitarle...

175 R: ...facilitarle todo lo que necesite, o si quiere pasear, o si le apetece un helado, en un momento dado, o si le apetece un café con leche simplemente E (riu)

176 E: Ya sé que por tu sitio de trabajo, en el centro de día, hospital de día (buff), pero esta pregunta es...

177 R: ...sí...

178 E:...¿tu crees (-) (mhm) que se aplican los criterios, o aplicas los criterios para que facilitemos la muerte digna? Donde estabas antes trabajando y tal, ¿se aplicaban, los aplicabais, tenías...?

179 R:...pero...

180 E:...¿tu crees que esto se aplica? ¿Cuál es tu pensar...?

181 R:...vale...

182 E: ¿...por tu experiencia propia?

183 R: ¿dónde? ¿En el sitio que haya trabajado, no se refiere?

184 E: sí

185 R: yo pienso **que no se aplica** E, vamos todos con **mucho estrés y no vemos las pequeñas cosas del enfermo, no escuchamos E...**

186 E: ...¿no lo escuchamos?

187 R: **no escuchamos**. A ver, yo intento hablar, a ver, yo hablo por, yo digo para mi, por mi persona, intento siempre hablar, o escuchar...

188 E:... es sumamente importante escuchar

189 R: sí, yo creo que es muy importante, pero la gran mayoría de gente, n(-)

190 E: (-) técnicamente lo hacéis muy bien y lo habláis...

191 R: ...sí...

192 E: ...pero a la hora de la verdad nos cuesta más,¿no?

193 R: sí, hay que leer al paciente, pues que a veces necesita, pues nada, pues que le vayas a por un café, o que simplemente te sientas a su lado, para preguntarle que ha hecho al fin de semana, o para preguntarle como está, es que es tan importante, yo pienso

194 E: muy bien, muy bien, ¿añadirías alguna cosa más a nuestra entrevista?

195 R: pues nada, que sería importante que se escuchará al paciente, y que se le tuviera más tiempo y más respeto para..., a veces...

196 E: pues, muchas gracias

197 R: de nada, vale

198 E: por tu colaboración, muy amable,

199 R: pues muchísimas gracias a vosotros E

ENTREVISTA 2

1 E: Bueno, MJM, infermera, coordinadora d'infermeria del Centre Vallparadís, anys d'experiència i d'atenció als ma(-), malalts crònics, malalts terminals i com a professional i com a bona companyia i tal, doncs s'ha mostrat a participar en aquesta entrevista que se li va demanar al seu moment (...), gràcies, gràcies per tot, per la teva participació. Es tracta de veure unes escenes de la pel·lícula Patch Adams i El Doctor, (ah), faré algunes preguntes al respecte i dones la teva opinió breu, convenient depenent de com et sentis, sense cap mena d'aspecte que et, et pugui, pugui cridar l'atenció al respecte, tu pots dir el que vulguis, tranquil·lament perquè és una entrevista guiada que avalua la situació qualitativa i l'interès evidentment, en el teu cas, el teu bagatge i la teva experiència...

2 M: ...val...

3 E: ...gràcies MJ

4 M: jo espero que la meua experiència, que pugui, que sigui positiva en aquest cas i que pugui contribuir en la recerca

5 E: segur que sí

(E posa la primera escena de la pel·lícula)

6 E: posarem la primera escena...

7 M: ...doncs vinga, posem...

8 E: ... de la pel·lícula El Doctor...

(46.51- 47.46)

9 E: Bé (...), la primera escena laaa, les preguntes són molt, molt bàsiques, és què en penses d'aquesta actitud d'aquest metge, d'aquest cirurgià, si et sembla correcta o no, què destacaries d(-), d'aquesta escena?, i quins són els aspectes que creus tu més rellevants a nivell negatiu i positiu de (...)? Tu mateixa, endavant

10 M: Bueno, jo davant d'aquesta pregunta faria una altra pregunta abans: - què és, què vol dir professional?, que vol dir ser u(-)un professional en el món sanitari?- jo penso que si parlem de professional a nivell, pues de(-), d'ètica professional està vist d'aquest cas, aquest cas l'ètica professional no existeix; si parlem a nivell de tècniques, pues com a cirurgià pot ser un excel·lent cirurgià. Hem vist, a mi una cosa que m'ha agradat molt, és davant d'una situació estressant ha sapigut, d'alguna manera, portar el seu equip a desinhibir-se i poguer fer una bona tècnica i acabar arribant a l'objectiu. Això és molt important, davant d'una urgència davant, sapiguer portar el teu personal

(E posa la segona escena)

(E atura la segona escena)

10 E: Be, segona escena, El Doctor, el mateix, què penses de l'actitud d'aquest nostre protagonista?

11 M: El primer l'hem acabat?

12 S: sí, la segona escena de la pel·lícula El Doctor, és la mateixa pel·lícula...

13 M: ...sí, sí, això sí

14 S: Dins El Doctor segona escena (ah), si vols afegir de continuació de la primera, vull dir, com és continuació tu mateixa, es tractaria, són aspectes d'aquesta actitud del protagonista, d'aquest metge, cirurgià i quins són els aspectes positius, negatius d(-) de la seva actitud?

15 M: Bueno, (ah), com abans he comentat, però que m'agradaria reforçar una mica el que abans he comentat, que penso que és una mica la contin(-)

16 S: (-) la continuació

17 M: continuació, de, de lo que estàvem dient...

18 S: ...sí, sí...

19 M: ...bueno, potser és la seva forma de treballar, és una forma de treballar pues una mica atípica, que tampoc crec que sigui, que sigui una mica extrema, tampoc crec que sigui lo representatiu dintre de la professió o almenys és el que vull creure o així. Pues bueno, penso que bueno, aquesta forma de ser, porta, porta unes coses positives, reforçament cap a lo que és el seu personal d'alguna manera, no? O la gent que treballa amb ell, però que davant del respecte cap al malalt, pues queda, molt de desitjar. Jo penso que quant estàs a l'altre banda, com a malalt que, tot, (mhm), el malalt realment t'està avaluant fins i tot el moviment que tu estàs fent en aquell moment, perquè això, ell vol d'alguna manera avaluar si li estàs donant alguna informació, que malgrat que moltes vegades ho fem de forma involuntària i evidentment no, evidentment no, no ens estem avaluant les vint-i-quatre hores que estem treballant però el malalt si que t'està avaluant, per tant, això és una cosa que hem d'estar, o que hem de sapiguer treballar d'aquesta forma, de forma que tots els moviments i totes les paraules que tu diguis en qualsevol moment, que pel malalt són molt importants perquè és una avaluació contínua que t'està fent, llavors aquesta persona pot ser fenomenal en quan a tècniques però en quan al tracte cap a la persona a mi personalment no seria una persona que confiaria, val? Per què davant la ignorància d'un malalt, jo sóc de la manera de pensar que m'estimo més un bon professional que faci un bon acompanyament i que doni una seguretat a, a un malalt que no un professional que no sàpiga donar aquesta seguretat i que sigui super bo en el tractament. Llavors, és molt difícil arribar al punt mig, val ? (...). Tot depèn molt de la persona que tu estiguis tractant, el metge o el professional ha de sapiguer, no tots els malalts et demanen el mateix (...), ni hauran malalts que et demanen seguretat, ni hauran ma(-), malalts que et demanin tècniques, pues per la forma de ser, perquè cadascú som d'una manera diferent. Llavors, **tu com a professional has de sapiguer avaluar que és lo que t'està demanant** aquell professional, ai, perdó aquell malalt en cada moment, pues.

20 E: Molt bé, vinga continuem (.....) anem a veure l'escena número quatre quan passa visita

(E posa la quarta escena)

(E atura la quarta escena)

21 E: Molt bé MJ, què t'ha semblat el passi de visita?

22 M: (riu), atípic, diguem'ho així. Bueno, nooo, la veritat és que no m'ha sorprès, és una mica la seva actitud i continua igual a dintre que a fora del quiròfan, vale? No és una persona que a dintre de quiròfan (mhm), es pugui comportar d'una manera i intel·ligentment fora del quiròfan es comporti d'una altre manera (...), en aquest cas el suport per ell, el, el malalt en aquest cas és el portador de (...), lo que hagi de XXX...

23 E: ...ja està...?

24 M: ...ni més ni menys, i ha tingut que arreglar una artèria pues l'ha arreglat i ja està, però realment lo, la importància del malalt en aquest cas per ell no existeix perquè, bueno, ell s'excusa una mica que el que el cirurgià lo que fa és reparar, i no ha de contemplar res més, s'oblida una mica de lo que vol dir medicina i es basa amb lo que és cirurgia per ell (....)...

25 E:...molt...

26 M:...que bueno, que si tu vols **cirurgia per ell pot ser això però dintre de quiròfan**, però fora de quiròfan com a metge i com a professional no s'ha d'oblidar de lo que vol dir ser metge, no cirurgià per ell

27 E: Ok, la escena número sis de la pel·lícula El Doctor

(E posa la sisena escena)

(E atura la sisena escena)

28 E: Be, el canvi és diferent de passar de metge a, de metge a pacient

29 M: Bueno és que canvia l'assumpte, eh quan et toca a tu (.....)

30 E: Què et sembla l'actitud d'ell? Què en destacaries?

31 M: (Ah), **que ell vol decidir**, (ascendeix amb el cap)

32 E: Vol ser informat, oi?

33 M: Informat i decidir...

34 E: ...que abans no era així, curiós

35 M: És que quan, jo penso que, que els professionals que treballem a la sanitat, tenim una sort si la vo(-), si ets conscient d'això, que quan estàs jugant en una banda i quan estàs jugant en una altre banda (...), pots entendre d'alguna manera perquè et diuen una cosa i perquè tu no (...), i, i, el perquè de la resposta quan estàs a l'altre banda, llavors bueno. Ell no sé si en aquest cas, és tant intel·ligent d'alguna manera o és la seva situació, **però ell ara hauria d'analitzar com treballa jo, i com m'agradaria a mi** que hem tractessin d'alguna manera, vale? I llavors, quan tens una mala experiència d'aquest tipus t'ajuda molt si ho pots aprofitar (.....), i de pensar, bueno realment que

és lo que vull sentir que no sempre ho sento, com actuaria jo, que faria jo, i llavors aquestes reflexions t'ajuden molt personalment i molt professionalment a XXX. Llavors, bueno no sé, si ell ara quan ho està vivint en la seva pell està dient, no, no, senyors que jo vull compartir la meva opinió perquè és la meva vida i (...) i o decidim entre tots i no XXX. Però bueno, s'ha de continuar, veient quina és l'actitud d'aquesta persona davant d'aquesta situació, potser sí, que realment, posteriorment li ajuda a canviar la seva actitud davant dels seus malalts o davant la seva vida professional (...). Si ets malalt no ho pots fer però si ets malalt i treballes a la sanitat pues com tot aquesta vida li pots donar la volta i li treus profit (...). I si que quan ets professional i no has viscut una situació així (...) no te'n adones de la importància que té, que tenen els detalls, tu quan estàs com a pacient avalues...

36 E: ...clar...

37 M: ...tots els moviments que fa aquella persona, perquè ha fet així (es posa la mà al cap), perquè ha fet aixà, **o sigui ho avalues tot**. Quan estàs professionalment penses: - però si ho faig inconscientment, si no li veig- però llavors tu penses: -ostres, aquella persona si que m'està avaluant realment-, i que moltes vegades no ens i fixem, moltes de veritat...

38 E: ...mhm...

39 M: Jo pues desgraciadament ho he viscut i (...) i penso que li he tret, de lo dolent, ni he pogut treure moltes coses positives, i una d'aquestes és aquesta (...), i vull dir, bueno a mi no m'agrada l'act(-), l'actitud d'aquesta persona, d'aquest professional, però si ell realment en pot treure profit

40 E: Molt bé, anem a fer un canvi, en la pel·lícula Patch Adams,
(E posa totes les escenes seguides de la pel·lícula Patch Adams)
(E atura les escenes seguides de la pel·lícula Patch Adams)

41 E: Les escenes, les cinc escenes, les preguntes si vols fer-ho resumit, l'actitud de Patch Adams, com el veus? L'actitud de l'altre metge com el veus, com veus la situació?

42 M: Bueno (...), pues una mica aquí a, a (...), Patch, pues passa una mica, suposo que per una maduració o per una transformació professional, en un moment veiem que, que es comporta pues d'una manera grotesca cap al seus, cap als seus companys, bueno pues es posa, és la primera imatge que veiem que diu bueno que se'n enfot una mica de la situació d'aquella persona i en una segona escena veiem com ell logra connectar-se amb el problema del seu company. I, i, bueno, jo penso que aquí podem veure com una mica es transforma i se'n adona de la importància que té de integrar-se una mica amb el moment de la malaltia de, de, la persona, no?. Bueno (...), una vegada se'n adona de la importància que té pues passa a l'altre extre(-), extrem, no?. Ja no serveix res lo que és la informació, la medicina que pot comportar sinó que ell basa tota la seva medicina

amb(...), amb la qualitat de vida que li pots donar a una persona, però davant de lo que tu li pots comportar personalment, deixant de una banda lo que és la medicina, i és lo que a la última escena pues una mica discuteixen amb el seu company que diu: -bueno, tot això que tu fas són pallassades, i tot el, que l'esforç a mi em comporta estudiar medicina és lo que realment serveix per la persona-. Però fa una, ell fa com un resum, que està molt bé i que diu: - bueno, nosaltres estem aquí per, per ajudar (...) a viure, a donar qualitat a la gent perquè ahora de morir morirem tots i tu lo que vols és d'alguna manera visquem més temps davant, per sobre tot lo que vol dir donar qualitat de vida. Bueno...

43 E: ...molt bé...

44 M: ...Jo penso que això, és la medicina, és una mica la incògnita de la medicina...

45 E: ...ja...

46 M: ...què volem?

47 E: I ara a continuació et preguntaré personalment a tu: - Com et definiries tu dins del teu estil professional?

48 M: Què volem? Aquesta és la pregunta, no? (mhm). Bueno jo penso que dependrà...

49 E: ...et decantes més d'un estil o altre o com ho(...) veus, com et defineixes?

50 M: El meu al mig (riu)

51 E: (riu), ja...

52 M: ...Bueno, jo em quedo al mig perquè d'alguna manera objectiva davant d'aquestes escenes pues, no et pots decantar d'una manera, ni d'una ni d'una altre; lo que passa és que jo penso que depèn molt del puesto on tu treballes. Jo estic treballant amb geriatría, i en aquest cas ho tinc bastant clar, perquè estem parlant de gent que està acabant la seva vida...

53 E: ...i davant del malalt terminal com ho veus això?

54 M: pues jo penso...

55 E: ...quina és l'actitud del professional davant del malalt terminal?

56 M: Jo penso que davant d'una actitud professional i personal en aquest cas, la qualitat de vida va per damunt de tot. Jo penso...

57 E: ...per tant, creus important l'acompanyament en totes les etapes de la malaltia?

58 M: penso que és molt important avaluar la malaltia en cada moment, però si sabem quin és el resultat d'aquesta malaltia, donar-se compte que més val viure quatre dies i bé i no cinquanta de malament. Per mi, això és el que penso, i més el que m'agradaria que fessin per mi, vaja...

59 E: ...ahah

60 M: I és la meva proposta davant de la meva situació personal

61 E: Tu creus que s'apliquen els criteris assistencials perquè es tingui una mort digna?

62 M: (...) **Tot depèn de la sort que tinguis**, i la sort vol dir del professional que et toqui ...

63 E: ...depenen de qui et toqui tindràs una assistència o una altra?

64 M: és molt dur però és així, i que tu, tinguis algú al costat que tingui molt clar, quins són els teus, les teves idees, preferències de morir en aquest cas, o sigui, tu pots tenir un bon professional que et fagi un bon acompanyament i estàs salvat, o pots tenir un professional que tingui clar, que vol dir una mort digna però que tinguis un professional al teu costat que si que ho tingui clar. Llavors es faci un equip que t'ajudi perquè no només XXX. Quan parlem de malalts terminals la família té molt a dir (...), vull dir perquè professionalment a tu et coneixen puntualment, però és a casa teva, els teus els que et coneixen de veritat, llavors una mort per tu que vol dir? Morir dignament o morir cent dies o allargar-te la vida cinc dies? És que es clar, per tothom no és igual (...), això no són matemàtiques, cada persona som diferents i la mort per cadascú, jo et diria: jo m'estimo viure quatre dies i bé, però al millor el del meu costat vol viure cent dies i malament. Llavors això (...), jo penso que (...), jo penso que la família té molt a dir i que la relació entre la família i el professional i, i (...), el malalt és molt important. O sigui, que tu, tu...

65 E: ...el vincle que s'estableix...

66 M: ...que tu sàpigues que vol demanar-te aquell malalt en tot moment, i respectar-lo malgrat siguin coses contradictòries a lo que tu pensis (...), és molt important. (...), Tu estàs, el final, el que tu fa (...) fem el personal sanitari és donar un servei i tu dones un servei, però has de respectar el que et demani el teu client en cada moment

ENTREVISTA 3

1 E: Bon dia, estem realitzant l'entrevista a la M, auxiliar del Centre Residencial L'Ametlla del Vallès, centre de malalts terminals de SIDA, malalts crònics, avis en procés de fragilitat. La M porta molts anys aquí treballant al centre, des dels seus començaments a l'any 92, quan hi treballava jo, per tant la seva experiència és reconeguda com per poder-li realitzar l'entrevista avui amb les escenes de la pel·lícula *El Doctor* i *Patch Adams*. Comencem doncs per la primera escena. Eh, què et sembla l'actitud d'aquest metge? Et sembla correcta, incorrecta, què en destacaries?

2 M: A veure el veig molt fred, però bueno suposo que en aquestes situacions busca, mhm, busca l'alternativa per, això de cantar mentre operen i això, no ho trobo gaire bé

3 E: El tema de cantar mentre operen no el trobes massa correcte?

4 M: No, jo crec que no.

5 E: Destacaries algun aspecte positiu de, d(-), d'ell?

6 M: Home, que sap lo que fa, evidentment...

7 E: ...sap el que fa

8 M: Sí, sí, si, està cantant però en cap moment se li en va la XXX. Per això suposo que és una manera d'evadir-se, no? Del que està fent, però en cap moment perd els papers. És un bon metge, crec jo que si, sí, sí

9 E: Sobre l'actitud d'ell en quan a...

10 M: ...No m'agrada gaire (.....), la tracte com si fos un objecte, com si no hi hagués una persona allà,

11 E: Doncs continuem, amb la segona escena (...), et sembla bé?

12 M: mhm

(4.15- 4.23. Segona escena)

13 E: Molt bé, anem per la segona escena, què t'ha semblat aquesta escena? L'actitud del metge, què t'ha semblat?

14 M: És fred, és fred aquest home (.....). A veure, sap de lo que parla, sempre en tot moment, no deixa de saber lo que diu però...

15 E: ...XXX...

16 M: ...sí clar perquè és molt bon professional, i se li veu, però la seva actitud no m'agrada (...), no, no

17 E: I què destacaries com aspectes que no t'agraden? Què és fred?

18 M: Sí, perquè a tu et fa una broma i , no sé, és que el veig molt repel·lent

19 E: Molt repel·lent?

20 M: (riu), sí, sí, bueno els metges ja son una mica seriós i clar veus això i penses...

21 E: ...Buff

22 M: Des de dintre deu ser així, clar (...), però bueno, no m'agrada

(escena 3)

23 E: Aquesta escena és important, eh?...

24 M: ...mhm...

25 E: ...és forta, és forta

26 M: mhm

27 E: Què et sembla l'actitud del metge? Alhora de..., correcta, incorrecta?

28 M: Fatal, perquè aquí la pobre dona està intentant explicar-li que el seu home la veu malament i això, i l'únic que li contesta és que XXX. És que pobre dona ara mateix l'acaba d'enfonsar. Però bueno, és així, ja ho veig i jo no crec que sigui la manera de dir-li...

29 E: ...al pacient?...

30 M: ...al pacient perquè no és correcte el que li diu ni com li diu i, però bueno (riu)

31 E: A veure

32 M: A veure la següent

(quarta escena)

33 E: Què en destacaries d'aquesta actitud?

34 M: No, lo que ha dit, que ell els veu molt poc, que la seva missió és arreglar-ho i fora (...), el temps fa canviar a la persona XXX. Els hi està ensenyant els metges que venen per darrera pues molt malament

35 E: Molt d'oblit

36 M: Sí, sí, és molt fred, d'oblit arreglar i au a casa seva...

37 E: ...ja...

38 M: ...i el pacient pobre

XXXX

(cinquena escena)

39 M: canvi de papers

40 E: Hem canviat el paper, eh? De passar de metge a pacient

41 M: A més se'n ha trobat una de freda igual que ell (...), sí, sí

42 E: És l'estereotip

43 M: Bueno, en principi s'ha volgut fer el simpàtic com tothom es fa i l'altre li ha contestat igual que contesta ell: per feina, seu aquí i obre la boca i bueno lo fotut que s'ha quedat quan li ha dit, no?

44 E: Anem a la última escena

(sisena escena)

45 E: Bueno, la mateixa pregunta: que t'ha semblat?

46 M: Que la seva actitud ha canviat al 100%, que quan li ha dit que podria ser pitjor ha canviat totalment el to de veu i ha baixat i li ha dit que vol saber-ho tot, quan ell no ho fa quan XXX. Bueno, bastant dura

(primera escena Patch Adams)

47 E: Be, primera escena de Patch Adams, aquí és un pacient més. Quina actitud has vist tant del metge com de l'altre?

48 M: Però el protagonista qui és?

49 E: El protagonista és l'estudiant, el que està ingressat aquest és el protagonista, el que està amb els seus companys. En aquest cas analitzem l'actitud del metge titular (...)

50 M: Del que s'ha posat com a metge

51 E: No, no, del que fa de metge, no, del que s'ha posat com a psiquiatre, psiquiatre

52 M: Doncs és una actitud molt diferent, no?

53 E: Aquest psiquiatre, què tal?

54 M: Bé, XXX. Bueno, és que aquesta no l'he entès gaire, el protagonista és el que fa de metge?

55 E: No, l'altre, el que fa de malalt

56 M: El que està catatònic?

57 E: No l'altre

XXX

58 M: El metge no ho veu, el metge és fred, no? També, Perquè se'n va, no, no aguanta aquesta manera de (...), en canvi l'altre li dóna la volta, no? S'ho pren de, home amb lo que tenim, doncs riem una mica, no? I el metge doncs no ha aguantat hi ha agafat i marxat

59 E: Ha marxat

60 M: I ja està

61 E: Continuem

10.22 MINUTS

(segona escena Patch Adams)

62 E: Be, què et sembla aquest...?

63 M: ...molt bé...

64 E: XXX senyor metge?

65 M: molt bé, molt bé, l'altre tenia un trauma que no podia anar al lavabo i ell ho ha reconstruït d'una manera, li ha fet un joc, i l'altre ha pogut anar al lavabo, molt bé, (...) si, si (...), li ha muntat un teatre, i l'altre ha tret la por que tenia

66 E: ah, ah

67 M: i l'infermer que passa és molt bo, fa així com dient (mou el cap), (riu)

68 E: ja

69 M: estan bojós (...), i no, no molt bé, molt bé. Si hauria de ser sempre així

70 E: Així hauria de ser?

71 M: Sí

(tercera escena Patch Adams)

72 E: Què et sembla aquí el Patch? Què en destacaries?

73 M: Primer li diu el nom perquè ell no parla amb els pacients pel nom i després li diu que ha d'escoltar, que ell no escolta, que ell ho vol fer, vol estudiar però per escoltar

74 E: clar

75 M: lo que fa ell, no? (...), molt bona aquesta es(-), escena

76 E: reflecteix la seva actitud més humana, mes...

77 M: oi tant (...), l'actitud

78 E: sí, no?

79 M: clar. El factor humà és el que ell expressa, en canvi l'altre està allà assentat s'ho...

80 E: com un estaquirot

81 M: i ell li diu: és lo que faig, jo vull escoltar, dient no lo que fas tu

82 E: important, eh la XXX?

84 M: sí, sí

85 E: molt bé, doncs

(quarta escena Patch Adams)

86 E: Be, què et sembla amb els nens d'oncologia?

87 M: molt bé, factor humà total, factor humà, molt bé (...). Aquests nanos amb lo que estan passant al menos el metge li, li dona una confiança als crios, no?

88 E: Els fa riure

89 M: Els fa riure, que és molt important, en aquests nens (...), molt bé, molt bé. "Ojalà" hi hagués un metge d'aquests a cada...

90 E: a cada lloc?

91 M: a cada lloc (...), sí, si

92 E: molt bé, doncs vinga, continuem

(cinquena escena Patch Adams)

93 E: Be, aquesta és l'escena final, què et sembla el que li diu el seu company? Els seus amics respecten a la seva actitud?

94 M: Bueno, ells tenen la visió d'un metge, d'un metge normal i corrent i ell els hi està dient que de vegades la mort no és la medicina sinó la qualitat de vida fins a la mort i bueno (...), ells (mou les mans indicant una fita) i ells volen treure's la carrera de medicina i no estan mirant a les persones i en canvi ell diu que d'aquesta manera que ell està fent el burro, els està donant una qualitat de vida que és molt important quan s'estan a punt de morir-se, o està malalt, que és igual

95 E: Bé, una altre fase de l'entrevista, ja més personal, de cara la teva pròpia experiència: com et definiries tu? Quin estil professional diries que tens?

96 M: ui, jo...

97 E: ...sense cap mena de judici, com t'has vist, la teva pròpia experiència...

98 M: Bueno, jo sempre he respectat als metges i a les infermeres i intento ser bastant, bastant humana, no? (...), i més alhora d'acompanyar

99 E: XXX, ahora de la mort d'una persona és bastant...

100 M: ...bastant complicat...

101 E: ...bastant dur

102 M: ahha

103 E: com t'aproximes més: a la pel·lícula que em vist abans Del Doctor o aquesta de Patch Adams?

104 M: jo crec que aquesta segona

105 E: t'identifiques més, eh?

106 M: sí, sóc més palleria jo

107 E: quin creus que per un pacient, una persona amb estat terminal seria més apropiat? Quin estil d'aquests t'agradaria més, identificant-te en aquests dos estils que em vist o altres estils que tu consideris?

108 M: aquest segon

109 E: amb aquest segon?

110 M: sí

111 E: amb el de Patch Adams (...). Consideres important acompanyar al malalt en totes les etapes de la seva malaltia?

113 M: Sí

114 E: Ho podem aconseguir als centres?

115 M: Aquí ho intentem bastant. El que passa, bueno, el principi que estan malalt estan bastant controlats i sembla que no et necessitin tant, però sempre et necessiten

116 E: sempre et necessiten, com a persona i com a tècnic?

117 M: jo crec que sí (...). Hi ha vegades que et necessiten com a professional hi ha vegades que et necessiten com a persona

118 E: ahah

119 M: de vegades és difícil, perquè clar, la feina no et deixa, que és lo que es veu aquí una mica, la feina no et deixa ser tant humana com voldries a vegades, no? I has de marcar una mica més

120 E: De vegades els criteris assistencials per malalts s'apliquen però a nivell de simptomatologia, molt tenir cura de la persona a nivell del dolor físic ...

121 M: (mou el cap en senyal d'afirmació), correcte, ahah

122 E: però el dolor psíquic de vegades...

123 M: ...el deixem una mica de banda

124 E: el deixem una mica així, no?

125 M: bueno, és que lo primer que penses és que no pateixi

126 E: no pateixi

127 M: que no pateixi

128 E: i amb la família, què tal?

129 M: amb la família dels malalts?

130 E: sí

131 M: bé (...), bastant bé, jo mai hi he tingut cap problema

132 E: costa no?, però...

133 M: el que passa és que et trobes algunes famílies que encara no es donen compte que, que el seu fa(-), familiar s'està morint, i ho passes molt malament. A més, si és d'aquests que aguanten, no el que en diem aguantar perquè a vegades penses que se salvarà, i veuen tot el procés és XXX

134 E: tu has vist moltes persones morint-se pel que diu l'estadística...

135 M: ...moltíssimes

136 E: passem de quatre-centes persones de malalts de SIDA, altres avis, els avis malalts, etcètera...

137 M: sí

138 E: deus estar "curtida", no?

139 M: sí

140 E: no?

141 M: "cortida" contínuament. Cada mort és diferent i cada mort la vius d'una manera diferent, per la família, pel pacient, per com era, és molt difícil oblidar. I te'n recordes de cada una...

142 E: de cada d'una d'elles

143 M: sí, sí

144 E: aquesta li va passar això, quan li va passar, li va passar, la família d'aquesta ho va portar així i la família d'aquesta ho va portar així, te'n recordes...?

145 M: et queda impregnat

146 E: impregnat. Molt bé, vols destacar alguna cosa més dins de l'entrevista, alguna cosa que consideris oportuna? T'ha agradat l'entrevista?

147 M: sí, si que m'ha agradat

148 E: se t'ha fet distesa, has pogut donar la teva opinió?

149 M: sí, si, molt bé, bueno...

150 E: vols dir alguna cosa que, que pugui ser important?

151 M: bueno, que intentaré ser més pallissa, no? (riu)

152 E: (riu)

153 M: ahora d'acompanyar a la gent

154 E: o de fer riure?

155 M: crec que ho estic fent, però, segurament que ho podria fer molt més

156 E: Doncs molt bé, hem entrevistat a la M, gràcies per la teva col·laboració pel teu temps dedicat que ara hauràs de recuperar

157 M: (riu)

158 E: doncs, moltes gràcies

ENTREVISTA 4

1 E: Fem l'entrevista, ah, al doctor P, cap de servei de cirurgia pediàtrica del Taulí, gran expert en medicina infantil i evidentment, en la problemàtica de la mort i l'acompanyament a la mort en els nens en una situació més traumàtica com pot ser un accident, una cirurgia especial, etcètera, etcètera. Per això hem vingut avui per poder fer l'entrevista, passarem la primera escena de la pel·lícula, ah, El Doctor, gràcies per, per la teva col·laboració

(primera escena de la pel·lícula El Doctor)

2 E: Be, què en penses de l'actitud del metge? Què et sembla correcte i no et sembla correcte? Què destacaries més? Quins aspectes positius, negatius XXX?

3 P: Bueno, jo primer com que sóc cirurgià, una de les coses que m'ha cridat l'atenció és que no li han donat el bisturí bé, però baixa, sí que és una paròdia una mica exagerada que probablement que el gran públic no ho pot entendre, però un cirurgià com jo entens que puguin passar aquestes coses perquè són moments de molta ten(-)

4 E: tensió?

5 P: tensió, són moments, ah, depèn la vida d'una persona, de poder realitzar una feina correctament i es veu que en el moment de fer la sutura arterial hi posen tots els cinc sentits, però quan tenen la sort de que els hi funciona la tècnica que han aconseguit, ah, doncs hi ha una relaxació molt important dels professionals sanitaris. És una mica exagerat l'actitud dels metges, no vull dir que no n'hi ha que es comportin així. Jo que porto molts anys al quiròfan, no sempre és així. Sí que és cert que de vegades el cirurgià té més component de, de mecànic i no pas de metge i que, que, i no pensa que allà sota hi ha una persona i tota unes famílies a darrere que estan patint, però com que dona molta importància a l'acte quirúrgic que és de reparar en aquest cas doncs l'artèria aorta que li va la vida del malalt quan ho ac(-), aconsegueix es relaxa

6 E: però no li coneix ni el nom?

7 P: No, i inclòs hi ha un fenomen despectiu que sí: a si aquest se'ns ha tirat, ha caigut d'una finestra, no? I no sé què, com la sang em molesta. Si que hi ha hagut una actitud diguéssim prepotent que és discretament freqüent entre els cirurgians, perquè sí que tenim la sort de que moltes vegades, si que es pot dir que està la vida en la mà de deu, si és que està en la sort de les persones, però sí que la realització d'una tècnica quirúrgica moltes vegades agressiva que necessites un gran peritatge o que s'hauria de fer molt ben fet doncs que una certa prepotència.

8 E: Molt bé, anem per la següent

(segona escena El Doctor)

9 E: El mateix, vull dir que, què en penses de l'actitud d'aquest metge? Del cirurgià?

10 P: Bueno, es torna a posar de manifest en aquesta pel·lícula una situació exagerada d'una persona frívola i prepotent que té poc respecte pel pacient i pels seus companys i jo crec, ho dic, que hi ha persones d'aquestes, però no és l'actitud correcta, de totes maneres...

11 E: ...el busquen...?

12 P: ...que està exagerant

13 E: el busquen com a bon cirurgià, però...

14 P: sí, i probablement el fet de ser bon cirurgià i ser frívol doncs fa que sigui prepotent i no pensi que les altres persones també tenen els seus sentiments, ja sigui per la seva relació amb les infermeres, ja sigui per l'anestèsista que el desprestigia una mica o ja sigui pel malalt que està adormint.

15 E: ja (...) molt bé, anem per la següent

(tercera escena El Doctor)

16 E: Bueno, aquí tenim una altra activitat, que és atendre una pacient operada per ell i en una atenció especial, què et sembla l'actitud de ?

17 P: Bueno, probablement lo, lo, lo únic destacable o lo que jo m'he donat compte és la falta de respecte quan li parla de que és un desplegable XXX. Però probablement la manera de treure la bata que cobreix a la, a la pacient doncs és una manera brusca sense avisar-la de res

18 E: Molt bé, continuem

(quarta escena El Doctor)

19 E: Be, aquí té els seus alumnes

20 P: Bueno, aquí el que m'ha cridat l'atenció és el servilisme dels alumnes quan li deixen el fonendo, que facin una petita broma al malalt greu i treure-li el seu pessimisme que expressa aquest malalt doncs no, no ho veig dolent, però segueix XXX subjacent a l'actitud, que suposo que és el que intenta demostrar la pel·lícula de la prepotència del metge, en la del cirurgià concretament. Sí que és cert que quan tu te l'has de jugar amb una aorta, amb un cor, amb unes estructures vitals que són diguéssim d'entrada d'una forma agressiva i que t'hi jugues molt, jo crec que és un sistema de defensa despersonalitzar el malalt i estar només pendent d'allò, perquè sinó el traumatisme emocional del cirurgià que fa una operació d'aquest tipus és molt més greu que probablement un cirurgià. Una persona normal difícilment ho podria aguantar si realment hi ha uns llaços emocionals amb totes les persones. És una de les coses que moltes vegades no s'aconselli al cirurgià o al tocòleg d'intervenir en fins directes perquè la situació emocional el pot fer a part de tremolar el pols que és molt important et pot fer prendre mesures no, no objectives.

21 E: Molt bé, continuem

(cinquena escena de la pel·lícula El Doctor)

22 E: Es gira la truita, ara passa ell a ser pacient

23 P: Sí, i en aquí es veu com també tot i que la metgessa és otorrino, que és una especialitat doncs sensible, i que és una dona que normalment tenen tendència a ser sensibles, alhora de fer la feina també ho fa...

24 E: ...mhm

25 P: d'una manera que diguéssim freda i probablement està justificat que el malalt té que aguantar unes molèsties i el malalt té que aguantar al màxim, però que no pots anar amb tonteries, no? A, aha, la pel·lícula també es posa de manifest com queda en ridícul el cirurgià, no? Vull dir que el director de la pel·lícula el seu objectiu era posar en ridícul al cirurgià (riu) i probablement si mai el necessita també es posarà un pla d'"alfombra": Digui'm, lo que vostè digui doctor (riu), no?. Jo crec que diu la doctora d'una manera tota freda és que quan probablement algú té un tumor no li pots explicar tonteries, no? Més val anar amb paraules clares i amb tota la duresa de la situació i ajudar després a passar el tràngol, no?

26 E: Be, molt bé, continuem

(sisena escena de la pel·lícula El Doctor)

27 E: Be, preguntem el mateix, l'actitud d'ell respecte el seu company de professió XXX?

28 P: Bueno, també es veu, suposo que és l'oncòleg també una mica fred, poblament aquestes imatges ah, als Estats Units, el fet de ser metge és molt difícil i els que hi arriben els hi crea un cert complex de superioritat, que probablement en d'altres llocs com aquí a Europa no, no es vegi tant, no?. Probablement també estan molt ben pagats com segons es diu: lo que tu vals és lo que tu creus que vals, però lo que et paguen, com a ells els paguen moltíssim tenen un complex de superioritat, i fins i tot a l'oncòleg que és una especialitat molt, molt humana també té un tracte que probablement un oncòleg espanyol no ho faria, no? Ah, bé està bé que ell preguntí si pensaven amb ell, segur, segur que hi pensaven però lòg(-), que l'oncòleg li digués que probablement en parlarien amb l'altre especialista.

29 E: Bé, canviem de pel·lícula, anem a la pel·lícula Patch Adams

(primera escena Patch Adams)

30 E: Be, aquí tenim l'actitud del psiquiatre i d'un futur metge, en aquest cas que està en una clínica psiquiàtrica, què en penses del psiquiatre?

31 P: Bueno, el psiquiatre jo crec que té una actitud dura i freda per poder controlar la situació que tot i així se li escapa. Aquí veiem que les malalties malalts probablement són les que denigren més a l'ésser humà, no? Quan té mal el fetge tothom ho entén però quan se li denigra el cervell és difícil de sapiguer fins a quin punt és veritat o freqüent, no? i jo crec que el metge el que intenta és contenir la situació, l'altre malalt psiquiàtric o

futur metge, doncs acaba desencadenant un merder i la única forma que troben de solucionar-ho és fer venir als de seguretat per separar-los

32 E: Molt bé (...).

(segona escena Patch Adams)

33 E: Què tal? És un problema de psiquiatria, eh?

34 P: Bueno, aquí demostra que la situació dels psiquiàtrics és molt complicada, ah, aquell guarda que podia haver intervingut per frenar lo de dins ha sigut conscient i ha pensat que probablement era millor que, que explotessin allà dins des de la seva bogeria d'una forma pacífica que no pas intervenir, perquè a lo millor hauria creat més problemes

35 E: Però, intervén ell, de com condueix la conducta per anar el bany?

36 P: Bueno, perquè dius que és metge i que està dins del psiquiàtric, perquè sinó pensaria que és un sonat més i no sé si és correcte el, el deixar-lo avançar tant dins de la seva obsessió pels esquiroles o no hauria sigut més lògic que no existien i ja està i, i tallar-ho d'arrel i no pas deixar córrer una fabulació, no?

37 E: Eh (...), vinga

(tercera escena Patch Adams)

38 E: I "me llamo Patch" li diu al psiquiatre(...)

39 P: Sí, jo crec que la persona que se'n va que és estudiant de medicina no és una persona sana, és una persona que probablement per viure sol, en una comunitat petita probablement podria desenvolupar part de les seves potencialitats, però viure en una societat complexa com en una ciutat densament poblada és difícil poder conviure amb persones que tinguin aquesta, diguem-ne llibertat de pensament, no?. Probablement, en l'altre extrem està el psiquiatre que, que és com molt rígid, no? Però crec que en situacions d'aquest tipus no es pot deixar desenvolupar la malaltia mental que crec que està més en mans del cervell del que se'n va que no pas del psiquiatre que es queda

40 E: Vinga, següent

(quarta escena Patch Adams)

41 E: Unitat d'oncologia, ell ja de metge

42 P: Bé, en aquí es veu una actitud molt positiva de cara a l'emoció dels nens i que fins i tot l'aplaudeixen els companys d(-), de treball, no? Les infermeres i els cuidadors però crec que és difícilment que una persona amb un caràcter així o amb aquestes actituds pugui en situació de risc, aconseguir confiança per part dels pares dels nens, per exemple, o si això amb malalts, la confiança dels malalts adults perquè la gent busca en el metge o en el sanitari en general una certa responsabilitat, seriositat, interès profund. I a mi em sembla que aquí es fa una mica de "cana" la superficialitat, i per tant, jo crec que probablement pot ser un bon activista sociocultural o pallasso d'hospital, però em costa pensar que pugui tenir una bona actitud seriosa, científica i de prendre bones decisions doncs dura respecte a situacions que et comprometen la vida.

43 P: Molt bé

(cinquena escena Patch Adams)

44 E: Bueno, s'ha acabat aquí, què et sembla la part final dels seus consells dels seus amics, companys d'hospital?

45 P: Jo crec que sí, que tots hem de tenir aquesta part humana-festiva, però també és cert que la carrera de medicina exigeix molt sacrifici per poder posar molt coneixement a dins del cervell, perquè interactuar informacions i poguer arribar a diagnòstics correctes, que és el que busca el pacient, no? El pacient en el metge busca la persona que sap més per poder fer el diagnòstic i el tractament correcte i per poder avançar en el tractament. La família que no pot donar això, és la que ha de donar tot lo altre. Això no vol dir que el metge no hagi de tenir també una part corresponent d'aquesta, d'aquestes actituds, no? Com es veu en la filosofia "xina" del "yang" i el "ying", no? Que tot "yang" té una mica de "ying" a dins i tot ying té una mica de yang, i per lo tant un metge extremadament fred, serio, científic doncs probablement seria inhumà i un metge excessivament humà doncs probablement no pot fer la feina de científic i de tècnic que moltes vegades té la medicina.

46 E: Bé, entrem ja en la línia més personal de l'entrevista. Com et definiries el teu estil professional?

47 P: Jo penso que precisament tinc de vegades una mica massa d'aquesta part festiva, dolça, po(-), polièdrica o polivalent i que m'ha fet perdre i per això m'atreveixo a dir-ho la serietat, m'ha fet perdre abans dins la part científica o tècnica que si hagués dedicat més temps doncs probablement de vegades hauria anat més bé. Els pacients, de vegades, què volen, doncs jo pel que he vist al llarg de la meva experiència, volen un metge encara que sigui malcarat i destraler, però que els hi solucioni el problema, que és el que en sàpiga més

48 E: Per tant, l'estil teu és més de Patch Adams o cap a El Doctor? O un entremig, molt més eclèctic? O(-)

49 P: No, jo crec que se'ns dubte és un entremig que les dues pel·lícules han exagerat per fer atractives les escenes i per posar clares les diferències les han exagerat, no? Jo probablement sóc un metge molt més normal que ha intentat estudiar molt al principi i posar-s'hi i que quan té una certa seguretat es permet alguna llicència amb els malalts. Probablement el malalt terminal, doncs necessiti més aquest metge que es posi, sobretot si és una persona gran o un nen petit, necessita més aquesta persona que es posi un nas de pallaso, però el pare o la mare d'entre vint-i-cinc o cinquanta-cinc anys que té la responsabilitat d'una família probablement lo que busca un metge serio encara que no pugui solucionar el seu problema, qui pugui tenir la família a través del seu treball.

50 E: Per tant, en un malalt terminal ens acostaríem més a un metge més assertiu? Amb un metge més comunicatiu? en la línia més humanista o en la línia més freda que dóna aquesta responsabilitat que deies que els pares tinguin més consciència de la malaltia i

del tractament de la malaltia, com a seguretat del tractament, o alhora si ets comunicatiu doncs pots arribar molt més a les persones, a les famílies o al propi pacient, no?

51 P: Bueno, jo crec que a la medicina ens ensenyen com ha dit equivocadament i ha fet avançar molt a la medicina en els últims cinquanta anys. Probablement el que ens ensenyen és a curar malalts i no ens ensenyen o no en sabem o ens costa molt, ah, a ajudar a morir i si alguns ho farien probablement seria d'una forma doncs quasi quirúrgica, d'una forma dràstica, costa molt per un metge donar el braç a torçar i dir que no li ha de fer cura. Cada vegada ens hem d'acostumar més i probablement les facultats hauran de formar més a les joves promeses, perquè cada vegada hi haurà més malalts que patiran més temps les seves agonies, no?. Per una banda s'haurà de revisar si és lògic fer les agonies llargues i per una altra està clar que si les agonies són llargues, doncs s'hauran de fer lo més dolces possibles i probablement en aquests moments, d'una agonia és molt més important la dolçor d'un metge que no pas que tingui masses coneixements científics, no?. Però probablement només en aquests extrems que és el d'ajudar a que la mort sigui lo més dolça possible, ja sigui amb un nen oncològic, ja sigui amb un vell cardiòpata, diabètic i una mica demenciat

52 E: Per tant tu creus, què és necessari acompanyar a totes les etapes, d(-), del procés de la malaltia? I si a la malaltia terminal és bo fer l'acompanyament que pertoca probablement, mhm, perquè dins de la malaltia actual les tècniques de cura de la patologia, per tant el tractament, diguéssim fisiològic diguéssim de la persona, per tant, per tant curem molt bé el dolor físic, però el dolor psíquic que una persona té, mhm, com creus que ho hauríem de fer?, sent, sent més profilàctics, més, més de tractaments preventius, etc., o probablement el dolor psíquic també es pot fer un tractament més comunicatiu?

53 P: Bé, això és una feina que potser abans estava molt ben distribuïda perquè el metge s'ens encarregava d'aquest dolor físic i el sacerdot o la monja s'encarregava del, del patiment psicològic a través de fer servir de la religió, no?. Avui en dia això és difícil de fer entendre algunes persones i per lo tant costa, costa de trobar aquesta solució pel dolor espiritual o psicològic, no?. Probablement la religió, jo no és que sigui creient, però és un avantatge ser creient perquè doncs ajuda molt (...). Hi ha persones que no entenen que aquí venim a passar una temporada i ens hem d'anar, no? I si voldrien quedar-nos sempre aquí i a més a més ser guapos i rics, i això a les grans escoles no s'ensenya a la gran població. Probablement els familiars volen que el seu pare, mare segueixi, parella segueixi per egoisme de seguir-la tenint, però no pensen doncs que aquesta persona per la qualitat de vida que li queda en quantitat i qualitat no és lògic que estigui aquí. I probablement lo molt important dels metges, i fins i tot de l'equip terapèutic, és en aquell moment que el metge ha de deixar el seu braç a torçar en quant a tècnica terapèutica i decidir conjuntament amb els coneixements que es tinguin de la persona, el que pugui

aportar la família i els altres professionals sanitaris o especialistes, doncs decidir de deixar de fer un tractament més o menys agressiu de manteniment a passar a fer un tractament pal·liatiu per qualitat, d(-), dels últims dies del malalt, que jo crec que hauria de ser lo més curts i lo més ben suportats possibles.

54 E: Molt bé, finalitzem l'entrevista (...), t'agraïm la teva col·laboració en aquest estudi i si vols dir alguna cosa més referent al que has vist, com ha anat l'entrevista, el tema que t'aporta, etc.

55 P: No, està, en principi content de que hi hagin persones que es dediquin a estudiar aquest tema, perquè així com abans les agonies de les persones fa vint-i-cinc o trenta anys endarrera eren normalment curtes, avui en dia els professionals sanitaris les fem, i la societat, les fem massa llargues. Jo crec que és absolutament inhumà per part de moltes persones fer-los viure quant no volen, i amb els avis que estan a les residències, que si els deixéssim explicar ens dirien que ells lo que volen és morir, i nosaltres per prestigi de la institució i la família, ens empenyem en fer-los viure i en el fons no els hi fem cap bé.

56 E: Doncs moltes gràcies, fins a una altra

ENTREVISTA 5

(primera escena de la pel·lícula El Doctor)

1 E: Molt bé, bon dia Doctor J

2 J: Bon dia

3 E: Ehm, Després de la primera escena de la pel·lícula El Doctor m'agradaria preguntar-te, doncs què en penses de l'actitud del cirurgià, del metge? Et sembla correcte, que en destacaries?, quins són els aspectes que més t'han agradat? (...) i quin els aspectes que menys?

4 J: bueno, Bé (...), doncs és una escena molt, molt significativa del dia a dia de l'activitat sanitària en que d'entrada en una situació de gravetat vers una persona hi ha una frivolitat de l'equip...

5 E: ...oh i tant...

6 J: ...al voltant del tema sanitari, però amb la importància de que quant detecten una gravetat de, de, una mort imminent, tota aquella frivolitat desapareix i durant alguns pocs minuts perdura la XXX de la situació. Una vegada resolt aquest procés tècnic, emhm, la frivolitat torna a aparèixer, no? Dins el quiròfan, per lo tant, una vegada acaba l'operació deixen aquesta persona que està malalta. Positiu? La professionalitat, des del punt de vista tècnic. Negatiu? Mhm, la frivolitat, de (...) que, de que en el procés que s'està fent lo de menys, lo de menys és la persona en si, aquell home i el criticar al pacient

7 E: hi ha seguretat per part d'ell?

8 J: mhm, sí...

9 E: dóna tranquil·litat a l'equip?

10 J: sí, sí, si, no, és la dinàmica de seguretat i de superioritat entre la persona que està allà estirada, però hi ha tranquil·litat en el procés

11 E: Molt bé, doncs anem per l'escena dos

(segona escena de la pel·lícula El Doctor)

12 E: Molt bé, anem a l'escena dos, què en penses de l'actitud de, del metge, l'artista principal o del seu amic?

13 J: Home...

14 E: ...et sembla correcta, incorrecta?, quins són els aspectes que en destacaries', quins són els aspectes que t'agraden més, què t'agraden menys?

15 J: Són dos professionals molt diferents (.....), un, el protagonista segueix amb la seva frivolitat en la relació amb, amb la medicina, amb els malalts, i l'altre, que els ha d'anestesià, doncs els hi parla i anímicament s'implica en el procés de la persona i l'altre doncs XXX. Només això...

16 E: ...Doncs molt b(-)

17 J: Aquesta escena es veu una actitud distant XXX amb els seus companys, però sempre enfotent-se de, de, de la situació

18 E: de la situació?

19 J: Perquè en l'operació encara que sigui serio i això té el detall aquest de...

20 E: ...ja...

21 J: de superficialitat

22 E: Molt bé.

(tercera escena de la pel·lícula El Doctor)

23 E: Què en penses d'aquesta escena? De l'actitud del metge, com ho veus, veus a la senyora, què en destaqués?

24 J: Una indiferència, un despreci per la preocupació de la imatge que ella planteja que pot donar a la seva parella, i bueno crec que el comentari és d'una superficialitat possible i està en la línia de lo que em vist abans, no? Una indiferència envers a la persona a banda que és un bon professional.

25 E: ja, molt bé, vale, som-hi.

(quarta escena de la pel·lícula El Doctor)

26 E: Be, aquí tenim l'escena del passi de visita amb els metges, que t'ha semblat l'actitud del cap, què en destacaries?...

27 J: ...és...

28 E: ...aspectes positius, aspectes negatius

29 J: és la mateixa dinàmica, un bon professional tècnic, que lo de menys és la persona i està davant d'aquest procés i inclòs a davant del malalt, mhm, no sé si és la paraula exacta, però desprecia als altres, no? I per lo tant és salvar la vida, però des d'un punt de vista tècnic, sense centrar-se en els altres temes, de si, en si hi ha algun motiu per XXX...

30 E: ...exacte, vale, anem a...

(cinquena escena de la pel·lícula El Doctor)

31 E: Be tenim aquí l'última part de la pel·lícula, i ara les coses canvien, ja no porta la bata blanca el nostre artista, de totes formes què en penses de, de l'actitud del protagonista, del metge? Quins, quins són els aspectes que destacaries més? Negatius, positius, de l'escena, de la situació? Del que es diu

32 J: mhm, bueno aquí hi ha un gran canvi, un canvi de costat de taula (...), i concretament el que m'ha agradat més XXXX. Segurament ell mai havia comentat cap tècnica prèviament amb els seus malalts i aquest és un gran canvi d'actitud de passar de metge sense donar cap tipus d'explicació a, a ser pacient, que vol explicacions i que es preguntin si XXX

33 E: Ha canviat?

34 J: D'acord

35 E: Molt bé

(primera escena de la pel·lícula Patch Adams)

36 J: no l'he vista

37 E: primera escena de la pel·lícula Patch Adams i li preguntem al doctor J, què en pensa de l'actitud del metge amb els malalts psiquiàtrics?

38 J: L'actitud del metge? Ahm (...), home, és una autoritat, intenta davant de la somatització dels símptomes que poden tenir aquests malalts, i bueno no ho aconsegueix XXX en que davant de situacions, i possiblement (...) situacions de malaltia, la capacitat que poden tenir els humans de, de buscar situacions còmiques per poder-se ajudar. Li dono més importància això que a l'actitud del metge

39 E: ja, però hauria d'haver actuat ell davant d'aquesta situació d'una manera més profunda (...)?, ja que estàs en un hospital de psiquiatria la comunicació...

40 J: possiblement, no sé si té en compte quins interlo(-), interlocutors té. Bé, això, era una escena curta.

41 E: era una escena curta, si

42 J: Li dono més importància a la relació entre els malalts que al metge, sí.

43 E: Clar

(Segona escena de la pel·lícula Patch Adams)

44 E: Segona escena de la pel·lícula Patch Adams, amb "les ardilles", què tal doctor J?, quins aspectes en destacaries? D'aquesta actitud?

45 J: Home, és una actitud que davant d'un pacient que té al·lucinacions visuals, que, que en teoria s'hauria d'esperar l'actuació d'un metge de dissuadir-lo que no són, que no existeixen de veritat. S'implica tant en el procés que aconsegueix el mateix objectiu que en la teràpia d'avaluació de treball d'un metge-pacient, un metge i un malalt, vaja

46 E: malalt, malalt, que en aquest cas...

47 J: és una situació que XXX

48 E: Bé, molt bé.

49 J: de vegades és difícil això en la tasca diària (jejej)

50 E: (jejej), sí és veritat.

(Tercera escena de la pel·lícula Patch Adams)

51 E: Molt bé, endavant: aspectes positius, aspectes negatius.

52 J: Posa damunt de la taula dues visions tant diferents de, de, dues actituds de dos professionals. Un professional rígid, molt acadèmic, amb el seu paper com a metge, amb molta organització, inclòs si se surt d'aquesta organització li constarà a l'informe, que no li parla crec pel cognom que l'altre és una persona, una actitud, intenta parlar de la malaltia i l'altre no vol.

53 E: Molt bé, l'altra

(Quarta escena de la pel·lícula Patch Adams)

54 E: Bueno, ja el tenim de metge, treballant amb nens d'oncologia, està fent lo que ell volia fer

55 J: tracta a les persones.

56 E: Què en destacaries?

57 J: Això, que tracta a les persones

58 E: Independentment de la patologia, independentment de la situació de malaltia i (-)?

59 J: Suposo que, com a bon professional que té en compte el procés de malaltia que té cada fu(-), cada malalt de manera diferent, però també tracta a les persones. Una cosa es prescriure la medicació, i en aquestes escenes, després de prescriure la medicació quan hi ha una sèrie de complicacions, actuen aquestes complicacions tenint en compte una sèrie de variables, però a més a més tracta a les persones i ja està, això és tot

60 E: Ell vol cridar l'atenció o vol fer riure. Importantíssim, el tracta amb les persones.

61 J: Ell tracta a les persones

62 E: Ja

63 J: Hi és qüestió, quan hi ha un procés greu en oncologia infantil, en malalties de gravetat, jo penso que aconseguir que aquests nens que estan en aquest procés, en quimioteràpia i a prop de la mort fer-los riure és bàsic. La ment del malalt també entra en els aspectes positius del procés de la mort

64 E: Efectivament, molt bé

(Cinquena escena de la pel·lícula Patch Adams) Minut 30.

65 E: Molt bé, ja hem vist la última escena amb el seu company d'estudi que li recomana certes qüestions en quant a la seva actitud nedant a contracorrent. Què en pensa doctor J d'aquesta actitud?

66 J: Penso que hi ha una confrontació entre el concepte de medicina clàssica i paternalista que es dedica a salvar vides, però sense importar-li molt aquesta qualitat de vida que hi ha d'haver, per ell la qualitat no existeix...

67 E: ...sí...

68 J: ...hi aconseguix dins de les persones, de vegades aconseguixes passar tot el procés, però fins a quin preu la relació de l'autonomia i la qualitat d'aquella persona. I la segona escena que està al bar amb el company, que sembla ser que sí que és del mateix pensament, però que davant del sistema doncs de vegades, el sistema és tant punyent, que has de ser molt fort per tirar endavant les teves ideologies.

69 E: Molt bé, hem vist la vessant de les pel·lícules, i ara m'agradaria entrar a un tema més personal. Per exemple, com et definiries el teu estil professional?

70 J: El meu estil professional? Buff, mhm (.....), em penso que el meu estil professional entro en...

71 E: ...t'ajudaré, t'aproximes més a l'estil de Patch Adams o del Doctor? (...), és molt diferent

72 J: Intento, ser, no ben bé l'estil del Patch Adams XXX, intento compartir sempre les dues coses, intentar valorar sempre ah, donar bé el diagnòstic, tractaments i procediments i valorar tant els aspectes negatius com positius en base aquella persona. Desgraciadament, moltes vegades els nostres malalts no pots fer el procés amb la persona degut al deteriorament cognitiu i has de parlar més amb els familiars, que de vegades tenen una actitud més paternalista, els fills, que nosaltres que som els que hem de donar els tractaments i presa de decisions. (...), No sé si això és definir-me o...

73 E: No, no

74 J: En el sentit de quan s'ha de fer, s'ha de fer el que faci falta, però tenint en compte, que potser no és la paraula exacta, no sé si cal mirar més enllà de l'ull de la malaltia

75 E: És molt correcte, molt correcte. Amb un malalt terminal quina creus que és més apropiat treballar? Quin estil és més apropiat? O bé el que hem vist a Patch Adams? Quin estil seria el més apropiat treballar?

76 J: Amb un malalt terminal, en un malalt terminal penso que lo millor és dir la veritat que vulgui escoltar el malalt, és a dir, ni amagar informació ni donar més informació de la que vulgui el malalt i intentar col·laborar amb ell amb el procés, donar seguretat, XXX, ni no pots fer lo contrari XXX de cada dia, sinó buscar els aspectes positius d'aquest procés que potser és intentar buscar els aspectes positius d'aquest procés que per cada malalt és diferent, i això, en tot cas més controlat.

77 E: Aquí ja s'hi barreja la següent pregunta que és l'acompanyament al malalt durant totes les etapes de la malaltia

78 J: Sí

79 E: En aquesta part final, no?

80 J: Sí, un acompanyament però un acompanyament professional, i tampoc és bo que...

81 E: ...que sigui un familiar...

82 J: ...Tampoc, tampoc és bo la molta implicació que arribis, no has de ser, una protecció.

83 E: Només una protecció en el principi de beneficència.

84 J: Sí, a nivell professional, tenir les idees ben clares, perquè no tractes a una malaltia terminal, sinó que tracto a una persona que té una malaltia que tindrà en procés de mort i que ha de controlar una sèrie de símptomes, des dels físics purs a mesura que avança la malaltia, però també altres aspectes que de vegades no són pròpiament de la malaltia (...) i que tenen relació amb el procés de terminalitat i ja està...

85 E: ...vale..

86 J:...que és el dia a dia...

87 E: Ara una pregunta òbvia, que l'he de fer, però que ja sé la resposta, sé que és així gràcies a la teva professionalitat i el teu aprenentatge que jo he tingut respecte a tu. mhm, però és una pregunta que s'ha de fer i tal sobretot en persones que encara dubten de o encara no saben els aspectes aquests, però si tu et pots expandir en els teus coneixements t'ho agrairé. La pregunta és: referent als criteris assistencials perquè la gent tingui una mort digna, i això evidentment sé que ets un gran pioner i un gran professional vers a l'aplicació dels criteris assistencials per a una mort digna, ja ho has dit abans, encara que només sigui en el control de símptomes i signes per a una bona actuació mèdica, però la teva experiència què t'arriba a dir respecte als criteris assistencials d'una mort digna? No sé si m'explico

88 J: mhm

89 E: Hi ha persones...

90 J: ...no és que no t'expliquis, és que jo no t'entenc

91 E: ...a veure, per exemple, si a "El Doctor" li pregunten: vostè aplica els criteris assistencials per a una mort digna? Ell et dirà: "mande?"

92 J: jejeje

93 E: La meua pregunta cap a tu és, jo ja sé que ho apliques, però la teva evolució com a metge que vas començar cures pal·liatives d'urgències i malalts terminals t'ha fet arribar a unes conclusions personals de l'acompanyament d'aquesta mort, d'aquesta malaltia, i del tractament de la malaltia en si, però per arribar a la conclusió que, important, perquè tu has vist en els teus malalts terminals que tenen un dolor físic i que saps tractar-los

perfectament però hi ha un dolor psíquic que moltes vegades aquesta persona, dius be, què hi podem fer aquí, si jo tampoc sóc el familiar, ni tampoc...?

94 J: Jo penso que a veure, en el procés, el procés de vida o dels últims dies, és una situació que en un sistema actual sanitari, la majoria això, és a dir, clar, estem acostumats, tenim un sistema sanitari amb persones, no? I que el malalt va passant de parcel·la, de, amb l'evolució del procés i cada parcel·la actua de manera indiferent amb relació a l'altre, en el qual et costa molt, et costa molt en aquesta institució que un malalt que passa per diferents parcel·les fer un tipus d'actuació i les diferents actituds que es poden trobar els diferents personatges que hem vist en les dues pel·lícules. Però que quan has de començar a treballar aquest procés, clar començar a, mhm, és a dir, tindrè més en compte a la persona que la malaltia no hi podem fer res XXX, ens hem de plantejar XXX, fer això que és relativament fàcil, més que això és, com prepares a la persona per aquest procés: primer has de saber molt bé quin tipus d'informació té, quines perspectives té, i que li han explicat, que de vegades això és molt difícil amb, per la mort del pacient, no? És difícil, sobretot perquè de vegades et trobes amb una família que no et deixa fer bé el que teòricament hauries de fer XXX. I si aconsegueixes entrar en una bona consonància amb el malalt, habitualment XXXX, si això es fes més....

95 E: ...ordenadament...

96 J: ...més allargat, possiblement la nostra XXX, la necessitat de XXXXX

97 E: Molt bé, agrair el temps dedicat pel Doctor J, per la seva col·laboració...

98 J: ...Tot sigui pel Cum Laude

99. E: Jeje, exacte, moltes gràcies J

ENTREVISTA 6

1 E: Del centre Vallparadís de Mútua de Terrassa (...). Gràcies per... assistir a aquesta trobada. El tema es veure unes escenes de dues pel·lícules, El Doctor i Patch Adams i a continuació donar la teva opinió amb l'entrevista guiada que et faré amb una sèrie de preguntes. Aquesta és la situació (...). Doncs, davant de tot gràcies per la teva col·laboració en aquest estudi

2 V: De res

3 E: La primera escena que veurem serà una pel·lícula d'"El Doctor"

(Primera escena de la pel·lícula El Doctor)

4 E: Bé, hem vist la primera escena de la pel·lícula El Doctor. I (...), mhm, la pregunta a la teva pròpia opinió d(-), de l'actitud del metge-cirurgià. La pregunta és, és òbvia, què en penses de la seva actitud?(.....), correcta, no és correcta?, què en destacaries més?

5 V: correcta, mhm, "a viam" (XXX) sembla que estigui més de festa que una altra cosa, però bueno, la seva feina la fa, considero que la seva tasca en aquest cas és curar al malalt i no crec que li falti tampoc el respecte ni amb ell ni a la seva família, perquè tampoc hi ha ningú de l'àmbit sanitari-professional. I a viam, la tasca la "desempenya", correcta, la fa bé. Ara clar, hi ha detalls com per exemple que no sap ni com es diu el malalt, ni... i xoca una mica, la seva manera d'actuar, cantant, rient (XXX). La noia que surt al vídeo, suposo que és la infermera, aquesta intenta mantenir una mica la (...), és la única que manté una mica l'actitud, una mica així més seria, bueno més seria, més acord amb la situació. Bueno ja et dic, la seva tasca la realitza, no crec que sigui massa crítica, així.

6 E: Molt bé, doncs anem per la segona escena

(segona escena de la pel·lícula El Doctor)

7 E: Bé, anem a la mateixa pregunta, què en penses de la seva actitud? Què et sembla correcte, incorrecte?, què en destacaries, els aspectes més positius?, què t'agrada més, que t'agrada menys?. Endavant

8 V: Bé, jo aquí ja he vist una altra cosa, encara que potser és la mateixa, suposo que la situació que viu una mica. Perquè bé, el pacient ja no està, ja no està adormit, anestesiats o com vulguis. A viam, el pacient si que és conscient del que...

9 E: està adormit aquest pacient?

10 V: Sí, no sé, però l'altre metge li parla.

11 E: li parla.

12 V: sí.

13 E: li parla, però en principi estava adormit.

14 V: i no "s'entera" de res?

15 E: no

16 V: M'ha confós l'altre metge, perquè se li justificava.

17 E: l'altre és l'anestesiista.

18 V: Vale, com que l'altre li diu tranquil que el metge...

19 E: No, està adormit, està anestesiat.

20 V: Vale, llavors...

21 E: És l'actitud, què li parla?, com que l'altre esta anestesiat li diu: hem de fer fora els anestesisistes i XXX

22 V: Val, doncs llavors la seva actitud és la mateixa. Jo crec que també, bueno, si els altres reclamen la seva atenció, si és la seva manera de treballar i tots l'entenen bé i fa bé la seva feina.

23 E: Home, fixa-t'hi que el reclama amb ell.

24 V: Per això...

25 E: Tècnicament.

26 V: Per això t'ho dic, perquè suposo que se li permet ser així, perquè per altra banda és molt bo i suposo que la seva feina, hi ha un límit, però mentre faci bé la seva feina, els altres saben que és bo i el reclamen...

27 E: ...clar...

28 V: ...la seva manera és lo que pot arribar a xocar, però si la seva feina la fa bé no crec que hi hagi cap problema, i el reclamen, aquí es veu. En reclamen un, després l'altre, que per ells suposo que també (XXX)

29 E: Molt bé, anem a la tercera escena

(tercera escena de la pel·lícula El Doctor)

30 E: Bé, el mateix, què et sembla el seu comportament davant de la seva pacient? Què en destacaries?

31 V: Ell segueix amb la seva actitud, ara però no és la mateixa situació, ja que el pacient es mostra preocupada i no necessita, suposo el recolzament del metge i no una actitud més empàtica. I no la saluda pel nom i és una cosa que em xoca. Segueix sent fidel, perdó, fidel a la seva manera de fer i la dona tampoc no li reclama això, necessita XXX, i respostes i ell no ho fa (...)

32 E: Molt bé, anem a la següent

(quarta escena de la pel·lícula El Doctor)

33 E: V què et sembla? L'actitud d'ell, què en penses?, què destacaries? Positius, negatius de la seva visita amb al malalt que acaba d'intervenir?

34 V: Ja, (riu), jo tampoc clar, no ho trobo gaire positiu fer-ho amb un pacient que manifesta una necessitat que ell no li dóna..

35 E: però, ell li salva la vida...

36 V: ...sí, "a viam" (...), ell li salva la vida però ara que el pacient està conscient i manifesta el seu desig, doncs el desig de haver mort o de (...), segueix amb les..., segueix amb la seva manera d'actuar. Suposo que també és un mecanisme de defensa, o clar, segur que fa servir els seus mecanismes, i clar lo que em xoca és l'actitud dels...

37 E: ...dels altres...

38 V: ...dels altres, i clar jo crec que lo que busquin és intentar agradar, o quedar bé davant d'aquest metge, que clar és tant bo, ni ha un que no..

39 E: ...un que es decanta una mica

40 V: ni ha un que veu, que es decanta una mica cap el costat humà i el veus patir. Els altres suposo que els agrada impressionar i aquest que té una mica de sentiments aquest no ho fa. Aquest sí que el veig bastant correcte, clar l'altre és simplement convèncer, agradar o destacar davant d'aquest metge

41 E: ...XXX...

42 V: ...això ja, això jo

43 E: mhm, je

44 V: això ja és la seva dinàmica, però bueno, res

45 E: Molt bé, continuem

(cinquena escena de la pel·lícula El Doctor)

46 E: Bé, aquí passa de metge-cirurgià a ser un usuari, un pacient amb una metgessa amb una actitud semblant a la que ell feia. Què en penses ara de la situació?

47 V: A veure, l'actitud de la metgessa es basa estrictament amb lo professional, no intenta tenir cap empatia amb res, suposo que ja ho sap des del principi

48 E: No li dóna ni la mà ni res

49 V: res, suposo que ja veu cap on va l'actitud d'ell i suposo que li xoca una mica que des de bon principi sigui tant "borde", tant, es basa purament amb lo tècnic i aquí clar, es veu clarament com actua ell davant d'una situació de por, que li afecta amb ell. És lo que diem, que passa de metge a pacient i clar ara té por, perquè es veu abocat amb una cosa que li pot passar amb ell i clar llavors la cosa canvia. Suposo que ara sí que es deu començar a plantejar una mica la situació de com tractaria els pacients, de com vol la

gent que sigui la seva actitud, jo crec que ell creu que la seva actitud està bé? Però jo crec que li comença una miqueta a despertar una miqueta i interpretar l'actitud de la gent, i clar i com ha estat la seva i si ha estat correcta fins ara. Bueno,

50 E: Molt bé

51 V: (riu)

52 E: Anem per la última escena de la pel·lícula

(sisena escena de la pel·lícula El Doctor)

53 E: Què et sembla amb l'oncòleg? Què en destacaries de la seva actitud?

54 V: Ara es merament una actitud de pacient preocupat per un problema que li afecta amb ell i clar el detall és aquest, quan l'altre metge li diu " Amb l'altre doctor" i ell li diu "I amb mi, que jo sóc el primer que m'afecta". Clar, suposo que ell no ha donat mai explicacions i ara les reclama, perquè va amb ell, perquè es tracta d'ell, o sigui que el que ell no ha estat fent fins ara és el que reclama que se li faci...

55 E: ...ara...

56 V: ...una cosa tant òbvia que en principi ni, ni ha fet ell i el metge li explica, però bueno

57 E: un detall?

58 V: un detall, sí

59 E: molt bé, canviem de pel·lícula, canviem d'escena, a la pel·lícula Patch Adams l'altra no sé si l'has vista mai.

60 V: sí, aquesta sí, l'altra no, però aquesta sí

(primera escena de la pel·lícula Patch Adams)

61 E: Bé, en aquest cas l'artista, que és metge, ingressa en aquest centre voluntàriament i per tant anem analitzar una miqueta l'actitud del metge de bata blanca i en ell, en els seus inicis(-), els seus inicis com a futur metge, però bàsicament què t'ha semblat l'actitud del psiquiatre? I de l'altre que està fent de les seves dintre del seu entorn i amb els seus companys, companys d'hospitalització?

62 V: "A viam², l'actitud del que realment és metge clar, tampoc no crec que afecti a l'altre que li falta al respecte, no és que li falta respecte, sinó que clar és evident que el psiquiatre no hi compta amb ell i parla amb els altres, amb ell no hi parla, pues perquè té una malaltia que no li permet expressar-se i clar, l'actitud del noi clar no crec que faci mal tampoc a ningú, el contrari. Si va amb una actitud divertida i intentant suavitzar una mica la situació clar ajuda als altres, als demés que estan a l'habitació que també són pacients, i tampoc crec que li falti al respecte, suposo que clar no sé, no sé (riu), potser una mica

més amè, però està clar que el psiquiatre necessita fer la seva feina i de forma crítica, però clar de vegades també fa falta una miqueta de...

63 E: ...ja...

64 V: XXX

65 E: Molt bé

(segona escena de la pel·lícula Patch Adams)

66 E: V! Què et sembla?, què t'ha semblat? Què destacaries ara de l'actitud d'ell?

67 V: Molt bé, moltes vegades se'ns diu que la gent dement no se'ls ha de deixar fantasiar, però jo crec que la seva actitud és ajudar al company i a ell mateix (...) Si ell veu que la seva actitud pot ajudar a l'altre, l'altre es queda més tranquil, no sé, jo crec que la seva actitud és una qüestió...

68 E: És una actitud d'una persona amb un problema mental i queda dintre la seva, la seva...

69 V: ...clar...

70 E: ...fora d'òrbita, no?

71 V: jo crec que entra dintre la seva dinàmica, dins del seu món podríem dir...

72 E: XXX

73 V: en principi en cap moment faltaria el respecte a ningú, sinó que el contrari, l'ajuda, crec que l'ajuda i bueno li serveix a ell per donar-se compte del que pot fer. Si ell mateix, ja es veu, es veu capaç d'ajudar als demés, i molt bé, molt positiu

74 E: Molt bé, anem a...

(tercera escena de la pel·lícula Patch Adams)

75 E: Bueno, anem enfilant un altre tipus d'actitud assistencial, què t'ha semblat el diàleg entre el psiquiatre?, què en destacaries?

76 V: Bueno, en puc treure bastant suc, perquè només entrar el psiquiatre no li fa ni cas, ell li manifesta un desig que és el de, el de marxar i bueno el psiquiatre en aquest cas li diu que bueno, que ara no és el moment, que a la seva hora de visita ja parlaran i no té cap prioritat per escoltar-lo ni res i que ell ha d'estar per la seva feina i clar, l'altre li diu que vol marxar (riu). El psiquiatre que està en contra intenta de convence'l i de conèixer els motius i també el que fa és amenaçar-lo.

77 E: mhm

78 V: marxaràs amb una nota meva que (...) i això tampoc l'actitud no és gens correcta, gens i tampoc no vol escoltar, no li interessa gens ell, no l'escolta gens el que ell li diu.

79 E: li diu?

80 V: ell li diu que ha descobert, que ell, que ell té una vocació i que vol, i el metge li diu: és que a mi..., li és ben igual i ja està! Però bueno, jo veig bé l'actitud d'ell, del psiquiatre, no?, deixa molt de que desitjar.

81 E: Molt bé.

(Quarta escena de la pel·lícula Patch Adams)

82 E: Bueno està a la unitat d'oncologia infantil i ja està com a professional sanitari o metge, què tal?

83 V: Bueno em sembla estupenda l'actitud (riu), no té peròs, clar, està en una zona on hi ha nens, nens que ja tenen prou sofriment com per parar-se a pensar si el metge els hi digui la veritat ni que els obri els ulls davant de lo que tenen, o sigui són nens malalts i no necessiten algú que els hi digui lo malament que estan. El contrari, necessiten algú que els hi amenitzi una mica l'estada, i bueno ell és "estupendo", és un po(-), un pallasso però clar.

84 E: Però clar, tu imagina't una actitud de pallasso a la unitat on tu treballes.

85 V: clar.

86 E: ja et pots imaginar el que passaria, no?

87 V: clar, canvia molt perquè, canvia molt(-)

88 E: els pares d'aquestes criatures, com, com poden veure aquest metge així que tracta els seus fills: "Escolti'm! Jo el que necessito és algú que tracti i que curi algú i jo de pallasso ja agafaré algú, no?"

89 V: clar, clar, el problema és aquest (...) quan hi ha algú que evita les seves tasques i no realitza la seva tasca. A veure, si ell és metge i la seva tasca la fa i a demés pot aportar, en el cas dels nens, que estiguin més tranquils, més segurs, que estiguin, que els faci riure, clar amb ell no se li pot negar que faci la seva feina, però si no tracta bé els nens, o no realitza el que (...) si a demés d'això és capaç de fer, clar aquí organitza una festa a l'hospital amb els nens no crec que(_)

90 E: inconvenient

91 V: no crec que els pares posin cap però, depèn molt de la ubicació. Clar això amb gent gran o gent pal·liativa potser no ho entenen o potser no seria l'actitud correcta, però clar amb nens, els nens tampoc (...), clar jo crec que l'actitud és molt correcta, al lloc on està, a la ubicació on es troba

92 E: molt bé, bueno

(cinquena escena de la pel·lícula Patch Adams)

93 E: be, el seu company, amic, li fa algunes reflexions

94 V: sí

95 E: què en penses d'aquestes reflexions, de l'actitud d'ell?

96 V: clar, es que l'actitud és purament, o el menys és el que sembla, és purament enveja i ell mateix ho diu (XXX), que lo millor és l'altre estil, i treu millors notes que ell, en cap moment...

97 E:... ho creus així? que és millor l'altre?...

98 V: clar, en cap moment, és el que dèiem, descuida la seva professió, ell estudia, treu la millor nota, inclòs treu millors notes que l'altre i se centre en lo...

99 E:...per tant és un valor afegit que ell li posa, representa?

100 V: clar...

101 E: la seva actitud

102 V: clar, jo crec que enveja això, la seva actitud. Jo crec que el que realment enveja, que fent el mateix que ell o inclòs menys tregui millors notes i a demés sigui capaç d'aportar actituds que ell no té (...), com per exemple, agradar a la gent o intentar ser més agradable que ell. El que enveja és això i és una mica la seva frustració, la frustració que ell, bueno l'altre metge, l'altre estudiant no té i encara que se centri en els llibres, ell no, ell ho té innat i és la frustració que té ell

103 E: molt bé, som-hi

(sisena escena de la pel·lícula Patch Adams)

104 E: bueno, s'acaba aquí la última escena

105 V: mhm

106 E: XXX però realment és una continuïtat de l'antiga escena, i (...), be, tu mateix que en penses?

107 V: Clar, l'amic, jo comparteixo la idea de la persona que hem vist abans, és una professió seria que un s'ha de dedicar, s'ha de centrar en lo, en lo teòric, però clar no està massa convençut tampoc i clar pensa el mateix que l'altre noi, perquè veu desmuntats una mica els ideals, clar veu que ell, estudiant, estudiant ets capaç de treure't la carrera i afegit això que no tenen ells. Clar, el company no ho acaba de veure-ho massa clar, intenta convence'l, però tampoc no ho té massa clar, i clar la reflexió que li fa és, és "aplastante", clar és que la qualitat de vida, és, no és "retrassar" la mort, clar bàsicament és fer amb el poc temps que et quedi de vida és augmentar la qualitat...

107 E: ...XXX...

108 V: ...clar, sí

109 E: molt bé. V, les preguntes, el tema de les preguntes que estan referides als temes de les pel·lícules, però ens anem ja cap a (...), a buscar més la teva pròpia situació, la

teva pròpia opinió, no de les escenes, sinó a tu com a professional. Com et definiries, el teu estil professional?

110 V: referit a l'àmbit de la mort, o en general?

111 E: referit a l'àmbit assistencial i concretament a una situació límit que és el tema de la mort, be a quin tipus.

112 V: bueno, bàsicament, em considero (...), diguéssim un recolzament per un moment donat molt lleu, de cara, de cara a una situació així. Si es troba en una situació així davant de la persona que es troba davant de la mort o molt propera clar, l'actitud assistencial, del personal sanitari, crec que no hagi d'anar més enllà de la merament estricta, a no ser que se'ns reclami per part de la família o per part del resident. Clar diguéssim que nosaltres estem per recolzar a la família, perdó, que és el tema que potser més ens trobem. Clar jo tampoc puc tenir amb la família una actitud d'aproximitat, ni d'opinió personal si ells no me la reclamen, clar jo, si ells no em reclamen jo no puc aportar (...). És una actitud bastant tràgica que cadascú l'afronta com pot, i clar, a no ser que m'ho demanin jo no puc aportar recolzament, i "a viam", sí que es pot, diguéssim sentir-ho. Això són coses que sí, però clar, més enllà d'això, si a mi no se'm demana o no crec necessari no ho apporto. No ho apporto, perquè clar, és una situació molt xocant per part de la família, i cadascú ho porta com vol...

113 E: ...però no estem preparats les persones, tant els sanitaris com els familiars, estem preparats per una situació així, una situació d'aquest tipus, no? I llavors, el sofriment psíquic que les persones tenim, perquè el sofriment de dolor físic el sabem tractar molt bé però el que correspon al dolor psíquic, probablement de moment no. I llavors, de vegades deixem a les persones una miqueta soles amb el seu propi problema i amb el seu propi raonament. Llavors, probablement, això que deies, sinó ho demanen, és totalment incorrecte, però a el millor des d'un punt de vista de protocol hauria de ser l'equip que hauria de decidir quelcom s'ha de fer.

114 V: sí, sí, no ja et dic, em refereixo a que ells no ho reclamen, però ja no verbalment (...), a viam, si l'actitud de la família, clar nosaltres percebem que sí que necessiten un recolzament i que els hi podem aportar, els hi podem aportar una mica de tranquil·litat o qualsevol cosa, clar és que nosaltres estem, estem, en aquests temes ho veig així. Nosaltres estem en aquell moment necessiten la família, necessiten el recolzament, explicacions, tot, tot el que puguem aportar...

115 E: ...i primer l'usuari, el malalt...

116 V: ...sí, no, clar. Perdona, jo em centro més en el tema de la mort, i primer és el resident, clar, primer és el resident, i hem d'estar allà pel que necessita, clar. El dolor és molt fàcil controlar-lo, però, clar, perquè coneixem símptomes, clar, realment és quasi igual per tots perquè els diagnòstics són, acostumen a ser els mateixos, pràcticament acostumem a ser el mateix, clar i lo psíquic és lo que no sabem...

117 E: ...aquest és el diferent ...

118 V: ...clar, aquest és lo diferent de cadascú, no podem, no crec que es pugui fer un protocol, una manera d'actuació general, perquè cada cas és un món, no podem intentar marcar unes pautes...

119 E: com et definiries tu? Més en el estil d'"El Doctor" o el de Patch Adams?

120 V: no, "a viam" (riu)

121 E: (riu), t'he posat al límit, no? D'una cosa i l'altra?

122 V: sí, és complicat perquè, bueno, clar, és que tampoc no és, si bueno clar que és diferent, però els dos tenen dues maneres d'afrontar la situació. Crec que tenen dos maneres d'ocultar la por, perquè els dos tenen por. A veure, tothom, tots tenim por i un és una manera de tapar-la i l'altre, l'altre sí que és conscient de que ha de respectar el familiar, bueno, el resident i ha de mantenir una distància, i El Doctor per exemple no. El Doctor sap que ha de fer la seva feina i la fa, en canvi Patch Adams, a part de fer la seva feina, manté molt respecte pel pacient, la distància...

123 E: ...cap a quin et declines més?

124 V: jo em declino més per Patch Adams

125 E: sí?

126 V: si

127 E: no el cent per cent, potser? O una miqueta de l'altre?

128 V: "a viam", si em fessis escollir, m'hi declinaria totalment perquè XXX em crida l'atenció El Doctor que fa la seva feina i la fa bé, Patch Adams fa la seva feina i la fa bé, i a més té l'afegit, de, de, saber mantenir la distància de poder (...), tenir una actitud empàtica amb els pacients de fer-los, fer-los l'estància una mica més amena, jo em quedo cent per cent amb Patch Adams.

129 E: XXX un o altre?

130 V: si ja et dic, el problema és aquest, si fa la seva feina, lo primer que es veu són les pallassades, però si la seva feina la sap fer bé, és que els mètodes són, els mètodes han de ser i la seva actitud són...

131 E: quin creus que per un malalt terminal seria més apropiat? El d'un (...), el d'un com El Doctor o el de l'altre com a Patch Adams?

132 V: "A viam", jo crec que l'actitud de Patch Adams s'adapta una miqueta al context, ell està en un centre amb nens, per exemple, l'escena que hem vist i sap que els pot fer riure i que els pot, bueno, que els hi pot fer pallassades, "a viam", si és capaç d'adaptar la seva actitud a la ubicació a on es troba, jo crec que en un cas terminal, també s'ha d'adaptar la seva actitud en aquell moment. El Doctor, bueno El Doctor, clar, ha tractat igual a tots, a un pacient operant-lo, a un pacient despert, a una senyora, a una dona, que li reclamava una mica de caliu per dir-ho així, una miqueta de consell, clar, que tampoc necessitava el seu humor sarcàstic ni res, i no crec que ell canviés la seva manera

de ser, davant de un malalt pal·liatiu, per exemple, atemorit. L'altre sí, l'altre crec que s'adaptaria a la situació XXX

133 E: creus que és important acompanyar en totes les etapes de la seva malaltia d'un malalt amb una situació de(...) terminalitat?. No dic d'agonia final, sinó d'acompanyament a una mort digna, em refereixo això, aquest acompanyament, en tot el seu context, doncs com el d'infermeria se'n parla que és l'atenció bio-psico-social i espiritual, no?. Aquests criteris assistencials creus que globalment en la teva opinió, la teva experiència s'estan aplicant per a una mort digna?

134 V: "a viam", jo, la meva opinió (...) al voltant d'aquesta mort digna doncs no la comparteixo. Jo crec que seria més el final d'una vida digna, que una mort digna però bueno, això és més a nivell personal...

135 E: ...important, molt bé...

136 V: una mort no és digna, digna és la vida per poc que pugui quedar. J la paraula mort, la frase mort digna, no la considero, no li trobo significat. Però bueno, ja et dic, és la meva opinió. Però bueno, jo crec que sí, que el més important, el pacient passa per etapes i no només li afecta el que és físic, sinó, problemes psíquics, psicològics, i clar, em de ser capaços d'abordar-ho. S'hi s'està fent actualment? "A viam" suposo que, com a tot arreu, suposo que s'intenta, s'intenta i jo crec que des del meu punt de vista ho contemplo. Jo parlo de la meva experiència, jo ho intento fer, si està fet o no, clar, jo ho intento fer i dins de les meves oportunitats. Jo intento, doncs això, adaptar una miqueta tots els, tots els terrenys perquè es pugui fer un bon dol, jo suposo que sí que s'està fent, que s'està fent bé i des de la meva experiència i la dels meus companys jo crec que sí.

137 E: molt bé, doncs finalitzem la, l'entrevista, donar-te les gràcies V per la teva participació i espero que t'hagin agradat les escenes...

138 V: ...molt (riu)

139 E: que em vist en aquí, i jo per la meva part content de les teves reflexions que de segur que ens aniran molt bé per l'estudi de la tesi doctoral. Moltes gràcies

140 V: Bueno, a tu

ANNEX E

PEL·LÍCULES SELECCIONADES

E.1. FITXES TÈCNIQUES DE LES PEL·LÍCULES

Títol: Patch Adams

Títol original: Patch Adams

Direcció: Tom Shadyac

País: Estats Units

Any: 1998

Data d'estrena: 26/02/1999

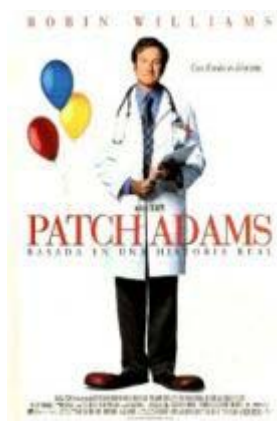
Duració: 115 min.

Gènere: Comèdia

Qualificació: Apta per tots els públics

Repartiment: Robin Williams, Mónica Potter, Bob Gunton, Daniel London, Philip Seymour Hoffman

Guió: Steve Oedekerk. United International Pictures (UIP) S.L. Blue Wolf, Bungalow 78 Productions



Títol: El Doctor

Títol original: The Doctor

Direcció: Randa Haines

País: Estats Units

Any: 1991

Data d'estrena: 01/04/1991

Duració: 125 min.

Gènere: Drama

Qualificació: Apta per tots els públics

Repartiment: William Hurt, Christine Lahti, Mandy Patinkin, Adam Arkin

Guió: Laura Ziskin





Universitat Ramon Llull

Aquesta Tesi Doctoral ha estat defensada el dia ____ d
_____ de 200

al Centre Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de L'Esport
Blanquerna (FPCEE-Blanquerna). Universitat Ramon Llull

de la Universitat Ramon Llull

davant el Tribunal format pels Doctors sotasignants, havent obtingut la
qualificació:

President/a

Vocal

Secretari/ària

Doctorand/a

C. Claravall, 1-3
08022 Barcelona
Tel. 936 022 200
Fax 936 022 249
E-mail: urisc@sec.url.es
www.url.es