

# SENTIR LA MORT AVUI, PER VIURE DEMÀ

Guia preventiva per una mort (vida) digna

---

Treball final de grau realitzat per:

Paula Sotillo Costa

Tutor/a: Mònica Cunill

Grau en Psicologia

Facultat d'Educació i Psicologia

Departament de Psicologia

Universitat de Girona

1 de juny, 2022

## **Agraïments**

Aquest treball no hagués estat possible sense la col·laboració de vuit persones, a qui vull agrair la valentia a recuperar del passat moments que no han estat gens fàcils per ells, per ajudar-me a elaborar el meu treball de final de grau. M'agradaria donar-los les gràcies per la seva sinceritat, la seva transparència i la confiança que m'han donat cada segon des de l'inici de l'entrevista. El resultat no hagués estat possible sense ells i elles.

Vull agrair també a la meva família, la meva parella i les companyes que m'han fet costat quan he necessitat motivació per seguir endavant amb el treball. Per estar allà i per la seva paciència en moments en què no m'he sentit capaç d'afrontar-me al que tenia previst i, sobretot, en moments de frustració.

No em vull deixar d'agrair també a una persona que m'ha permès estar al seu costat durant intervencions que, malgrat no prenen nom en aquest treball, m'han ajudat a fer una reflexió i a observar persones a final de vida en primera persona. D'ella he après molt. És la meva tutora de les pràctiques que he realitzat durant l'últim any del grau.

Per últim, agrair a la meva tutora del treball de final de grau. Per la seva disposició, per ajudar-me quan estava perduda, i per el seu recolzament durant l'elaboració del treball.

“Cuando se confirma el progreso de la enfermedad, cuando todos los tratamientos activos han fracasado y cuando la esperanza se va apagando, las personas sólo echan de menos el afecto, el cariño, la compañía y el trato humano. No debemos olvidar nunca que, si la muerte es inevitable, morir de mala manera no lo es”.

(Sanz J y Martin A, 2009)

## Índex

<b>1. Introducció .....</b>	<b>1</b>
1.1 Justificació, interès i rellevància del tema .....	1
1.2 Aproximació conceptual.....	2
1.2.1 La Mort .....	2
1.2.2 Procés final de vida .....	4
1.2.3 La Bona Mort.....	6
1.2.4 Necessitats, assumptes pendents o aspectes emocionals no resolts implicats en cures pal·liatives i malaltia terminal .....	10
<b>2. Objectius del treball.....</b>	<b>17</b>
<b>3. Metodologia.....</b>	<b>18</b>
3.1 Participants.....	18
3.2 Instruments.....	19
3.3 Procediment .....	21
3.4 Anàlisi.....	21
<b>4. Resultats .....</b>	<b>24</b>
<b>5. Discussió .....</b>	<b>33</b>
<b>6. Conclusió .....</b>	<b>37</b>
<b>7. Limitacions.....</b>	<b>40</b>
<b>8. Orientacions futures.....</b>	<b>41</b>
<b>9. Referències bibliogràfiques.....</b>	<b>42</b>

<b>ANNEXOS .....</b>	<b>45</b>
Annex 1. Consentiment Informat.....	46
Annex 2. Entrevista famílies .....	47
Annex 3. Entrevista professionals.....	49
Annex 4. Transcripció Entrevistes .....	52
Annex 5. Guia Preventiva per una Mort (Vida) Digna .....	132

## **Resum**

El present treball pretén l'elaboració d'una guia preventiva per una mort, i en conseqüència una vida, digna. Una guia que preveu la part més emocional i psicològica del procés de morir. Amb un propòsit, permetre que aquells qui ara tenim l'oportunitat puguem decidir el nostre final de vida, resoldre els nostres assumptes pendents avui, i no esperar a demà. La seva elaboració s'ha realitzat amb una primera recerca bibliogràfica a partir de bases de dades i llibres, i s'ha complementat mitjançant una metodologia qualitativa, amb entrevistes semiestructurades i administrades a familiars que han viscut l'experiència al costat del seus éssers estimats, i a professionals de l'àmbit. Els resultats confirmen el tabú de la mort, la necessitat d'educar-nos sobre la mort, de solucionar avui els nostres assumptes pendents, i la necessitat d'una mort digna per transformar el dolor d'un últim sospir amb un procés memorable i únic. En conclusió, resulta contradictori, però aquells qui estan apunt de morir, ens ensenyen com viure i, quan prenem consciència sobre la mort, aprenem a prioritzar i a valorar les petites coses que ens passen a la vida.

**Paraules clau:** mort, tabú, cures pal·liatives, assumptes pendents, malaltia terminal, final de vida, por.

## **Resumen**

El presente trabajo pretende la elaboración de una guía preventiva para una muerte, y en consecuencia una vida, digna. Una guía que prevé la parte más emocional y psicológica del proceso de morir. Con un propósito, permitir que aquellos quién ahora tenemos la oportunidad podamos decidir nuestro final de vida, resolver nuestros asuntos pendientes hoy, no esperar a mañana. Su elaboración se ha realizado con una primera recerca bibliográfica a partir de bases de dadas y libros, y se ha completado mediante una metodología cualitativa, con entrevistas semiestructuradas y administradas a familiares que han vivido la experiencia al lado de sus seres queridos, y a profesionales del ámbito. Los resultados confirman el tabú de la muerte, la necesidad de educarnos sobre la muerte, de solucionar hoy

nuestros asuntos pendientes, y la necesidad de una muerte digna para transformar el dolor de un último suspiro a un proceso memorable y único. En conclusión, resulta contradictorio, pero aquellos que han estado a punto de morir, nos enseñan como vivir y, cuando tomamos conciencia sobre la muerte, aprendemos a priorizar y a valorar las pequeñas cosas que nos pasan en la vida.

**Palabras clave:** muerte, tabú, curas paliativas, asuntos pendientes, enfermedad terminal, final de vida, miedo.

### **Abstract**

This work provides a preventive guide to death, and consequently a dignified life. The guide talks about the most emotional and psychological part of the death process with the purpose of enabling people to make decisions regarding their *end-of-life* process and **to resolve our outstanding issues today and not to wait for tomorrow**. A first part of bibliographic research and data collection has been carried out on the basis of databases and books, and a second part has been generated following a qualitative methodology that gathered information from semi-structured interviews conducted with professionals in the field and relatives who offer their first-hand experience dealing with the death of a loved one. These interviews have later been transcribed and analyzed. The findings confirm that attitudes toward death are taboo, and show that there is a real need to educate our society about death and the process of grieving the loss of a loved one in order to transform the pain of a last breath into a beautiful and unique process. This study concludes that it is contradictory for those who are about to die to teach us how to live, but they do, they are our "teachers". When we become aware of the fact that death is a likelihood, we learn to re-prioritize our goals and values, as well as appreciate the small things in our everyday life, however, in many cases, we realize this too late.

**Keywords:** death, taboo, palliative care, outstanding issues, terminal disease, end of life, fear.

## **1. Introducció**

### **1.1 Justificació, interès i rellevància del tema**

La mort és un fenomen natural, universal i una part inevitable del cicle de la vida. Representa un tema poc tractat a la nostra societat, un tabú més que imposem i que, sense adonar-nos, ens nega l'oportunitat de viure, i també la de morir amb dignitat. Vivim amagats darrere el temor de la mort, la neguem i ens oposem a acceptar que, no sabem quan, però algun dia també ens arribarà, però ho farà, i quan ho faci, no estarem preparats.

El meu interès per cursar el grau de psicologia esdevé d'un procés de final de vida llarg i que va deixar una empremta que ha estat difícil de transformar. El meu avi mor quan tinc set anys, i si soc sincera, n'és un dels únics records clars que tinc de la meva infància. Després d'una lluita llarga contra un càncer que ho va canviar tot, de veure una persona a qui admirava amb tot el meu cor enfonsar-se a poc a poc, una persona forta, que pensava que podria amb tot. Després de veure desaparèixer el seu somriure en entrar a aquella habitació de l'Hospital Josep Trueta, veure com la por s'apoderava de la seva vida, que a poc a poc deixava de viure abans que el seu cor deixés de bategar. Després de lluitar contra la mort cada dia en obrir els ulls pensant si seria l'últim, mor, i amb ell la seva por. Però no la nostra.

M'ha costat anys entendre de què tenia por, però només sabia que en un futur volia tenir l'oportunitat d'acompanyar aquells i aquelles qui estiguessin passant pel mateix procés que ell. Aquest treball és per a mi una oportunitat d'homenatjar una de les persones més importants de la meua vida, i poder alhora treure'n un aprenentatge. Tots i totes arribarem a un mateix procés, el de morir, i per què no estar preparats per a fer-li front, per a fer-nos amics i amigues d'ell, per no deixar res pendent, per morir dignament, i eliminar d'una vegada per totes el tabú que hi tenim imposat. Necessitem sentir la mort, sentir la por que ens provoca, saber a què temem exactament d'ella o si temem a assumptes que podem resoldre abans d'arribar a ella, i això ens ajudarà a viure un avui sense patir per un demà.



Aquest treball neix de les necessitats, les preocupacions i els assumptes pendents de persones que s'han trobat en un mateix procés, morir. Possiblement, totes elles s'han vist obligades a afrontar-se a tot allò que no s'havien atrevit abans, han deixat sortir la seva por, la seva vulnerabilitat, els seus desitjos. D'elles en neixen un munt d'aprenentatges als quals possiblement temem pensar per evitar adonar-nos que arribarà el dia que ho hàgim de fer, i alhora patim per arribar-hi.

Ningú ens educa, no ens expliquen com morirem ni què passarà després, així que les persones més properes a ella són aquelles qui s'hi troben davant, i saben que s'aixequen de nou al seu costat, i aprenen, i ens ensenyen petits detalls tan senzills com donar les gràcies, perdonar o dir t'estimo.

És per totes aquestes raons que la meva proposta de Treball de Final de Grau és l'elaboració d'una Guia Preventiva per una mort digna, però també per una vida digna. Però, aquesta guia no va dirigida a persones que es troben en un procés de final de vida, va dirigida a tots i totes nosaltres, els que avui tenim l'oportunitat de resoldre tots els assumptes pendents, aquells aspectes emocionals que ens preocupen i no volem deixar per l'últim dia. La seva intenció és preparar-se per afrontar la mort, una bona mort, per quan arribi el moment, sentir-se lliure de preocupacions, fer de morir un procés propi, de cada un, sense que res ens ho impedeixi, i menys si és la por.

## **1.2 Aproximació conceptual**

### **1.2.1 La Mort**

Morir i néixer com diu Edgar Morin, no és només una bona sort, és un misteri ontològic. El que busca el filòsof i sociòleg francès és expressar que la vida és, en tot moment, una victòria constant sobre la mort i, conseqüentment, per a nosaltres els humans ens fa pensar que es pot resoldre bé o malament. I, tot i que la mort és una constant i l'acte de morir forma part de la nostra condició humana, no ens hi acostumem tan fàcilment (J.H. López, O. López, 2012).

El filòsof Vladimir Jankélévitch (2006), en la seva obra “Pensar la muerte”, afirma que la mort sempre sembla llunyana, aliena. Sovint pensem que no arribarem a viure aquest moment, tot i contemplar-la cada dia al nostre voltant. Sembla que la mort només concerneixi la persona que mor i a qui l’estimen, sense ser conscients que tots, cada dia que passa, morim una mica. No obstant això, la mort no es tracta d’una qüestió evitable, és quelcom constitutiu a la nostra naturalesa, i només morirem els que ara estem vius.

Jorge H. López i Oscar López (2012), en el seu article *About death: To whom it may concern*, afirmen que no és tant la mort la que provoca por, sinó tot el que l’envolta, com en serien l’agonia, el dolor o la impotència. Posen damunt la taula allò que tots i totes sabem, que en el nostre entorn hi ha una mena d’acord tàcit per evitar la mort. Ens trobem davant una societat materialista on l’agenda regeix la vida de les persones que la conformen i que, en certa manera, busquem tot allò que ens ajudi a oblidar la nostra realitat.

El poeta Rilke es queixava que cada dia se’ns deixava cada vegada menys morir la nostra mort, i que així com cadascú té una vida seva, també hauria de tenir la seva pròpia mort. A través dels seus poemes ens parla de “viure la nostra pròpia mort”, tenir l’oportunitat de ser nosaltres mateixos fins al final de la nostra vida. Assenyala que no sabem com afrontar la mort i que traïm així el record de la nostra vida, arribant a viure la nostra mort sense dignitat. La por, el patiment, fan que visquem la vida sense anticipar el seu final, ens neguem a acceptar-la, i com no arribem a madurar la nostra pròpia mort, parim en el seu lloc un avortament cec, una mort inconscient i aliena (J.H. López, O. López, 2012).

En aquest sentit, un estudi de Fried, Van Doorne, O’Leary, Tinetti i Drickamer (1999) on s’interrogava específicament a persones grans hospitalitzades per malalties cardiopulmonars sobre el lloc on preferien morir, mostra les següents dades. Un 43% de les persones, quasi la meitat, van respondre que els agradaria morir a casa seva, un 48% escollien l’hospital, mentre que un 9% no tenien clara la resposta. L’elecció dels primers estava determinada segons el desig d’estar en un entorn familiar i rodejat dels seus éssers estimats. En canvi, la dels segons, venia

determinada pel desig de no voler ser una càrrega pels seus, o la preocupació perquè la cura rebuda fos l'adequada.

A la nostra societat abordar el tema de la mort és complicat i difícil. A diferència d'altres experiències de la vida, la mort posa en escena la indefensió que sentim davant la naturalesa. Els canvis en l'esperança de vida, els canvis socials i el progrés de l'individualisme, han canviat la concepció que anteriorment es tenia sobre la mort. Des del punt de vista de la medicina curativa actual, la mort és una conseqüència indesitjable que no s'ha de contemplar en els plans de tractament ni tan sols com una possibilitat. Des d'aquest punt de vista, la mort és un fracàs. Des dels anys 50, s'ha desenvolupat una mentalitat diferent. Aquella que se centra en els esforços per pal·liar els símptomes que pot provocar la malaltia. Aquesta mentalitat pal·liativa s'alimenta d'especialitats mèdiques que s'afronten a malalties de mal pronòstic, com l'oncologia. A Espanya, s'han implementat Unitats de Cures Pal·liatives (UCP) el qual objectiu és oferir tractament pal·liatiu a pacients i familiars que ho demanin. Encara que les cures pal·liatives no van només dirigies a malalts terminals, les persones en processos de final de vida són els principals beneficiaris de les UCP (J. Schmidt, R. Montoya, M.P. García-Caro, F. Cruz, 2008).

Poch (2009) afirma que vivim en una societat on el dolor no hi té cabuda, i que això es deu a un actual règim quasi obligat de col·lectiva felicitat en el que no hi té lloc ni el patiment ni la pròpia mort. Afegeix que, precisament com menys consciència tinguem de la mort, menys viurem.

### **1.2.2 Procés final de vida**

Però, si parlem de la mort, és imprescindible parlar d'un dels pilars fonamentals a escala mundial, la Dra. Kübler-Ross, la primera científica a investigar les etapes que travessa un moribund davant la seva mort i després d'ella. Va dedicar gran part de la seva carrera al tema de la mort. La doctora va ajudar a molts pacients a "encaixar" la seva mort, als familiars a entendre la pèrdua i a com ajudar al pacient al llarg de tot al procés. Sota la seva direcció i suport es van crear fundacions i moviments ciutadans que reclamaven el dret a una mort digna.

La doctora Elisabeth Kübler-Ross (1969) va descriure les següents etapes del procés de morir, conegudes actualment com el model Kübler-Ross. Abans de presentar-les, és necessari tenir en compte que, en la pràctica clínica, no existeix un ordre de presentació, i que aquestes es poden donar no només en el pacient terminal, sinó en els familiars i els éssers estimats. Aquestes són les etapes que proposa la doctora (F.J. Takao Kaneko-Wada, et al., 2015):

L'etapa de **negació**, com a forma d'expressar disconformitat i refús cap a la idea que el moment de la mort és proper. Es pot manifestar com: "Això no em pot estar passant a mi", "Això no és cert", etc. Per superar aquesta fase, solen necessitar una segona opinió o que l'evolució cap a la mort es faci més evident. Simultàniament, es pot donar una fase de negociació, mitjançant una manipulació religiosa o quelcom similar. Les emocions en aquesta etapa fluctuen entre l'esperança i la desesperació i es pot donar aïllament o un fals oblit.

L'etapa d'**ira** també es pot presentar des del principi, i sol ser conseqüència de la creença de què el que està passat és injust, i aquest sentiment pot estar dirigit cap a un mateix o bé contra els altres. Sorgeixen expressions com: "Per què em passa a mi?", "Què he fet", "Ha estat culpa meva per no haver..", etc.

A l'etapa de **resignació**, poden arribar a manifestar que ja no hi ha res a fer. És on se solen donar els abandonaments de tractament, pèrdua d'interès en el seu benestar, i això pot arribar a portar conflictes amb la resta de la família.

A l'etapa d'**acceptació**, com ella ho diu, s'accepta la malaltia i alguns tractaments. S'accepta la realitat de la mort d'un mateix, com també la necessitat de fer un pas cap aquesta, que busca pal·liar els símptomes de derrota que sent la persona.

Marc Antoni Broggi (2013) diu que el final de la vida resulta un lloc comú, és una etapa d'aquesta, de fet, és l'última. Això implica que, sovint, disputem un combat intern entre la ràbia i l'acceptació quan arriba l'hora (més temuda que esperada) i ja no podem fer més del que hem fet. Afirmar que deixar la vida, amb les seves satisfaccions i la curiositat pel que ens rodeja, ens resulta penós, i saber que passarà, ens empena de ràbia. Patim anticipadament sabent que algun dia abandonarem

aquest món, els nostres vincles, records, i els projectes de futur. Sempre voldríem escurar una mica més la copa, com diu Broggi, donar un altre glop.

Broggi descriu aquest procés de morir de la següent manera: “La muerte se ha medicalizado, y la medicina se ha mitificado”, com a resum de la realitat, i davant un procés tan purament humà, on la ciència, segons diferents punts de vista, no hi té la major part de cabuda. I menciona en la seva obra, “*Por una muerte apropiada*”, que aquesta confiança excessiva amb la medicina i la tecnologia com a fórmula màgica per anar posposant un procés de final de vida acaba sent un obstacle per a morir bé.

Cecily Saunders (2011), mare del Moviment Hospice i les cures pal·liatives modernes, ho explicava de la següent manera: “Pronto quedó claro que cada muerte era tan individual como la vida que la precedió, y que toda la experiencia de esa vida se reflejaba en el proceso de morir de cada paciente”. (Julio Gómez, 2014).

### **1.2.3 La Bona Mort**

Marc Anotoni Broggi, president del Comitè de Bioètica de Catalunya i cirurgià, escriu a la seva obra “*Por una muerte apropiada*”, publicada l’any 2013, que donat que un mateix ha d’encarar en algun moment el fet de morir o veure morir algú al seu costat, cal tenir una idea realista de les decisions que acompanyen aquests moments i de les formes d’ajuda que se’ns ofereixen, o bé que nosaltres podem oferir. A l’inici de la seva obra, expressa allò que tots sabem, i és que la preocupació sobre la forma de morir sempre ha existit. I no és tant la mort el que ens fa por, sinó com vindrà, si ens farà patir. També ens diu que aquesta preocupació augmenta dintre aquest nostre “primer món”, ple de possibilitats tècniques, davant la seguretat de poder gaudir d’una ajuda mèdica més eficaç i al dia, però també amb por que aquesta ens acabi portant a situacions no desitjades. Com diu Broggi (2013), la mort ve acompanyada de decisions cada vegada més difícils i inquietants, tots tenim un exemple sobre com no voldríem viure i límits que no voldríem traspasar.

“Morir és inevitable, però morir malament no ho és” – Marc Antoni Broggi.

L'autor expressa que la falsa idea que la mort és sempre un fracàs per als professionals i un mal absolut per als familiars fa que, a partir d'un cert moment, tots els esforços s'orientin a una mala direcció, i és la d'evitar la mort a qualsevol preu. Aquesta obsessió per evitar la mort impedeix tractar com és degut el procés d'apropar-se a ella. Aquesta dificultat per veure la mort com quelcom natural pot fer que actuem totalment en sentit contradictori, és a dir, precipitant el final per evitar qualsevol mena d'agonia, prenent decisions poc raonables i traient tot el control del malalt sobre si mateix. Corregir aquestes actituds representa l'objectiu principal del treball del Comitè de Bioètica de Catalunya. Morir millor o pitjor depèn de moltes circumstàncies i algunes d'elles resulten poc previsible o fins i tot inevitables. Però, a vegades aquesta depèn de decisions poc meditades i actuacions desproporcionades (trasllats, tractaments inútils, setmanes d'intubació a l'UCI, etc.).

Evidentment, com assenyalen molts dels autors i professionals especialitzats en cures pal·liatives i procés de final de vida, és necessària una millora tècnica i de l'exercici dels professionals. Però, necessitem començar considerant allò que nosaltres podem modificar d'alguna manera, les dificultats, l'actitud amb la qual nosaltres ens posicionem davant la mort, els temors que ens sorgeixen quan s'acosta.

Però, que entenem per una bona mort? Amb la pretensió de poder definir allò que es podria arribar a considerar una "bona mort" i de proporcionar el màxim nivell de qualitat assistencial, s'han establert uns principis de la bona mort (Ramon Ciurana, 2006), són els següents:

1. Saber que la mort és propera i preveure el que pot passar
2. Ser capaç de mantenir el control dels esdeveniments a mesura que es vagin presentant
3. Ser respectat en la dignitat i en la privacitat
4. Mantenir el control sobre el dolor i altres símptomes
5. Poder escollir el lloc on morir (a casa o un altre lloc)
6. Tenir accés a la informació desitjada i a l'assessorament en els temes que es desitgen

7. Tenir accés a tota classe de suport espiritual o emocional
8. Tenir accés a les cures paliatives en qualsevol àmbit, no només a l'hospital
9. Poder escollir qui estarà present i amb qui es compartirà el final
10. Ser capaç de redactar les voluntats anticipades que assegurin que els desitjos del pacient són respectats
11. Tenir temps per acomiadar-se i poder-se organitzar en el temps que queda per viure
12. Poder morir quan arribi el moment, sense intentar perllongar la vida sense sentit

Ciurana, en el seu article, busca reflexionar sobre aquests dotze principis, sobre com s'està duent a terme l'activitat assistencial amb els malalts terminals. Presenta la poca probabilitat que es dona en què en un cas individual es puguin arribar a donar els dotze principis. La forma de morir no se sol escollir i està plena de condicionants fora del control de pacient i dels professionals que el cuiden.

Per tal que es puguin complir aquests principis, dissenyats a partir dels desitjos dels pacients, és imprescindible la participació activa dels professionals. En la nostra cultura no hi ha una "bona mort", el concepte es pot considerar més aviat com eufemístic, però des d'una perspectiva assistencial, pot ser la millor mort possible, i en aquest sentit, els professionals han d'exercir un paper primordial.

Ramon Bayés (2020), psicòleg espanyol, doctor honoris causa per la UNED, i col·legiat d'honor pels col·legis oficials de Catalunya i Comunitat Valenciana, diu: "Y lo que sucede, sólo sucede una vez y en un solo lugar". L'autor, en el seu llibre "*Un largo viaje por la vida*", descriu les persones com un viatge, un viatge únic, irrepetible, interactiu, i contínuament canviant. Afirmar que aquest viatge té un principi i un final, únic i diferent dels altres, i aquest va canviant, amb el temps, a través de les interaccions gestuals, vocals i emocionals que sorgeixen, les habilitats i coneixements que ens proporciona la nostra biografia prèvia i les decisions que prenem contínuament.

Seguint les reflexions de Bayés, Miguel Costa (2019) diu el següent: "*Somos biografías inacabadas que nacemos y nos rehacemos continuamente*".

Bayés reflexiona sobre la resposta d'Hédi Fried, supervivent dels camps d'extermini nazis, a la pregunta que es fa a si mateixa: "em sento capaç de perdonar?". A aquesta l'autor s'adona que el que s'ha fet no es pot desfer, el temps no pot tornar enrere, els que han marxat no tornaran, i cal mirar cap al futur. El que podem fer avui és treballar per assegurar-nos que no tornarà a passar.

Kathryn Mannix (2018), doctora pionera i especialista en cures pal·liatives, metgessa britànica que es va dedicar a treballar amb pacients amb malalties incurables, constata que pocs d'ells han presenciat una mort, que la majoria pensa que serà dolorosa, i que els seus familiars presenciaran escenes terribles. Mannix explica que en moltes malalties cròniques, per diferents que siguin, les experiències dels pacients al final de les seves vides són molt similars. I que, primer, cal advertir que les persones estaran cansades, segurament necessitaran dormir més per tal de recarregar les seves reserves d'energia i, per últim, que en alguns d'aquests sons, els pacients estaran en coma, inconscients, però quan es despertaran tindran la sensació d'haver dormit bé.

Així, al final de la seva vida, la persona comprova que ha estat inconscient la major part del temps. La respiració comença a canviar, a vegades profunda i lenta, a vegades ràpida, la respiració s'alenteix i es detén suaument. No hi ha dolor sobtat al final. No hi ha sensació d'apagar-se. No hi ha por, només una gran sensació de pau.

La doctora expressa en la seva obra "*Cuando el final se acerca*" (2018): "*Tras encontrarme con la muerte miles de veces, he llegado a la conclusión de que tenemos poco que temer y mucho que preparar*".

Julio Gómez (2014) introdueix el concepte de dignitat, i accentua la necessitat de sostenir la dignitat de la persona fins a l'últim moment, i per a fer-ho és necessari mirar-la com ella desitja ser mirada, molt més enllà del rerefons d'aquesta última capa que ha aparegut a la seva vida. Dignitat implica poder ser un mateix, poder prendre el control de la teva vida, decidir, no sentir que el final de la teva vida està en mans d'altres, morir com vols.



El Dr. Miguel Ángel Torres (2007) inclou dins els criteris d'una autèntica mort digna els següents: dret a no patir inútilment, dret a què es respecti la llibertat de la seva consciència, dret a conèixer la veritat de la seva situació, dret a decidir sobre si mateix i sobre les intervencions a què se l'hagi de sotmetre, dret a mantenir un diàleg confiat amb els metges, familiars, amics i successors en el treball; i dret a rebre assistència espiritual. Inclou en aquests el dret a decidir sobre la renúncia dels remeis excepcionals en una fase terminal, sempre que no s'hi ocultï una voluntat suïcida.

Luis Montes (2020), expresident de l'associació "Derecho a Morir Dignamente", afirma que hi ha una ideologia dominant que no ens permet determinar el nostre moment de marxar. Menciona que ens han plantejat la vida com un dret a protegir, i que és així, representa el millor bé graciabla que tenim, però per moments aquest es pot convertir en un mal indesitjable. Quan això passa, segons Montes, tenim tot el dret a poder baixar d'aquesta estació de trànsit, que representa la vida, és a dir, podem decidir baixar dues parades abans d'arribar al final del trajecte. El doctor afegeix que els humans tenim una pressió psicològica immensa per determinar el final de la nostra vida. Poder decidir sobre la nostra pròpia vida representa un dret a la llibertat que no ens permetran mai, i és per això que creen un tabú.

#### **1.2.4 Necessitats, assumptes pendents o aspectes emocionals no resolts implicats en cures pal·liatives i malaltia terminal**

Normalment, l'anàlisi de les actituds davant una pròpia mort sol fer-se en subjectes propers a tal procés, com els malalts terminals, perquè és en el moment on es produeix la presa de consciència sobre la mort (Gómez, 1998). En aquestes actituds incideixen molts factors diferents tals com l'edat del pacient, el lloc d'assistència, la duració de la malaltia, la interacció amb el personal sanitari, les creences religioses, l'entorn familiar, l'educació, d'entre moltes altres.

Aquestes actituds, junt amb el patiment psíquic, s'articulen entorn dels dos processos de la nostra pròpia mort: l'agonia i el procés de morir com a tal. Gran part del temor es dona sobre el procés de l'agonia i no en el fet de morir com a tal

(MC Van, 1987), així en aquesta última etapa de la vida la por s'evidencia de diferents formes (Leich, 1982) (F.J. Gala, M. Lupiani, et al., 2002):

- **Por al procés de l'agonia:** dubtes i preocupacions davant si el procés de morir els implicarà patiment físic o psicològic
- **Por a perdre el control de la situació:** a tornar-se cada vegada més dependent dels altres, a perdre el control sobre si mateix i que recaiguin totes les decisions sobre ell als altres
- **Por al que passarà als seus després de la seva mort**
- **Por a l'aïllament i a la soledat** (por a estar sols a l'hora de morir)
- **Por al desconegut:** la perspectiva de morir fa inevitable el plantejament del més enllà, què passa després de la mort?
- **Por a que la vida que s'ha tingut no hagi tingut cap significat:** si la resposta a aquest interrogant no és satisfactòria, el procés de morir serà encara més temut. La suma d'aquestes pors es tradueix en patiment, en dolor psíquic, que sovint és pitjor que el físic, i això és al que més es tem.

Cristina Campello i Lourdes Chocarro (2017), van dur a terme una revisió sistemàtica a través de 502 articles, dels quals en finalitzen 22 que compleixen els objectius i criteris d'inclusió que es proposen, per tal d'identificar quines són les necessitats d'atenció pal·liativa en malalts no oncològics amb malaltia crònica avançada incurable. Els resultats destaquen la importància de veure coberts els aspectes emocionals. Donat el seu deteriorament de salut, la incapacitat per a dur a terme activitats bàsiques, la por a la mort, al dolor, als procediments mèdics, etc., aquesta pèrdua progressiva d'independència produeix sentiments de frustració i ràbia, també és més fàcil que apareguin majors nivells de depressió i ansietat. Es destaca també la necessitat de garantir el suport familiar. La majoria de pacients expressen sentiments de culpabilitat i preocupació en considerar-se una càrrega, i això produeix que en moltes ocasions no demanin ajuda als familiars.

Finalment, i un aspecte que és de vital importància, són les necessitats espirituals. Si bé és veritat que les necessitats físiques, també especificades en aquest article, tendeixen a tenir una major participació en un gran nombre d'estudis, però també trobem necessitats que no impliquen el control de símptomes.

Des de les primeres publicacions científiques i professionals en cures pal·liatives s'ha assenyalat la importància d'atendre el conjunt de les necessitats del pacient, incloent-hi la física, la social, la psicològica i l'espiritual. El benestar de les persones a final de vida depèn d'un gran nombre de factors entre els quals es troba de manera significativa la dimensió espiritual. Concretament, en el cens de la Societat Espanyola de Cures Pal·liatives (SECPAL), es va crear un grup d'espiritualitat (GES), qui investigava aquesta dimensió i buscava facilitar el seu acompanyament amb pacients al final de la vida. Amb aquest fi, es dissenya un model basat en tres nexes fonamentals (Pilar Barreto, Miguel Fombuena, et al., 2013):

1. Entendre la persona com un ésser complex, dinàmic i únic, i de naturalesa espiritual que s'expressa en relació amb ell mateix, amb els altres i amb la transcendència. És a partir d'aquí que definim els recursos i les necessitats espirituals del GES4.
2. Entendre que la mort, més enllà del tancament de constants vitals i una amenaça per a la integritat del subjecte, suposa, juntament amb el procés de morir, un fenomen actiu que implica a la persona en totes les seves dimensions, independentment de les seves creences.
3. El patiment serà major si existeix desequilibri entre el nivell d'amenaça percebut i els recursos per a fer-li front.

La conclusió que extreuen d'aquest model desprèn dues premisses a tenir en compte. En primer lloc, l'espiritualitat com a component central per al benestar emocional dels pacients al final de la vida, per tal de millor la qualitat de vida i de la mort. En segon lloc, aquesta relació espiritualitat i benestar sembla ser diferent en funció de quina dimensió de l'ésser humà es tracti i també de l'indicador de benestar. Per tant, per a la millora del benestar emocional de la persona, és necessari tenir en compte la dimensió espiritual i l'acompanyament.

Pilar Barreto i Ramón Bayés (1990) parlen sobre el paper del psicòleg/a davant una malaltia terminal, concretament el treball amb persones amb càncer. En una situació com aquesta, i més en casos de malalties de llarga durada, la persona arriba a tenir una gran consciència de la gravetat d'aquesta.

Apareix un canvi general de les seves condicions físiques i alteració dels hàbits quotidians, i apareixen també trastorns del son per por a una mort pròxima. Per altra banda, l'hospitalització implica, en la majoria dels casos, una disminució d'interacció social, facilitant la propensió a estats depressius, els sentiments d'inutilitat i incapacitat. Aquí hi té una gran cabuda el que anomenem “conspiració del silenci”, el pacient no comunica les seves preocupacions per tal de no molestar o ser mal interpretat per les persones que el cuiden, i alhora aquestes tampoc permeten les queixes, en l'intent de treure importància a la gravetat que comporta la situació. Això es du a terme amb l'objectiu de fer veure que no passa res, de fugir dels mateixos temors, i resulta poc beneficiós per a la persona, no li permet afrontar la realitat aversiva de la mort.

Així doncs, el paper del psicòleg és primordial i, a través de totes les intervencions terapèutiques que du a terme l'equip interdisciplinari, ha d'anar encaminat a un enfocament pal·liatiu únic, aconseguir el màxim benestar possible del malalt terminal al llarg de tot el procés cap a la mort. I aquest objectiu, és purament psicològic (Gómez-Batiste y Roca, 1989; Sanz, 1986) (P. Barreto i R. Bayés, 1990).

La doctora Elisabeth Kübler-Ross diu: “Los asuntos inacabados no tienen que ver con la muerte, sino con la vida”. I és que els assumptes pendants resulten el problema més gran de la vida, i consegüentment, també són el tema principal que abordem quan ens afrontem a la mort. Quan ens veiem de cares cap al final de vida és quan ho veiem amb major claredat. En compartir amb nosaltres les seves lliçons, els moribunds ens ensenyen l'immens valor que té la vida en si. Descubrim l'heroi, aquella part de nosaltres que transcendeix tot allò pel qual hem passat, i alhora ens transmet tot el que som capaços de fer i de ser, no només per estar vius, sinó per sentir-nos vius (Elisabeth Kübler-Ross i David Kessler, 2001).

Entenem per cura pal·liativa l'atenció a final de vida, una ajuda per a viure el màxim temps possible i de la millor manera possible. S'atenen als símptomes, asseguren que la persona rep la informació necessària per prendre decisions i es brinda atenció psicològica i espiritual a la persona que es troba en un procés de final de vida i també a la família. La reacció davant l'oferiment de la possibilitat d'accedir a cures pal·liatives es viu com l'arribada d'un final, com un “ja s'ha acabat”. Però, és tot el

contrari, representa una ajuda per a acceptar la seva identitat, així com el seu diagnòstic, a no sentir-se una càrrega pels altres, a viure, gaudir de cada dia i cada moment com un regal i ordenar les prioritats. També els ajuda a tenir objectius i a aferrar-se a la fe (Steve Pantilat, 2018).

Fer-nos amics de la mort, tenir un tipus de relació amb ella, encara que no sigui amable, però si hem de perdre la por. Por al desconegut, por a la falta de control, por a no saber què sentirem al morir o què passarà després de la mort. Si alguna cosa tenim segura és que no sabrem què és estar mort, no és possible saber-ho, tanmateix, davant aquesta impossibilitat ens n'hem de fer la idea. Acceptem que no sabem res, acceptem-ho com a propòsit realista. No hi ha res mèdic en la mort, és purament humana, forma part d'ella. Hi ha dolor, però podem convertir-lo en un moment memorable i bonic. (BJ Miller, 2018).

BJ Miller diu: “Estem programats per fugir de la mort, però morir és part de la vida”.

Bronnie Ware (2012), infermera australiana, experta en cures pal·liatives i malalties terminals, reuneix en el seu llibre les confessions honestes i franques de persones en els seus últims dies de vida. Anota en ell els cinc principals penediments que té la gent abans de morir. El principal penediment és el fet de desitjar haver tingut el coratge de fer el que realment volia fer la persona, en comptes del que els altres esperaven que fes. Un altre molt comú n'és desitjar no haver treballat tant, ja que significa per a ells i elles una pèrdua d'equilibri i de moltes coses en la seva vida. Un tercer penediment molt comú és desitjar haver tingut el coratge d'expressar els sentiments, tant positius com negatius, d'haver dit el que no els agradava o de parlar amb persones i dir-los realment el que sentien per elles. L'altre penediment, molt comú, és no haver tornat a tenir contacte amb vells amics, de tornar a recordar moments de la seva vida. I, per últim, el desig d'haver set més feliços.

Segons Ware, cada persona experimenta una varietat d'emocions, tals com negació, por, enuig, penediment, negació, i alguna vegada, acceptació. Assegura que la gent madura molt quan ha d'afrontar la seva pròpia mortalitat, tot i que cada persona sempre acaba trobant la seva pròpia pau abans de patir.

Hi ha quelcom que sorprèn Ware, tots els penediments van dirigits a coses que no han fet, no tant com per coses que sí que han fet. La infermera australiana ho justifica de la següent manera, i és que tot el que fem en la nostra vida, sigui bo o dolent, ens ajuda a aprendre alguna cosa, i és per això que és més comú penedir-se d'allò que no hem fet. Per això, és important aprendre a perdonar-nos i no ser tan durs per no haver fet quelcom en el passat. L'autora espera que d'aquest llibre que ajudi a fer que la gent actuï avui i no deixi les coses per demà, per després penedir-se, a escoltar les confessions de la gent que s'ha trobat a final de vida per a canviar la nostra, per viure-la avui i ara. Afirmar que tots morirem, i que si en aquest moment ens penedim d'alguna cosa, hem de solucionar-ho ara (Bronie Ware, 2012).

Steve Jobs, en el seu discurs a la Universitat de Standford l'any 2005, deia el següent: “Recordar que estaré muerto pronto me ayuda a tomar las decisiones importantes, desaparece toda expectativa externa, todo orgullo, todo temor a la vergüenza o al fracaso, solo queda lo verdaderamente importante... Recordar que uno va a morir es la mayor manera que conozco de evitar la trampa de pensar que hay algo que perder”.

Matthew O'Reilly (2014), tècnic d'emergències mèdiques, reuneix les necessitats de les persones afrontant el final de la seva vida en tres. La primera és la necessitat del perdó, perdonar la culpa que sentim, perdonar aquell “tant de bo hagués”. La segona necessitat és la d'immortalitat, el fet de voler ser recordats. I per últim, la necessitat de saber que la seva vida ha tingut significat.

Una investigació longitudinal realitzada amb 55 pacients oncològics en situació terminal, ingressats a una unitat de cures pal·liatives on s'analitzava l'evolució de les seves preocupacions des de l'ingrés fins a l'última setmana de vida, demostra les següents dades. La seva major preocupació estava relacionada amb la simptomatologia física (70%), seguida d'aquelles de tipus psicosocial (30%). En relació amb aquestes últimes, els aspectes que semblen afectar el màxim nombre de persones corresponen al futur de la família (22%), seguida de la relació amb la família (7%), i la por a la mort (9%). Aquestes preocupacions canviaven en la seva manifestació depenent del moment, a la primera setmana d'ingrés es mostrava

major preocupació pel futur de la família, mentre que a la setmana de la mort la més manifestada era la por a la mort.

Julio Gómez (2014) recull, a partir dels assumptes pendents i la seva experiència al costat de persones malaltes, a qui considera els seus mestres, cinc tasques a fer per a poder-nos acomiadar amb pau, sense preocupacions. Proposant així la seva revisió, observar en quin estat estan les nostres pròpies tasques per tal d'estar preparats.

La primera i la segona en són **perdonar i demanar perdó**, i és que quan mirem enrere és probable que surti a la llum un sentiment de culpa, potser perquè no hem estat coherents al que volíem fer amb la nostra vida, potser són autocondemnes. Cal perdonar-se a un mateix per poder seguir amb l'itinerari, i sentir que l'altre perdona, tot i que també es pot donar a la inversa.

La tercera tasca d'aquest itinerari és **donar les gràcies**. Aquesta etapa mira la nostra història, i en treu el més positiu. La biografia passa per damunt de la biologia, i la mort resta importància. Aquesta biografia té un passat, un present i un futur, reviseu-la, mireu el més bonic que ens ha passat, aquelles coses que només es diuen als funerals, i agraïm aquelles coses que ens han passat, la vida que hem tingut.

Una quarta tasca, **dir t'estimo**. Dediquem poc temps de la nostra vida a expressar com ens sentim, pensant que hi haurà temps suficient per fer-ho. De sobte arriba una malaltia, i ens quedem sense temps, i comencem a ser conscients de quantes coses han quedat sense ser dites. No sabem si tindrem aquest temps, així que no deixem de dir allò que pensem, però massa poc diem.

L'última, **dir adeu**. És complicat acomiadar-se, deixar enrere tota una vida, coneixements, experiències, persones. Vivim amb por a perdre, i la por de la pèrdua, de l'altre costat de la porta, ens allunya de nosaltres mateixos, ens fa viure preocupats pel passat i el futur, sense gaudir del present, de la nostra vida. Dir adeu no és només l'última etapa d'aquest itinerari, sinó un camí de cura i alliberació.

Gómez descriu el final de vida d'una persona com un moment únic, una experiència que només viurem una vegada, i que el fet que els éssers estimats donin la

possibilitat de parlar del tema o no marca una diferència. Entre viure la mort acompanyat, o viure-la sol i en silenci. Així doncs, la possibilitat d'exterioritzar representa l'oportunitat d'evolucionar i transitar per una experiència única en la vida que busca viure la vida en tota la seva profunditat i extensió, aprofitant al màxim fins al final.

## **2. Objectius del treball**

La motivació principal d'aquest treball busca l'elaboració d'una guia emocional preventiva per a una mort, i consegüentment una vida, digna. Aquesta sorgeix a partir d'un objectiu principal, permetre que tots aquells i aquelles que ara tenim l'oportunitat de decidir puguem arribar a un procés de final de vida sense assumptes pendents, lliures de preocupacions que ens neguin una mort digna. Poder arribar a la nostra hora de la veritat amb tots els assumptes resolts, plantejar-nos com volem que sigui el final de la nostra vida, un final que reflecteixi la nostra experiència, la nostra petjada per la vida, i en conseqüència, tinguem l'oportunitat de decidir si estem vivint aquesta com volem. El treball contempla un propòsit principal, i per aconseguir-lo és necessari plantejar-se nous petits objectius que permetin arribar-hi, és per això que també sorgeixen diferents objectius específics.

### **Objectiu principal:**

- Elaboració d'una guia preventiva per a una mort (vida) digna, de caràcter emocional.

### **Objectius secundaris**

- Estudi de les preocupacions i assumptes pendents i/o aspectes emocionals no resolts amb persones en procés de final de vida
- Rol del professional psicòleg/a en el procés i la resolució d'aquests aspectes
- Treballar sobre el concepte de la mort, i sobre el seu tabú
- Remarcar la necessitat de conscienciar-nos sobre el nostre final de vida i familiaritzar-nos amb el concepte de mort digna



### **3. Metodologia**

Per a l'elaboració de la guia, la recollida de dades s'ha dut a terme en dues fases. En una primera fase s'ha elaborat una recerca i revisió bibliogràfica sobre els antecedents teòrics de conceptes com la mort, la bona mort, la mort digna i els aspectes emocionals i els assumptes pendents implicats en el procés de final de vida. Aquesta s'ha fet a través d'articles i llibres publicats a la xarxa, pàgines web, entrevistes i llibres. S'ha fet ús de recursos com el Google Scholar, PsycInfo, Pubmed, Dialnet, la Biblioteca de la Universitat de Girona, d'entre d'altres.

Una segona fase s'ha contemplat a través d'una metodologia de tipus qualitativa, per tal de facilitar l'aprofundiment de l'experiència viscuda pels subjectes. S'han administrat entrevistes semiestructurades a professionals que viuen els últims moments abans de l'últim sospir de molts pacients, persones que acompanyen a les persones fins al final definitiu de la seva vida, i que coneixen de primera mà el procés que viuen. Una segona entrevista s'ha administrat a famílies, concretament amb el cuidador/a principal, de persones que hagin viscut un procés de final de vida, principalment davant malalties terminals on la persona prenia consciència que arribava la seva pròpia mort. Més endavant s'especificaran els participants de l'estudi.

#### **3.1 Participants**

Per a l'elaboració del present treball s'ha comptat amb l'ajuda de professionals que formen part, cada un a la seva manera, de l'acompanyament del pacient a final de vida i, per altra banda, de famílies (cuidadors principals) de persones que han viscut un procés de final de vida. La mostra és de vuit persones, 7 dones (87,5%) i 1 home (12,5%). Tres d'elles són professionals. Aquesta mostra està composta per diferents perfils: una metgessa de família, que alhora acompanya als seus pacients a final de vida i en el procés de l'eutanàsia; una metgessa que encapçala l'equip d'atenció a domicili i equip de suport (PADES) de la Selva Interior i, finalment, una infermera que, des d'atenció primària, compta de diverses experiències al costat de pacients a final de vida.

Les cinc restants corresponen a la mostra de familiars, amb una edat compresa d'entre els 23 i els 74 anys. Totes elles han viscut una experiència d'una persona propera enfront de la mort, des de perfils relacionals molt diferents (tieta, pares i mares). Es va accedir a totes elles a partir de contactes propers i amb informació prèvia de la situació actual de tots/es les participants. Es van administrar sis entrevistes a familiars, una de les quals va ser eliminada per no complir els criteris d'inclusió, especificats a la Taula 1.

<b>Criteris d'inclusió</b>	<b>Criteris d'exclusió</b>
Familiars, concretament el cuidador principal, de persones que hagin passat per un procés de final de vida (malaltia terminal, cures pal·liatives, etc.)	No complir algun dels criteris d'inclusió
La família té informació sobre el procés de final de vida	El temps de pèrdua és inferior a un any
No es té en compte el temps de pronòstic de vida del pacient	La mort de la persona és sobtada
El pacient era conscient del procés de final de vida o havia manifestat quelcom relacionat amb aquest	No s'ha patit cap pèrdua

**Taula 1.** *Criteris d'inclusió i exclusió de famílies*

### **3.2 Instruments**

Per tal d'assolir els objectius que planteja el treball s'utilitza l'entrevista individual i semiestructurada, amb preguntes obertes, que permeti una major flexibilitat, la possibilitat de l'obtenció de percepcions de les persones entrevistades i la possibilitat d'adequar aquesta segons les noves qüestions que sorgeixin. S'elaboren dos models d'entrevistes, una per als professionals i una altra per a les famílies participants, i s'adeqüen aquestes segons l'experiència tant professional com personal d'ambdós grups.

La primera entrevista, administrada als professionals de l'àmbit, contempla un primer espai dedicat a l'exposició del tema plantejat pel treball, i una descripció de la carrera professional i el lloc actual on treballa el subjecte. Seguidament, una petita part dedicada a fer una anàlisi, des del seu punt de vista professional i amb constant contacte amb la mort, de quines són les pors, preocupacions i assumptes pendents de persones a final de vida. Una segona part d'aquesta està dedicada a la reflexió sobre el tabú sobre la mort i la relació que, possiblement, té aquest sobre la preparació davant la nostra pròpia mort i la consegüent qualitat de vida. Una última part de l'entrevista es basa sobre el concepte de bona mort i de mort digna, l'atenció a pacients a final de vida, i el paper que duen a terme com a professionals, la seva experiència i el seu aprenentatge. Aquest grup de professionals participants està format per persones diferents pel que fa al contacte amb la mort des de la seva professió, el que implica que depenent de cada un s'administren algunes preguntes depenent de l'enfocament i del paper que tenen en aquest procés de final de vida (Vegeu Annex 3).

Una segona entrevista, administrada als familiars, té un enfocament més experiencial. Busca saber en cada cas personal com s'ha viscut i afrontat el procés de final de vida. Una primera part composta per preguntes sobre la persona que van perdre, el context on s'emmarca la pèrdua, sobre el seu final de vida i el procés que va seguir. Seguidament, es formulen aquelles preguntes que representaran la base de la guia, sobre els temors que van aparèixer, els assumptes pendents, decisions o penediments dels últims dies de vida de la persona. Les següents preguntes són del moment en què es dona la mort, busquen saber si ha estat una bona mort, una mort digna, aquella que la persona volia, i saber si la persona estava preparada per a la mort, i si poder-ne parlar va o podria haver-lo ajudat a afrontar aquesta última etapa de la vida. Tanmateix, l'entrevista estableix una petita part final per a parlar des de l'experiència del familiar, sobre com ell o ella va afrontar aquest moment, sobre què es va permetre i què no i, sobretot, què n'ha après, què incorpora de nou a la seva vida (Vegeu Annex 2).

### **3.3 Procediment**

Primerament, es procedeix a contactar amb les persones que, possiblement, formaran part de l'estudi mitjançant. Es fa via telefònica. Se'ls informa sobre la proposta i, posteriorment, s'acorda el dia, l'hora i el lloc on es durà a terme l'entrevista. Aquestes s'administren a un lloc pactat amb cada una de les persones participants del projecte, un lloc on se sentin còmodes per a parlar d'un tema d'alta vulnerabilitat com la que representa la mort d'un ésser estimat, un ambient íntim que permeti el buidatge emocional. Inicialment, se'ls informa del contingut de l'entrevista, els objectius d'aquest estudi, la confidencialitat de les dades proporcionades, la gravació mitjançant eina auditiva per tal de facilitar la posterior transcripció i anàlisi, i el caràcter voluntari de la seva participació. Seguidament, es procedeix a firmar el consentiment informat. S'administren les entrevistes individuals, totes elles entre 45 minuts i una hora i mitja. Són totes gravades. Cal mencionar que, en un dels casos es du a terme una entrevista conjunta, de dos professionals. Posteriorment a aquesta administració, es procedeix a la transcripció de les entrevistes, per una posterior anàlisi i extracció dels elements base de la guia preventiva.

### **3.4 Anàlisi**

Per a l'anàlisi de les dades obtingudes de les entrevistes, tant per als familiars com per al grup de professionals, es transcriuen totes les entrevistes (Vegeu Annex 4). S'analitza a fons cada una d'elles per tal d'establir unes categories comunes que permetin la posterior reflexió i extracció de resultats i conclusions. De totes elles, se n'extreuen vuit categories amb les seves respectives subcategories, que es detallen de manera esquemàtica a la següent taula, i es descriuen a continuació.

<i><b>CATEGORIES</b></i>	<i><b>SUBCATEGORIES</b></i>
<b>Assumptes pendents</b>	Vida Sense Mi
<b>Por a la mort</b>	
<b>Tabú</b>	

<b>Bona Mort</b>	No bona mort
	Patiment
	Acompanyament
<b>Mort Digna</b>	Orgull de Vida
	Límits
<b>Bona Atenció a Final de vida</b>	
<b>Acomiadament</b>	
<b>Aprenentatges</b>	

**Taula 2.** Categories i Subcategories d'anàlisi

Una primera categoria d'*Assumptes Pendants*, on s'engloben tots els relats dels vuit subjectes entrevistats, en nom de totes aquelles persones que han acompanyat durant el seu procés de final de vida. Aquests que tenen quelcom a veure amb assumptes que no els han permès marxar tranquils, o els han impedit anar un pas més endavant en algun moment del seu procés. Alguns d'ells s'han pogut resoldre, i d'altres han marxat de la mà d'aquells qui ens han deixat. Durant la posterior anàlisi de les entrevistes, s'afegeix un nou asterisc molt comú entre quasi totes elles, una *Vida Sense Mi*, un com continua la meua família i els meus éssers estimats el seu viatge per la vida, el què en serà d'ells.

Una segona categoria, encapçalada com *Por a la Mort*, engloba tots aquells temors als quals han fet front les persones davant la presa de consciència de la pròpia mort. Pors mencionades per ells i elles, o a les que posen nom els seus acompanyants, temors als quals, sovint, no s'han atrevit a posar paraules, i on té una major part de responsabilitat la següent categoria.

Podríem dir que la següent categoria engloba en si, o toca alguna part, de totes les categories que s'especifiquen, i n'és el *Tabú*. El tabú sobre la mort, però també sobre el dolor, sobre el patiment, sobre ocultar totes les emocions derivades d'ell, sobre un mur que hem alçat nosaltres, que no ens deixa veure, que no ens deixa sortir, que no ens deixa acabar d'arribar a viure una última experiència, la nostra mort.

Una quarta categoria es considera el concepte de **Bona Mort**. Aquesta recull les experiències de les persones a final de vida, però també el punt de vista dels familiars i professionals que acompanyen aquest moment. Creuen ells i elles que el seu ser estimat o pacient va tenir una bona mort? El sí i el no tenen pros i contres, on troben si la bona mort per a ells també ho era per a la persona a la qual acompanyaven. En aquesta s'hi afegeix un asterisc, i és que parlem sobre la bona mort, però també hem de considerar el seu contrari, un *No Bona Mort*, un per què a un procés que potser no és el desitjat, a un procés no viscut com a propi, a un procés que no respecta la dignitat de la persona. S'incorpora una subcategoria de símptomes físics, representant el *Patiment* de caràcter més mèdic. Una segona subcategoria d'*Acompanyament*. Qui va estar present durant el procés. La persona va morir sola? Va morir acompanyada dels seus éssers estimats? Es va sentir acompanyada?

I parlant de la dignitat, anem a una altra categoria, i arribant a l'objectiu de la guia del treball, la **Mort Digna**. Podem resumir aquesta categoria com un "morir com vols", ser tu mateix/a fins al final, poder prendre el control de la teva vida, poder decidir el teu final. Es considera un subapartat d'*Orgull de Vida*, el fet de poder haver gaudit, arribar tranquil a final de vida, haver viscut una vida pròpia, tenir un bon record, marxar amb el convenciment que has tingut una vida com tu has decidit, una vida significativa. S'introdueix aquí una subcategoria de *Límits*, de punts que un no vol creuar davant certes situacions no desitjades.

Parlem de bona mort, de mort digna, i també de tot el contrari, però no podem negar aquí el paper d'un factor que hi té una gran cabuda, una **Bona Atenció a Final de Vida**. Una atenció que tingui en compte la voluntat de la persona, que proporcioni el seu cent per cent, que permeti enfonsar de certa manera aquest tabú i acompanyi la persona durant el seu procés, per tal que aquest sigui únic i el més bonic possible.

Es contempla una setena categoria, l'**Acomiadament**, com la persona busca la manera d'acomiar-se dels seus éssers estimats, o com ho fa sense dirigir-se a elles directament.

Una última categoria, els **Aprentatges**. Tota situació porta uns aprenentatges, incorpora un abans i un després a la teva vida, incorpores noves formes de veure-la, i de viure-la. Aquesta categoria inclou el punt i a part dels i les participants del treball, què en treuen i que incorporen de nou al seu viatge.

#### **4. Resultats**

##### **Categoria Assumptes Pendants**

Aviat queda clar que al final del camí trobem tot allò que hem anat deixant per a l'últim respir. Les entrevistes desprenen quelcom que podem anomenar “vida atrafegada” combinada amb el treball. No haver fet abans pensant que es tindria temps després, i aquest arriba abans del que s'esperava. Són petits detalls que es perden i s'amaguen darrere el dia a dia, però arribar a final de vida i no haver-los resolt, eviten poder transitar aquesta última part del viatge amb tranquil·litat. Els assumptes pendants que han sorgit durant les entrevistes tenen a veure amb solucionar quelcom que havia passat a la infantesa, conflictes amb persones properes que mai s'han resolt o no haver fet el què un voldria.

*“Ara que he entrat a la jubilació, que estàvem tan bé, que podríem fer viatge,...”  
Coses que a la vida no has fet perquè tens fills, perquè tens la feina, perquè tot això,  
i que ara no ho podies fer””. (CF4).*

*“I coses pendants són coses pendants de la infantesa o coses pendants que has tingut amb una persona propera i que mai s'han resolt, i estaria bé posar suaument, però posar sobre la taula abans que l'altre marxi no? I acabar doncs fent una acceptació mútua de mira la vida ha anat així, jo he fet tot el que he pogut, tu també has fet tot el que has pogut, hem patit en aquests moments, però ens seguim estimant”. (CP1).*

*“Soluciones temes pendants, sobretot si tens algú al costat que t'està acompanyant i que t'està dient que està bé, fer aquestes coses, si tu no tens una consciència plena de que aquestes coses són importants. T'ajuda a preparar-te i a poder marxar amb*

*més tranquil·litat. Si no tens la consciència de que moriràs d'aquí un mes, doncs és això moltes vegades anem per la vida sense solucionar temes pendents, sense, sense disfrutar prou pensant que no ens morirem mai". (CP1).*

#### **- Subcategoria Vida Sense Mi**

Al final, l'assumpte més pendent, allò que més els preocupa, és què passarà amb els seus éssers estimats, concretament, la família. Què en serà de la seva vida, com continuaran sense mi, què passarà quan jo marxi, i com resoldran els assumptes que jo deixo pendents. Aquest ha estat l'assumpte pendent més comú, amb un nexa important, la família, aquells qui més estimo. Aquesta premissa s'evidencia en les següents afirmacions.

*“I tu ara què faràs del cotxe?”, “i què faràs de la, de la casa i cuidant els teus fills”, i que els teus fills que facin por tu, sempre tenia aquest, aquesta cosa al seu cap. I estava agafat a la meva mà i no, bueno la por que tenia de deixar-me anar. Només en a mi me deia això “A veure què faria del cotxe”. Que tenia aquest cotxe que li agradava, i a veure si jo el conservaria, i ja esta, i jo què faria”. (CF2).*

*“I bueno què, ara com ho fareu amb els diners, com tirareu endavant”. Llavors, jo crec que la única preocupació, la única cosa que ell tenia abans de morir, suposo que era el tema de com tirariem endavant, com.. Sobretot el tema dels diners, sobretot això... No sé...””. (CF5).*

*“L'únic, l'únic que em va dir, que va ser una cosa que em va xocar bastant, va dir “m'agradaria veure't créixer, m'agradaria saber què serà de tu més endavant”. (CF5).*

#### **Categoria Por a la Mort**

Les entrevistes i els testimonis d'aquells qui han estat al costat dels seus éssers estimats desprenen una premissa. I és que temem la mort, quan en realitat el que ens tira enrere no és el fet de témer a la mort, sinó el que d'ella en deriva. El patiment. La por que els altres ens vegin vulnerables, i que això els comporti més dolor. Afrontar la realitat. A acceptar la nostra realitat, i és que la mort forma part



de la vida, n'és l'última etapa, i ho és per a tots i totes els que avui vivim. Tanmateix, les entrevistes mostren que aquesta categoria no representa l'experiència de la persona, sinó la deducció que n'han fet els seus acompanyants, i aquí hi actua quelcom anomenat tabú. El tabú a la mort, al dolor, a l'estar malament.

*“El cas és que tenia molta por a morir i, al llarg de la seva malaltia, vas anar veient que la por a morir no era la por de morir i no despertar-te més, sinó al fet de que deixaves a tota una sèrie de gent que tu t'estimes, que no els veuries créixer, que no els..., que no podries estar amb ells”. (CF4).*

*“Sí, al patiment també, al patiment físic que puguis tenir de la malaltia, a ningú li agrada patir de mal. Però, jo crec que la por més grossa era això, que un dia s'acaba tot i no pots estar amb els teus, veure créixer la gent, veure què faran demà ni d'aquí un any”. (CF4).*

*“A què tenim por? (silenci). A acceptar que morim, a acceptar el devenir no sé, és l'únic devenir que tenim cert, llavors, jo crec que no ajuda a viure d'una manera tampoc massa tranquil·la no poder-ne parlar”. (CP1).*

### **Categoria Tabú**

Totes les entrevistes arriben a un mateix camí. Totes les preguntes sense resposta, tots els relats des del saber, però des del no haver expressat..., tots arriben a un fi, el tabú. Tots tenen el mateix culpable, un mur que ens hem alçat, un que no ens permet preparar-nos, i que no ens permet gaudir el nostre trànsit per la vida, la nostra pròpia vida, i tampoc la nostra pròpia mort. Un tabú que treu un petit pas de cada una de les categories que descriu aquest treball. Restava un pas cap a una mort digna, i en suma dos cap a la por, cap al silenci.

*“A vegades em deia “quan em mori” i jo li deia “ai no m'ho expliquis això”. “Li va dir “A., saps què tinc, tinc càncer”, ell ja no estava bé, i l'A. li va dir “va home va, qui t'ho ha dit això”. (CF1).*

*“Ell era molt poruc a la malaltia, tenia por a morir. A mi també em passa, hi ha gent que tenim aquesta por, potser per el context que ens han ensenyat a casa”.*

*“”Quan una persona té tanta por o té por a morir, el que menys li agrada és parlar-ho. Tinc aquesta sensació, o almenys amb el meu pare. Llavors, d’alguna manera nosaltres, com sabíem que tenia aquesta por tampoc hi parlàvem de dir “papa, quan et moris tal...”. (CF4).*

*“... Però bueno, deixant a part tot això, jo crec que ell ho estava, i al final, bueno, ens va demostrar almenys que, potser a davant nostre no, per exemple el tema de plorar i així a davant nostre no, suposo que no volia que veiéssim que ell estava malament, tot i que ho sapiguéssim”. (CF5).*

### **Categoria Bona Mort**

Les experiències al costat de persones enfront de la mort revelen per si soles el significat d’aquesta categoria. Una mort on el patiment hi té molt a dir, el control de símptomes suposa aquest plus de tranquil·litat, de comoditat, de marxar en pau. Tot i que a vegades dicta una decisió hospitalitzada, que sovint dona lloc a una altra de les subcategories, una mort que no es desitja, a un lloc on no es desitja. Dintre el binomi bona mort i no bona mort hi té molta cabuda l’acompanyament, qui es troba al teu costat en el procés d’acomiadament, amb gran importància del paper de la família. A les entrevistes a familiars, aquesta resposta hi queda molt clara, aquells qui moren acompanyats, envoltats dels seus, marxen tranquils, i sabent que han estat estimats, que seran recordats. Per contra, aquells qui fan front a la mort sols, sense companyia, si bé no ho desitgen, mostren una mort no considerada com a bona, des de la perspectiva dels respectius acompanyants.

*“Sí, dintre lo que hi ha sí. Com aquell que diu, quan es va morir, va quedar, pensant amb els seus pares, cridava als seus pares, deia “papa, papa, ja vinc”, a la seva mare no tant, però al seu pare li deia”. (CF2).*

*“(silenci) Jo crec que només reflexionar-ho ja ajuda molt, perquè estàs acceptant que, estàs donant-hi voltes. No com una obsessió de “oh tinc por de la mort i del patiment”, sinó com m’agradaria. I llavors, doncs, pensar on t’agradaria morir, pensar amb qui t’agradaria morir al costat, quin seria l’ambient, si voldries música, si voldries decoració, si vols acompanyament espiritual o no, de quin tipus... Llavors també, mmmm, si vols ser donant d’òrgan, informar-te. Perquè*

*deien, bueno si vols ser donant d'òrgans no pots morir a casa, però ara es veu que si, per exemple, si t'apuntes a la llei de la despenalització de l'eutanàsia, pots fer una sedació a casa i entrar a quiròfan. Si vols ser-ne o no, que quedi escrit. Si vols donar el cos a la ciència...". (CP1).*

**- Subcategoria No Bona Mort**

*"Però el meu pare ho va passar malament l'últim més, no volia menjar, era un suplici per ell pobret. Però clar, tampoc pots anar allà al metge i dir mira ja no el volem veure més així". (CF3).*

*"Per el demés, a veure, va morir a l'hospital, segurament li hagués agradat més morir a casa. Però per les circumstàncies de la seva malaltia, va morir a l'hospital, però després tot el procés que es va fer és el normal". (CF4).*

**- Subcategoria Patiment**

*"Que no el, no li deixaven patir perquè sempre li posaven medicament perquè no patís. I bueno quan, quan ell estava que, que tenia dolor pues ja demanava lo que ell sabia que lo calmava i lo calmaven i ja estava". (CF2).*

*"Va ser, va ser xungo. Va ser bastant dur, perquè, bueno ell també va ser de càncer, i l'últim mes sobretot, va ser un mes molt, en el que no sabíem com estava anant tot, perquè, bueno pel tema de la quimio, no sé si va ser la quimo la que el va afectar tant negativament, però estava sempre amb vòmits i... (silenci)". (CF5).*

**- Subcategoria Acompanyament**

*"Jo penso que és això, eh que tenia ganes de morir, eh? En aquell moment perquè es trobava pues súper sola, el seu fill passava d'ella, el seu home es va morir".  
"Ostres jo penso que no eh. Com a mare jo dic, penso que com a mare vols tenir els teus al teu costat, i que estiguin per tu, i ella això no ho va tenir. Com a mare ho dic. Va morir sola. Veure el teu fill, tan lluny". (CF1).*

*Sentir la mort avui, per viure demà. Guia preventiva per una mort (vida) digna.*

*“Jo penso que sentir-te acompanyat és el més important, és igual el lloc, però acompanyat”. “No hi ha ningú que es mereixi morir sol”. (CF3).*

*“M’agradaria poder tenir amigues al meu costat, amigues de tota la vida, la família, amics...”. (CF4).*

*“També tenir persones, no necessàriament familiars, que t’acompanyen, en aquell moment, a vegades la gent viuen soles, però tenen un veí, una xarxa que no t’esperes”. (CP2).*

### **Categoria Mort Digna**

La dignitat. Un concepte que potser coneixem, però que resta importància quan es tracta de mort. Cinc experiències, cinc veus que ens mostren dos pols oposats, un moment bonic i que respecta la dignitat de la persona quan marxa, alhora que potser, amb la persona amb vida, hem decidit per ell, o ens ha demanat alguna cosa i li hem negat indirectament. Aquí resta la importància dels límits, de les línies que no volem creuar si mai ens trobem en aquesta situació, d’un instant on sabem que la persona no pot menjar, no li agradaria seguir d’aquesta manera, però continuem allargant la seva marxa. Hem vist que la vida que hem portat determina el nostre final de vida, queda reflectida en ell, en el nostre propi procés, on es respecta la nostra dignitat, i això passa quan estem orgullosos de la vida que hem portat, del que hem pogut fer, i quan això passa, per aquesta banda, marxen en pau, satisfets.

*“Només amb una ocasió me va dir, anem cap a casa. No m’ho va pas dir més. Perquè jo li vaig contestar: “Home aquí et fan tot, perquè no pateixis, i a casa com ho farem, cada vegada que hakis de fer alguna cosa haurem de córrer cap aquí igual, igualment?”. Li vaig dir que estaria allà amb ell i ja està, però només amb una ocasió, no ho va dir mai més”. (CF2).*

*“El que sí que ens havia dit era que, quan es morís, poséssim una foto de tots (plora), i així ho vam fer (silenci). No volia que el cremessin, sempre deia que si tornàvem què, que si ens havien cremat... era un concepte diferent d’ara. Ell creure*

*en Déu? Segurament no (riu), però volia que seguíssim el procediment normal d'un enterrament". (CF4).*

*"Vam haver de donar nosaltres la decisió sobre què volíem fer. Esperar que ell per sí sol acabés, que no sabíem quant de temps seria, però serien dies, o que sigués més ràpid i no patís, i vam fer això". (CF5).*

*"El que sí que sé és que ell volia que tiréssim les cendres en el lloc on ell va créixer de petit. I és el que vam fer. El lloc on morir no sé si estic segur, però bueno no crec que, (silenci), bueno el lloc va ser l'hospital no? Però els últims dies els va passar a casa, i jo crec això al final a ell és el que li hagués agradat, i el que va passar". (CF5).*

#### **- Subcategoria Orgull de Vida**

*"La meva germana i el meu cunyat varen venir dos dies abans i també li van dir "bueno, ja pujarem a veure't", i ell no els deia res, quan van ser fora va dir "ja no els tornaré pas a veure més, però estic content perquè veig que tots m'estimen". "Jo crec que li ho hagués agradat ser recordat com era ell". (CF2).*

*"Jo sempre he dit que van tenir una vida molt plena, que van fer el que van voler fins l'última hora, i els vam acompanyar fins l'última hora. Penso que van ser molt feliços, la veritat". (CF3).*

*"Recordar les coses que has fet en vida, que tothom et recordi com una persona bona". (CF4).*

#### **- Subcategoria Límits**

*"Quan ell va veure que enlloc d'anar a bé anava a menys. Perquè es clar, pensa que en els seus últims moments li havíem de donar fins i tot el menjar, i ell el cap, havera, el tenia molt bé, suposo que al veure aquestes coses, va veure que sí, que es moria de veritat. i que inconscientment el va poder això, no diria que ell decidís no lluitar, si tens molta por a la mort precisament vols lluitar per la vida no?". (CF4).*

## **Categoria Bona Atenció Final de Vida**

Els relats, les vivències, els petits detalls que fan d'un procés de final de vida una experiència una mica menys agradable, ens fan replantejar si estem donant una bona atenció en aquesta última etapa. Si estem donant l'atenció que mereix a la part purament humana de la mort, si les nostres comunicacions i intervencions amb el pacient van en conseqüència. Les tres professionals que han format part d'aquest estudi coincideixen en el fet que, si bé hem fet molta feina, en cal molta més. Cal treure el tabú, eliminar-lo des d'aquells qui acompanyen o formen part en el procés de qualsevol persona que està arribant al final del seu camí. Perquè aquesta pugui expressar, sense por, sense tabú, sense trobar-se un mur davant seu.

*“El metge des d'un principi li va dir clarament. I quan li va preguntar què passarà, li va dir “no es pot dir mai, és un 50%, si la balança tira a la dreta, bé, si tira l'esquerre, malament”. I ja està, o sigui que li va dir clarament, com aquell que diu que si la cosa no anava com havia d'anar. I es va quedar, vaja, el Trueta ens va caure a sobre. Tant a ell com en a mi. És que, és molt fort que et diguin una cosa així”. (CF2).*

*“Només pensava que se'm en anava, i quan el metge m'ho va dir, em va cridar fora i em va dir “tu saps el que t'el teu marit?”, i jo li vaig dir que si que ho sabia, i em va dir “i tu saps que no li queda vida?”, i li vaig dir “ostres no fotis”, i ell em va contestar “sí, sí, pensa que si no és avui serà demà”. (CF2).*

*“Llavors, estem fent un bon acompanyament a la mort? El fet d'aquesta despenalització de l'eutanàsia ens apropa a això que parlàvem al principi, la possibilitat de replantejar-nos com estem acompanyant els nostres pacients a final de vida. I jo crec que hi ha molt a millorar, a tots els serveis (primària, pal·liatiu, interna, oncologia,...) tots. Tots els aspectes psicològics, de les famílies,... Llavors hi ha molt de recorregut. Poder-nos formar, tenir eines, una entrevista clínica per acompanyar els últims moments”. (CP1).*

### **Categoria Acomiadament**

L'acomiadament dintre el tabú resulta complicat. Dir adeu sense voler afrontar que he de dir adeu, fer-ho d'amagades, alhora que dissimulant que estic bé. D'algunes de les entrevistes se n'extreu un element comú el "s'ha esperat que arribés tothom", com si la persona esperés a acomiadar-se indirectament de tots i totes.

*"Posat al costat dels teus fills, ells et cuidaran,..."*, aquestes coses de despedida sí que les feia, però bueno (plora)". *"Va ser com si hagués esperat a que marxéssim per morir (plora)".* *"I és això, que tens la sensació de que va esperar, com aquell que diu, a que vingúés tothom, i llavors nosaltres que marxéssim, els fills".* (CF4).

*"En canvi, tinc pacients que he viscut molt a prop que, que han estat serens fins al final, el que explicàvem abans amb la Q. no? De preparar el seu propi enterro, de fer broma de la seva pròpia malaltia, de dir "no, jo me'n vaig però t'espero allà dalt eh". Vull dir que, bueno són gent molt especial, no tothom..."* (CP3).

### **Categoria Aprentatges**

Cada un dels participants és conscient que tota situació difícil també porta un aprenentatge a darrere, un abans i un després. Alguns d'ells mencionen incorporar noves reflexions, a les seves relacions, amb la relació amb els seus fills o filles, amb la manera de gestionar els assumptes del dia a dia, d'interpretar els seus límits, de reflexionar, i el mateix procés de reflexionar, ja els ha fet estar on són, i poder participar en aquest moment en aquesta entrevista.

*"Hi ha gent que potser no espera tant a estar a límit, però si jo crec que vaig esperar tant al límit per anar-hi, també és algu bo, perquè potser m'ha fet veure que la última vegada no havia d'esperar tant. Sempre de tot lo que podria ser dolent, igual que pues, la mort del meu pare, jo o tothom veu la mort com algu molt dolent, però després sempre acabes pensant i dius "però de tot això què en treus de bo?", pues moltíssimes coses. Ja m'entens, o sigui bo,..."*. *"Que sempre en pots treure algu positiu, de les coses negatives..."*. (CF5).

*“Per això et dic, que érem molt iguals, molt iguals. Però, ara que ha passat, és quan ara jo me’n puc donar compte de coses que soc igual que ell, i que potser no hauria de ser, si vull anar bé”. (CF5).*

*“I això doncs em va fer veure una altra manera, doncs que sí, que hauria d’anar al psicòleg. I va ser amb la única persona amb la que vaig poder parlar aquestes coses, a partir d’aquí, amb ningú més he parlat d’això”. (CF5).*

*“Jo per exemple, abans que la meva mare es morís, i quan es va morir doncs va haver un canvi. Abans moltes vegades no anava als tanatoris, ni tampoc anava als enterros. Ara seria diferent. Quan et trobes en una mort propera i veus que la gent ve i et fa una abraçada, i ja està, només l’abraçada ja és un sentiment de recolzament molt important. Llavors, amb això aprens a tu després apropar-te. I és això que tu dius, no cal dir res, només és apropar-te, i veus la calidesa. Recolzant aquell moment, només amb la teva presència”. (CP1).*

## **5. Discussió**

Les entrevistes confirmen quelcom que tots i totes sabem, el tabú de la mort, el tabú del dolor, el tabú del patiment, el tabú a estar malament. Hem construït una societat on, com diu Poch (2009), el dolor no hi té cabuda, on un règim quasi obligat de col·lectiva felicitat no dona lloc al patiment, ni a la pròpia mort. El tabú, la por ens condueix per un camí desconegut, amb un fi, la mort. Una mort llunyana a nosaltres, temuda. Transitem un camí i ens preocupem pel que hem deixat enrere, i també pel que vindrà, quin serà el següent pas que donarem, però mentrestant ens estem oblidant que estem caminant, i quan arribem al final del camí, seguirem sense saber què hi ha.

En aquest sentit, una de les professionals que ha participat en l’estudi planteja una resposta al perquè es dona aquest silenci, i és que quan algú està malament, quan ens trobem davant un problema, o una persona que ens demana ajuda o ens pregunta, o potser ens expressa la seva por, tenim la sensació que hem de resoldre aquest problema. No ens atrevim a obrir, com ella en diu, “la Caixa de Pandora”. No cal. Sí, és necessari estar allà, acompanyar, escoltar, i deixar que la persona



s'expressi, i moltes vegades, només fent això, deixant que ella ho posi en paraules, ja l'ajuda a què faci un procés, una reflexió, que trobi respostes ella sola. I aquesta resposta no és vàlida simplement amb persones que fan front a la incertesa del final de la seva vida, ho és en totes aquelles que impliquen no poder-se posar davant una persona que està malament, i que necessita ser escoltada. És necessari eliminar la por de no poder ajudar, si estem allà, ja estem ajudant.

Vivim preocupats pel que hi haurà al final, per com serà la mort, per com serà sentir-se mort, on anirem, però hem d'aprendre que hi ha preguntes que no tenen respostes. Com diu Miller (2018), davant aquesta impossibilitat ens n'hem de fer la idea, acceptar que no ho sabrem. Tanmateix, podem transformar la pregunta, canviar l'"on aniré" per "on vull anar".

Per a poder fer tot aquest procés, però, cal parlar, expressar, reflexionar. Revisar quina relació tenim amb la mort, sigui bona o dolenta, però perdem la por. Davant quelcom purament humà com és la mort, els símptomes físics i el patiment ocupen una part important; no obstant això, de la recerca bibliogràfica i les entrevistes d'aquest estudi en podem extreure la mateixa conclusió. Com afirma Miller (2018), no hi ha res mèdic en la mort, és purament humana, hi ha dolor, però, les entrevistes mostren en evidències el que ell expressa, tot el dolor es pot convertir en un procés commemorable i bonic, al costat d'aquells qui més estimem. No obstant això, perquè es doni, intervé el paper de la nostra pròpia vida, de l'ara, d'aquest mateix que no estem gaudint, i que a final de vida pren força, i es torna pesat.

Com diu la doctora Elisabeth Kübler-Ross (2001), els assumptes inacabats, els petits detalls que deixem enrere, sense resoldre, no tenen res a veure amb la mort, sinó amb la vida. Quan arribem a final de vida ens adonem que aquests han estat el problema més gran de la vida, i ho continuen essent durant el procés de final de vida. Les entrevistes que en deriven d'aquest treball mostren com aquests assumptes, no resolts en vida, representen un mur al final d'aquesta, un que es torna immens i que moltes vegades no s'aconsegueix enfonsar, ja no hi som a temps.

Quant als assumptes inacabats, Bronnie Ware (2012) resumeix els cinc penediments principals que té la gent abans de morir amb: no haver tingut el coratge de fer el que volia realment, en comptes del que les altres persones esperaven, no haver

treballat tant, no haver expressat els sentiments (dintre aquest, dir el que no els agradava), no haver tornat a tenir contacte amb vells amics i, per últim, no haver set més feliços. Per altra banda, i en el mateix sentit, Julio Gómez (2014) recull cinc tasques a fer per resoldre aquests assumptes pendents, per marxar en pau, sense preocupacions, per preparar-se. Aquestes són: perdonar i demanar perdó, donar les gràcies, dir t'estimo i dir adeu. Les entrevistes coincideixen amb alguns dels plantejaments d'ambdós autors. Apareixen conflictes del passat amb persones properes que no s'han resolt, el penediment de no haver fet el que volien i no tenir temps de fer-ho en el que els restava de vida, no haver tingut contacte amb persones de la infantesa, haver treballat massa, etc.

Resulta contrari que aquells qui es troben davant la mort més propera, qui s'hi troben de front, ens ensenyin com viure. Ens ensenyin la importància de les petites coses de l'avui i de l'ara, la necessitat de viure'ls, sense deixar portes obertes, calaixos sense tancar. Quan ens veiem de cares cap al final de vida és quan ho veiem amb major claredat. En compartir amb nosaltres les seves lliçons, els moribunds ens ensenyen l'immens valor que té la vida en si (Elisabeth Kübler-Ross i David Kessler, 2001). Els seus testimonis en són un clar exemple, i donen sentit a l'objectiu real d'aquesta Guia Preventiva, aprendre d'ells i elles.

La veritat és que en la mort no hi ha res correcte o incorrecte, no hi ha respostes vàlides, hi prenen valor les respostes pròpies, les decisions de cadascú, la dignitat de la persona, i com ella decideix fer front a l'última etapa de la seva vida, la mort. Bronie Ware (2012), assegura que les persones madurem molt quan hem d'afrontar la nostra pròpia mortalitat, i apareixen una varietat d'emocions, de patiment, de penediments, però afegeix que tots acabem trobant la nostra pròpia pau abans de patir. Quan parlem de respostes pròpies, d'alguna manera introduïm la nostra dignitat. Són molts els autors que expressen la necessitat que el procés de final de vida reflecteixi com ha set la nostra vida, i com som nosaltres. Per tal que aquest tingui un significat, l'hem de convertir en nostre, saber com volem que es doni, quins límits no volem creuar si en algun moment ens trobem en una situació no desitjada, que possiblement sabem, però mai hem expressat. Les cinc persones coincideixen amb els autors del marc teòric del treball, i asseguruen incorporar a les seves vides una nova mirada, solucionar quelcom que els preocupa, dir als seus què

volen, pensar en realitzar el document de voluntats anticipades, són resultats que van en concordança amb l'objectiu d'aquesta guia.

Gómez (2014) descriu el final de vida d'una persona com un moment únic, una experiència que només viurem una vegada, i que el fet que els éssers estimats donin la possibilitat de parlar del tema o no marca una diferència. Entre viure la mort acompanyat, o viure-la sol i en silenci. Accentua la necessitat de poder exterioritzar aquesta, de poder transitar aquesta amb companyia, aprofitant al màxim fins al final. En aquest sentit, les entrevistes revelen com un procés acompanyat, al costat del que han estimat, fa que aquest procés dolorós es tradueixi en un moment bonic, i es transiti en pau amb un mateix. No obstant això, no tot és tan bonic, i les entrevistes així ho desprenen. En algunes d'elles es pot observar com la por i el tabú cap a la mort prenen un paper important en aquest procés. La persona es tanca en el seu món i decideix passar-ho amb silenci, sol, tot i tenir la companyia dels seus fent-li costat en aquesta última etapa. Aquests, davant la por, responen amb la mateixa carta, la por. Els cinc protagonistes d'aquesta història coincideixen en aquest sentit, tots i totes elles s'han negat l'oportunitat de comunicar aquesta por, el neguit, el gran temor a marxar, i deixar-los enrere.

Pilar Barreto i Ramón Bayés (1990) presenten el que s'anomena "conspiració del silenci", on el pacient no comunica les seves preocupacions per tal de no molestar o ser mal interpretat per les persones que el cuiden, i alhora aquestes tampoc permeten les queixes, en l'intent de treure importància a la gravetat que comporta la situació. En aquest sentit, les entrevistes van en concordança. La frontera entre pares i mares amb els fills o filles té una certa barrera, sobretot amb persones d'edat més avançada. La necessitat de protegir, la "conspiració del silenci" o com ho coneixem tots i totes "no voler preocupar", ha suposat un mur de pedra enorme per l'experiència de molts dels protagonistes d'aquesta història, anomenada mort.

Des de l'àmbit professional s'ha fet molta feina, i es continua fent, no obstant això, en queda molta per fer. Ens hem de plantejar el paper de la medicina, el seu objectiu, anar més enllà de la seva branca mèdica, i considerar que el control de símptomes és una part molt necessària a final de vida, però la part més gran és la humana. La importància de l'educació als professionals sobre un tema tabú, la mort. Sobre com

aquest mur s'ha de treballar amb les mans que suporten al pacient, la família. Com comunicar, i fer-ho des de la part més humana, una part on la medicalització no hi té cabuda. Marc Antoni Broggi (2013) afirma: “La muerte se ha medicalizado, y la medicina se ha mitificado”. Les professionals que conformen la mostra d'aquest estudi hi estan d'acord, i concorden amb el fet que la darrera pandèmia Covid-19 ha portat tota una reflexió darrere molt important. Coincideixen amb s'ha avançat molt, però que, sovint, es continua veient com a propòsit posposar un procés de final de vida, allargar aquesta fins a límits indesitjables per la persona, encara es continua veient la mort com un fracàs per la medicina.

## **6. Conclusió**

Per a l'elaboració de la guia era important incloure totes les reflexions i experiències dels i les protagonistes d'aquest treball. D'elles, i de tots i totes les autores del marc teòric d'aquest treball, de tots els aprenentatges de la seva mort i de la seva vida, se'n desprenen unes quantes reflexions que s'han traduït amb els punts que configuren la Guia Preventiva, el resultat final d'aquest treball (Vegeu Annex 5). A les conclusions vull deixar reflectides algunes d'aquestes reflexions i aprenentatges que s'han donat durant el procés.

L'abordatge principal, el punt de partida, són els assumptes pendents. I és que, si alguna cosa es pot extreure de totes les històries de les persones que avui no hi són és que, quan arribi la nostra hora de la veritat, potser no restarà temps per tancar tots els calaixos que ens hem deixat oberts, o no tindrem forces per fer-ho. Si ens penedim d'alguna cosa, és important que ho solucionem ara. La pregunta és senzilla, per què esperem a arribar als últims instants de vida? Per què no solucionem coses tan simples com demanar perdó quan hem fet quelcom malament? Per què no diem “t'estimo” quan ho sentim? Per què no agraiem a la vida les petites coses que ens passen? Per què no enviem un missatge aquell amic que sempre hem volgut retrobar? La resposta la tenim cadascú de nosaltres, i per cada un n'és diferent, cal que ens parem a pensar quina és, i quin paper hi té el tabú. L'última part de la guia va encaminada a resoldre aquests assumptes, a no deixar-

los per demà, a revisar les tasques de Julio Gómez (2014), i reflexionar en quin punt estem, què ens queda pendent, plantejar-nos si estem vivint com volem perquè això no representi un assumpte pendent a final de vida.

Fins a quin punt hi té cabuda l'última espurna de la vida? Quin sentit té seguir allargant quelcom que no té el nom de qualitat, sinó de quantitat? El sentit el pren la decisió de la persona. Tot i que és important que aquesta sàpiga les seves opcions. És necessari respondre davant un límit que no volem traspasar, i com afirma Luis Montes (2020), quan aquest moment arriba, tenim tot el dret a poder baixar d'aquesta estació de trànsit, que representa la vida. Que no passa res per baixar una o dues parades abans d'arribar al final del trajecte. I que el bitllet de la vida té dia i hora de sortida, però no d'arribada, aquesta depèn d'on estiguis disposat a arribar tu, i l'arribada abans d'hora no implica covardia, implica tot el contrari, dignitat, llibertat i valentia.

No només hi té un paper la dignitat, sinó el respecte a aquesta. I em qüestiono, com pretenem que es respecti si aquells que tenim més a prop no saben el que volem? Com ho pretenem des del silenci de la tarima de la por?

Ens sentim incòmodes davant una persona que té por, que fa front a l'últim sospir de la vida, que ha perdut algú, o simplement que està malament. No tolerem el dolor en l'altre, no sabem com fer-li front, i la nostra resposta és el silenci. Intentem eliminar quelcom que ens estigui negant una realitat, la de la mort. Que el protagonista d'una història que acaba pugui expressar que sent por, que n'és conscient que es tanca l'última pàgina del seu llibre. Sense trobar-se un mur, anomenat tabú. Que davant un "m'estic morint" no continuï un "no home no, si estàs superbé". Que hi segueixi un "com et sents" o un "què et fa por", o un "què necessites". Aprendre dels nostres mestres, a viure un ara, que aquest ara no sigui un penediment més a final de vida, a donar un significat a la nostra vida, el que nosaltres vulguem, i no el que esperen de nosaltres. I sobretot, a canviar els "tant de bo hagués" i solucionar-los ara que podem.

És impossible plasmar tot allò que he après de la meva experiència i la relació amb la mort, però ho és encara més posar en paraules tot el que he après de cada una de les persones que ha format part d'aquesta experiència i aquestes entrevistes,

especialment d'una d'elles. Al final, el moment de la mort és un instant, i el que resta per tots nosaltres és la vida de la persona, com serà recordada, i el record de l'últim procés. Que l'acompanyem en aquest procés anomenat final de vida, que el passem junts, i convertim el dolor per orgull, per aprenentatges. I això és el que ens queda, el bonic record d'haver acompanyat, d'haver estimat, d'haver admirat, i incorporar tot el que hem après de la persona i del procés que hem passat, que hem fet nosaltres mateixos i que, per desgràcia, ningú ens ha ensenyat com passar.

No és necessari a esperar que arribi aquest procés, ni el de les persones que tenim al costat, ni el nostre. Preparem-nos abans, a preguntar-nos qui volem que formi part dels nostres últims instants, de qui voldrem acomiadar-nos, de com ho voldrem fer, com voldrem ser recordats, què volem que sigui de nosaltres un cop marxem. I compartim la nostra reflexió. Enderroquem el mur que ens nega un últim sospir, que ens nega caminar sense por, que ens fa el nostre propi camí, la nostra pròpia vida, desconeguda. Fem el camí nostre, fem conegut el final d'aquest, però fem-ho perquè decidim el nostre propi final. Acceptem que hi ha preguntes que no tenen respostes sinó les que nosaltres volem que siguin. I vivim, però no només això, sentim que estem vivint, i que ho estem fent com volem. Prenem decisions, i fem-ho ara que tenim temps. Escoltem a aquells que ens ho han advertit des de la tarima del final del llibre, ells ens han ensenyat a mantenir-lo obert, a passar les pàgines a consciència, sense deixar-se cap punt i coma, convertir-los en un punt i a part.

Aquí pren importància la necessitat d'educar sobre la mort, i la reflexió és el primer pas que podem donar, i és molt gran. Quina mirada volem prendre davant el nostre camí? Quin viatge decidim finalitzar i al costat de qui? No estic segura, ni pretenc, que el resultat del treball i la proposta final de Guia Preventiva per una Mort (Vida) Digna posin sobre la taula tot el que tenim per aprendre, però sí per reflexionar, i acceptar una realitat, que tots i totes els que avui estem vius, morirem, i és necessari pensar com ho volem fer.

Després d'asseure'm davant de persones que han après de la mort, que incorporen un abans i un després, que he admirat des del primer segon de l'entrevista, d'observar que necessitem trobar-nos enfront un moment tan vulnerable com aquest per ser conscients que existeix, la meva conclusió es reflecteix en aquesta expressió

de Kathryn Mannix (2018): *“Tras encontrarme con la muerte miles de veces, he llegado a la conclusión de que tenemos poco que temer y mucho que preparar”*.

Aquestes reflexions són els punts que configuren la guia. La necessitat d'educar-nos sobre la mort. Parlar. Saber quins són els límits que no volem creuar. Com volem que sigui l'última pàgina del nostre llibre. Com el volem tancar. Si hi ha quelcom que, avui, no ens deixaria tancar el llibre. Ens agrada com hem escrit les pàgines? Canviariem alguna cosa? Canviem-ho, seguim escrivint, des de l'ara, sense deixar-nos pàgines amb blanc.

## **7. Limitacions**

Aquest treball ha estat un repte per a mi, i una mena d'homenatge en certa manera a una persona molt important per mi, al meu propi procés, i a la cerca de respostes que encara no tenia. No obstant això, el camí a aquestes respostes obre etapes que ja s'havien tancat, i és per això que admiro a les persones que he tingut al davant explicant-me la seva experiència. En algun moment, he sentit una limitació de no voler obrir quelcom que em pensava que no podia tancar, de no obrir calaixos que no estiguessin tancats o que no es volguessin obrir.

En conseqüència, la mostra és petita. M'he vist limitada al temps que he tingut per a fer les entrevistes. Quan volia començar, no em vaig sentir preparada per posar-me davant un moment vulnerable, en el moment en què em trobava pensava que no sabia com fer front al que anés a passar o no sabia estar davant la persona que m'estava explicant un moment personal i dolorós. Potser per aquesta pressió d'haver de tenir una resposta, o per temor que se m'escapessin les llàgrimes.

Tinc cinc entrevistes a familiars, i tres a professionals, i pel meu aprenentatge han set més que suficients i a cada una d'elles, malgrat tenir les preguntes, m'han sorgit moltes de noves. No obstant això, soc conscient que per un estudi del qual se'n puguin extreure conclusions més vàlides, caldria una mostra més gran.

Una limitació que m'he trobat és el temps que ha passat des de la mort fins al dia d'avui i, evidentment, el tabú sobre la mort. Això ha fet que les persones que

m'estaven narrant l'experiència del seu ser estimat, sovint, fessin referència al què ells pensaven que temia la persona. Posaven paraules a un procés llunyà, alguns a un procés ja tancat i alguns no n'havien parlat més fins al moment de l'entrevista. Una de les entrevistes, potser de la qual més he après, per l'edat de la persona, per la figura que perd i pel procés d'aprenentatge que ha fet, és des d'un any de la pèrdua. El tabú decideix aquest límit, el de no tenir l'experiència en primera persona.

Com s'ha mencionat al llarg de la discussió del treball, la frontera entre pares/mares i fills/filles suposa un límit, i durant les entrevistes han aparegut moltes de les creences que potser utilitzem per minimitzar la realitat, intentant negar aquesta per ambdues parts. Això ha donat pas a un nou límit a l'hora de, per exemple, saber quins assumptes pendents tenia la persona en aquest últim procés, de no haver-ne parlat amb ella, de voler "protegir" als fills.

## **8. Orientacions futures**

Aquest projecte no acaba aquí. És un punt i seguit. No tinc els coneixements per fer-ho ara, ni el moment per fer-ho. M'agradaria poder, d'aquí a un temps i amb més experiència, reprendre aquest projecte, però amb un canvi, fer-ho des de l'experiència d'una primera persona. Que els protagonistes en siguin persones que es troben a final de vida, que siguin ells i elles els, com expressen molts dels i les pioneres de l'àmbit, mestres, i els autors i autores de la Guia Preventiva.

Un cop finalitzat el treball, i un element sobre el qual m'han portat a reflexionar les professionals entrevistades, és el factor cultural. La cultura té un paper immens en l'experiència d'aquest procés de morir, i també el d'acomiadament i dol. Són punts de vistes molt diferents, molt interessants de conèixer en primera persona. Seria un punt més a afegir. Al llarg de la recerca del marc teòric del treball, tot i que no m'hi he endinsat més, he observat la importància que mereixen les necessitats espirituals. És un element a contemplar, i afegir a les qüestions de les entrevistes, per veure quina incidència hi tenen en aquest últim procés.



## 9. Referències bibliogràfiques

- Arranz, P., Barbero, J.J., Barreto, P. y Bayés, R. (2003). *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Ariel Ciencias Medicas. ISBN 10: 8434437104
- Baggini J, Pym M. *End-of-life: The humanist view*. TheLancet. (2005). 366 (9492).  
Doi: 10.1016/S0140-6736(05)67486-7.
- Barreto. M.P., Bayés. R. *El psicólogo ante el enfermo en situación terminal*. Anales de psicología. (1990). 169-180, 6 (2).
- Barreto. P., Fombuena. M., Diego. R., Galiana. L., Oliver. A. y Benito. E. *Bienestar emocional y espiritualidad al final de vida*. Medicina Paliativa. (2013). 25-32, 22(1). Doi: [10.1016/j.medipa.2013.02.002](https://doi.org/10.1016/j.medipa.2013.02.002)
- Bayés, R. (2020). *Un largo viaje por la vida*. Plataforma Editorial.
- Benito, E., Barbero, J., y Payás, A. *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Una introducción y una propuesta*. Arán Ediciones. (2008).  
Psicooncología, 6(2), 531 – 532.
- Black, I., Helgason, Á.R. *Using motivational interviewing to facilitate death talk in end-of-life care: an ethical analysis*. BMC Palliative Care. (2018). 17 (51).  
<https://doi.org/10.1186/s12904-018-0305-5>
- Broggi, M.A. (2013). *Por una muerte apropiada*. Editorial Anagrama.
- Ciurana. R. *La buena muerte ¿Eufemismo u objetivo evaluable?* Medicina de Familia y Comunitaria. (2006). 45-46, 38 (1).
- Epstein, R. i Friedman, J. (directors i productors). (2018). *End game. Final de Partida* (documental). EU: Netflix.  
<https://www.netflix.com/search?q=final%20de%20partida>
- Flórez, J.A. *La importancia de una muerte digna: consideraciones éticas*. Medicina integral. (2003). 41 (2), 57-60.

Fried, T., Van Doorne, C., O'Leary, J., Tinetti, M., i Drickamer, M. *Older persons preferences for site of terminal care*. Ann Intern Med. (1999). 131:109–12.  
Doi: [10.1016/s0002-9343\(99\)00236-3](https://doi.org/10.1016/s0002-9343(99)00236-3)

Graziano, P. (s.f.). Aceptar la muerte para celebrar la vida. Psicología Estratégica.  
<https://psicologia-estrategica.com>

Jankélévitch, V. (2006). *Pensar la muerte*. Fondo de Cultura Económica.

Jorge, H., López R., i Oscar López, R. *About death: To whom it may concern*.  
Revista Colombiana de Anestesiología. (2012). 195-198, 40 (3). ISSN  
0120-3347. <https://doi.org/10.1016/j.rca.2012.02.001>

La Sexta. (2018). *Marcos Gómez, en contra de la eutanasia*. [Entrevista].  
Disponible en [https://www.lasexta.com/programas/salvados/mejores-momentos/marcos-gomez-en-contra-de-la-eutanasia-con-una-sedacion-paliativa-el-objetivo-no-es-acabar-con-la-vida-del-enfermo-sino-con-el-sufrimiento\\_20161023580d10c30cf2d6cc9cb95ea7.html](https://www.lasexta.com/programas/salvados/mejores-momentos/marcos-gomez-en-contra-de-la-eutanasia-con-una-sedacion-paliativa-el-objetivo-no-es-acabar-con-la-vida-del-enfermo-sino-con-el-sufrimiento_20161023580d10c30cf2d6cc9cb95ea7.html)

León, G., Lupiani, M., Hernández, R., Gestoso, G., González, J.M., Villaverde, M.  
C. i Sánchez, A. *Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo. Una  
revisión conceptual*. Cuadernos de Medicina Forense. (2002). 39-50, 30.  
ISSN 1988-611X.

Limonero, J. T. *Evaluación de necesidades y preocupaciones en enfermos en  
situación terminal*. Psicología de la Salud/Journal of Health  
Psychology. (2001). 63-77, 13(2).

Mejía, A. *Aspectos psico-emocionales y espirituales al final de la vida: el proceso  
de morir dignamente*. Medicina naturalista. (2008). 75-87, 2 (3). ISSN 1576-  
3080.

O'Reilly, M. (speaker). (2014). "Am I dying?" *The honest answer* (conferència).  
TEDtalks.[https://www.ted.com/talks/matthew\\_o\\_reilly\\_am\\_i\\_dying\\_the\\_honest\\_answer](https://www.ted.com/talks/matthew_o_reilly_am_i_dying_the_honest_answer)

Poch, C. (2009). *La muerte nunca falla. Un doloroso descubrimiento*. UOC.

Reguera, I. (2020). Una filosofía de la muerte. José Ferrater Mora. *Claridades. Revista De Filosofía*, 12(1), 327-368.  
<https://doi.org/10.24310/Claridadescrf.v12i1.6730>

San Filippo, David Ph.D., *Philosophical, Psychological & Spiritual Perspectives on Death & Dying*. National Louis University. (2006). Faculty Publications, 31. [https://digitalcommons.nl.edu/faculty\\_publications/31](https://digitalcommons.nl.edu/faculty_publications/31)

Schmidt, J., Montoya, R., García-Caro, M.P. y Cruz, F. *Two end-of-life processes. When professional intervention makes all the difference*. Index de Enfermeria. (2008). 17 (4). ISSN 1132-1296.

Takao Kaneko-Wada, F.J., et al. *The process of death in the intensive care unit (ICU). From a medical, thanatological and legislative point of view*. Gaceta Médica de México. (2015). 628-34, 151 (5).

UK Essays. (November 2018). *Psychological Theories of Death and Dying*. Recuperado de:  
<https://www.ukessays.com/essays/psychology/psychological-theories-death-dying-2629.php?vref=1>

Ware, B. (2012). *The Top Five Regrets of the Dying: A Life Transformed by the Dearly Departing*. Hay House UK. ISBN-13: 978-1848509993.

Kübler-Ross, E. (2005). *Aprender a morir-aprender a vivir: preguntas y respuestas*. Madrid: Sirpus.

Kübler-Ross, E.,i Kessler, D. (2001). *Lecciones de vida*. Luciérnaga. ISSN: 9788489957336.

# **ANNEXOS**

## Annex 1. Consentiment Informat

<b>FULL INFORMATIU I CONSENTIMENT INFORMAT</b>
--

Benvolgut/a,

Soc una estudiant de 4t de Grau en Psicologia i estic desenvolupant el meu Treball de Final de Grau amb l'objectiu d'elaborar una Guia Preventiva per una mort (vida) digna. La seva elaboració es farà mitjançant l'experiència de persones que han presenciat un procés de final de vida, dels seus assumptes pendents i les preocupacions en aquesta última etapa.

Em proposo l'administració d'entrevistes per tal d'explorar la seva experiència per a la utilització de les dades recollides en ella i la posterior transcripció i ús per a l'elaboració de la Guia Preventiva.

Per aquest motiu, jo ..... amb DNI .....,  
accepto que:

- La meva col·laboració amb aquest Treball de Final de Grau és completament voluntària.
- L'entrevista sigui enregistrada mitjançant suport auditiu i una posterior transcripció.
- Les meves dades siguin utilitzades per la realització del treball acadèmic.

Signatura:

Nom:

Data: / /

## **Annex 2. Entrevista famílies**

Vivim en una societat on la mort és un tema tabú, un tema que evitem i que ens nega la oportunitat de prendre moltes decisions, de viure com volem, de preparar-nos per fer-li front quan arribi. L'objectiu d'aquest treball és no trobar-nos totes aquestes preocupacions, decisions, temors a l'hora de la veritat, i es vol aconseguir des de la mirada i l'experiència de persones que ja s'hi han trobat. És per això que en sou una base fonamental, i m'agradaria partir de la vostra experiència, al costat del vostre ésser estimat. Vull que et sentis amb total llibertat d'expressar el que vulguis, si en qualsevol moment et sents incòmode o prefereixes no contestar alguna pregunta, només cal que ho diguis.

(CONTEXT DE LA MORT) En primer lloc m'agradaria que poguessis contextualitzar una mica quina era la relació amb la persona de la qual parlarem, les circumstàncies que es van donar, etc.

- Com va viure el vostre ésser estimat el seu final de vida?
- Durant el seu procés, havies tingut la oportunitat de parlar sobre la mort amb aquella persona?
- Què temia de morir? A què tenia por? (si és que n'era conscient que arribaria al moment)
- Quines preocupacions tenia? És a dir, quins eren els assumptes pendents que li quedaven per resoldre? (si es penedia d'alguna cosa, li hagués agradat fer alguna cosa, sentia la necessitat de fer quelcom abans de marxar, desitjos, etc.)
- I seguint el mateix fil, saps alguna de les decisions que va prendre els seus últims dies, o les que no va poder prendre?

Hem parlat una mica sobre el costat purament de pèrdua i de preocupacions, però crec que tota pèrdua porta un aprenentatge, porta a una reflexió pròpia sobre el procés que has viscut i sobre com canvia a partir d'aquell moment la teva vida. Les preguntes que et faré a continuació son sobre l'experiència de X, però també sobre la teva al seu costat i el que n'hagis pogut aprendre.

- En algun moment vau parlar sobre com volia morir? (lloc on morir, funeral, etc.)
- Creus que estava orgullosa de la vida que havia portat? Com creus que li hagués agradat ser recordada?
- Penses que estava preparada per a la mort? (abans fer una petita introducció)
- Penses que haver-se preparat abans, poder-ne haver parlat, la podria haver ajudat a fer front a aquesta última etapa de la seva vida?
- Ara, mirant enrere, diries que X va tenir una bona mort? Per què ho creus?

Per finalitzar, i totalment des de la teva experiència:

- En algun moment, vas pensar que hi hauria més temps per parlar sobre el que venia? Que pot ser no era necessari prendre les decisions en aquell moment?
- Vas tenir la sensació de que estaves evitant parlar sobre la mort fins que et vas veure obligada a fer-li front? Com si estiguessis evitant parlar sobre la realitat per por a ella.
- Què has après sobre la mort? Ha canviat la visió que en tens ara?

### **Annex 3. Entrevista professionals**

Nom, professió, carrera professional, etc.

Desgraciadament, i com tots/es sabem, la mort és tema poc tractat a la nostra societat, un tabú més que ens imposem i que no obstant, és un fenomen natural, universal i resulta una part inevitable del cicle de la vida. Penso que sense adonar-nos, ens estem negant la oportunitat de viure com nosaltres volem, i també la de morir amb dignitat, tenir la nostra pròpia mort.

- Per què creus que no en parlem? A què creus que tenim por? És a la mort o a lo que ella en deriva?

Molts de nosaltres hem presenciat processos de final de vida, o hem patit la mort d'una persona propera, però en la teva trajectòria professional en forma una part, hi estàs en constant contacte.

- A què creus que temen les persones abans de morir, quina part de la mort temen? És diferent que el d'aquelles qui no s'hi troben?
- Quines preocupacions té una persona amb final de vida? Quins assumptes pendents sorgeixen més comunament?
- I, per contra, quins son els desitjos més comuns en pacients en procés de final de vida? Què necessiten? Què els permet viure l'experiència de la mort com a seva?
- *Què creus que sol tenir més pes, allò que no hem fet o allò que hem fet, de què ens penedim més?*

Està clar que no ens sentim còmodes pensant sobre la nostra pròpia mort, sobre que un dia arribarà i sobre com volem que aquesta sigui. Ho evitem pensant que no arribarà i vivim darrere un mur de por, i quan apareix ens la trobem de sobte.

- Penses que d'alguna manera, el fet témer i d'evitar la mort o tot allò que en deriva ens nega el fet d'arribar a un final de vida preparats?
- I conseqüentment, creus que parlar sobre la mort i preparar-se podria ajudar a millorar la qualitat de la present vida?



L'objectiu d'aquesta guia n'és poder elaborar uns criteris, consells educatius, petites reflexions per tal de conscienciar-nos, a aquells a qui encara hi som a temps, de que és necessari parlar i educar-nos sobre la mort, i preparar-nos. Penso que si ho fem, i més de mà d'aquells qui hi han fet front o hi ha estat amb contacte, podrem arribar al nostre final de vida i tenir una bona mort, una mort digna, una mort que nosaltres mateixos vulguem.

- Quins diries que son els criteris per a una bona mort, una mort digna? Què significa per a tu el concepte?
- Penses que s'atenen bé els pacients a final de vida?
- A nivell general, quin seria el paper d'un professional en un procés de final de vida?
- Com et sents després d'assistir un final de vida com a professional? Què n'has après?

#### \*EUTANÀSIA

- Com definiries el que representa l'eutanàsia? Diries que és un bon sinònim de bona mort?
- Quin és el procés a seguir abans d'aplicar l'eutanàsia?
- Quan una persona demana que se li apliqui l'eutanàsia i se li nega, on es queda la voluntat del pacient?
- Per què creus que l'eutanàsia ha estat una negació de la medicina? Quina cabuda hi té la ètica mèdica?
- Quan parlem de sedació pal·liativa (disminució de consciència), quina és la diferència? A nivell d'objectiu, hi ha qui diu que eutanàsia és acabar amb la vida de la persona i sedació pal·liativa és acabar amb el patiment, ho consideres així? Quina és la frontera entre les dues?

Aquesta setmana he vist una entrevista d'en Jordi Évole a Marcos Gómez Sancho, expresident de la SECPAL, reflexionava entorn la necessitat de més unitats de cures pal·liatives específiques. En un moment de l'entrevista, l'expresident menciona que no podem parlar de legalitzar l'eutanàsia si no estem donant una atenció adequada,

que els pacients haurien de tenir la opció de triar entre una bona atenció a cures pal·liatives, on siguin atesos, i una eutanàsia, i que mentre no es tingués la primera, no podíem legalitzar una forma d'acabar amb aquestes persones. Ara que ja quasi farà un any de la legalització de l'eutanàsia, penses que estem donant una bona atenció als pacients?

**\*PADES**

- Què significa el projecte de PADES
- Com funciona l'equip? (paper psicòloga)
- Penses que es podria atendre a tota la gent que desitja morir a domicili?

## **Annex 4. Transcripció Entrevistes**

### **Entrevista Familiar 1 (EF1)**

---

**Hola M., primer de tot, moltes gràcies per endavant per accedir a participar al meu Treball de Final de Grau, no recordo si et vaig explicar ben bé de què anava el treball...**

De la mort no?

**Doncs sí, és t'explico una mica per posar-te en context. Trobo que la mort és un tema molt tabú en general, i d'alguna manera penso que arribem al final de vida sense saber què ens trobarem, i això ens fa por. Que no hi ha educació sobre la mort, ningú ens explica com afrontar-la, i patim molt per una cosa que al final potser no és tan greu si estem preparats. Al final tots hi hem d'arribar algun dia, o tots patirem l'adeu d'alguna persona propera que haurem d'acompanyar. Llavors em semblava molt interessant fer ho des de la mirada de persones que s'havien trobat en un procés de final de vida. I vaig pensar, doncs anem-ho fer des de des del costat de persones que han tingut familiars que s'hi han trobat, que hagin possiblement pogut parlar del tema, i a partir dels assumptes pendants, preocupacions, les pors que tinguessin poder extreure com un, d'acord, què ens trobem a final de vida, anem a solucionar les coses. I és això, busco elaborar una guia preventiva amb criteris, amb punts que hi hagi una mica d'educació sobre la mort per nosaltres.**

Que bé, això hauries d'anar a instituts a exposar i tot. Estaria molt bé, jo sempre dic que des del moment que naixem ens haurien d'ensenyar morir. Sí i si tens una educació ja des de petits, hi arribaríem d'una altra manera a tots.

**Sí, al final tots arribarem a aquesta última etapa i tots tenim persones al costat que hi arribaran.**

És clar, i hauríem d'estar preparats per això.

**M., si alguna pregunta o en qualsevol moment et sents incòmode o no vols respondre a alguna cosa, m'ho dius, sense cap problema.**

Vale, no pateixis.

**Primer si em poguessis ficar una mica de context, sobre la persona de la qual parlarem, el procés de final de vida que passar, etc.**

De la meva tieta. Tenia un càncer, va ser molt valenta, i la van operar. Es pensaven els metges que s'hi quedava i ella es va recuperar molt i bé perquè tenia molta força. Tenia moltes ganes de viure. Fins que al final ella va dir me'n vaig, plego. També se li va morir l'home pel mig, no tenia res el seu home, es va morir d'un atac de cor, la bena horta se li va rebentar, i es va morir abans que ella. Ella es va trobar com molt sola i al final va dir plego, vull dir es va deixar anar eh? Va dir, s'ha acabat, no vull lluitar més, i se'n va anar.

**Si, arriba un punt que quan perden les ganes de lluitar...**

Sí, sí, amb ella va ser eh, perquè ostres que els metges diguéssim que recuperava un piló, i ella, va dir que ja no en tenia ganes, jo ho vaig entendre així. No sé si va ser així ben bé així, jo ho vaig entendre d'aquesta manera.

**I, com el va viure aquest final la teva tieta? Des de que ella va ser conscient que que arribava el final...**

Jo crec que en tenia ganes i crec que en va parlar més amb mi com ningú més, perquè jo hi anava molt. Era una meva tieta que era com una meva mare, eh, vull dir, era molt, molt. Vivia al pla de dalt i bueno tenia un fill, ell va passar molt d'ella, vivia a Barcelona, passava de venir, qüestions que no entenc ben bé per què, però va passar així. Llavors, jo a l'estar aquí amb ella, era qui cuidava més d'ella. A vegades em deia "quan em mori" i jo li deia "ai no m'ho expliquis això".

**Sí, molt sovint tenim tendència a que, les coses que no sabem com afrontar, les apartem.**

Si, fins que un dia la vaig escoltar veritat i em va dir que féssim el que volguéssim d'ella, perquè és que de veritat que amb ella tant li feia. I jo li deia ostia F., però no es pas això. I ella deia que no que si que si que quan vols te'n vas i ja està. És clar, jo vaig venir a casa com ostia pensant, bueno pues està bé que ho digui, no?

**Si al final és lo que lo que ells volen i lo que s'ha de respectar el final de vida, que moltes vegades no es respecta tot i que no sigui el seu cas.**

Jo penso que és això, eh que tenia ganes de morir, eh? En aquell moment perquè es trobava pues súper sola, el seu fill passava d'ella, el seu home es va morir. Nosaltres, sí vale, però és clar.

**Tenia por alguna cosa? Que t'hagués dit mai no sé, em fa em fa por patir, em fa por...**

No ho deia, però dels últims dies sí que tenia por, eh? Molt sovint em trucava a mi, i ho feia per tonteries com "ai M., vine si us plau que tinc un llit que no sé què", i havia d'anar allà i fer-li companyia. Jo ja hi anava sempre que podia. És que estava sola quan estava a casa seva eh.

**Estava a casa ella?**

Sí, estava a casa. Val, llavors jo parlava amb el seu fill, li deia que hi tenia que posar una infermera. Ell deia que no. Bueno, jo vaig intentar de totes maneres, eh? I no hi va haver maneres, eh? Bueno, mira, ens va empenyar amb aquest noi, amb el meu cosí no ens parlem, eh?

**Que hi havia hagut alguna cosa, saps si havia passat quelcom que no es portessin bé?**

Bueno, hi va haver una història que exactament no la sé, qüestions familiars. El meu cosí anava amb una noia, que a més és molt ella i sempre deien que no es volien casar, que no es volien casar, que no es volien casar. Van decidir que volien casar-se quan sabien que a la seu mare l'havien d'operar. Ja sabia que el seu mare estava malalta, sabien que l'havien d'operar un dia o altre. Ostia no tocava, no tocava. Li

van dir amb ella que es casaven i tal i és clar ella es va trobar que no sabia quin paper fer aquell moment, perquè és clar es trobava entre que l'havien d'operar, que sabia que estava molt malalta i l'alegria del fill de que es casava i crec que no va, no va saber. I això em sembla que els hi va saber greu, i a partir d'aquí, es va engegar com un... però bueno, el fill podria haver entès, no?. Què és lo que jo li vaig voler fer entendre? Dir A. la teu mare estava malalta, ho havies entendre, però deia “és que no es va alegrar mai perquè jo m'havia de casar” i j li deia ostia posat al seu lloc no? L'havien d'operar, sabia que tenia un càncer.

### **No era el moment no d'alguna manera?**

Suposo que ella volia viure el casament amb totes les forces i sabia que no podria pas, vull dir. La noia em sembla que també s'hi va posar molt en contra. A partir d'aquí, pues va engegar.

### **És complicat, suposo que marxar amb aquesta sensació, per les dues parts no? Com a fill i també com a mare.**

I vols que t'expliqui com es va morir? És que va ser molt heavy eh... Va morir a la clínica, al final aquella nit, osigui jo aquell dia que hi vaig anar tant, jo vaig marxar molt tard amb tota la història. Vaig trucar a l'A. i li vaig dir, la teva mare no està bé, jo no la veia bé. Estava a Barcelona i deia “bueno, bueno, ja faré alguna cosa”. No va fer res. Al costat hi havia unes meves ties que són molt grans. Perquè van tenir sort, perquè tenen una senyora que els cuida i en va tenir sort d'aquesta senyora. Va trucar allà i va dir que es trobava molt malament. L'ambulància se la va emportar i clar. Llavors l'endemà o l'endemà passat, ja es va morir. Però hi havia el seu fill, allà es va assentar al sofà amb el mòbil. I ella es va morir allà i el fill amb el mòbil. Jo penso que marxar així.

### **Una mica la sensació de marxar sense companyia no?**

Jo penso que, com a mare, després de tota una vida. (truquen al telèfon). Bueno doncs això, m'ha quedat sempre com... Oh el meu cosí viu aquí a Olot ara a més a més, eh? No viu gaire lluny d'aquí eh a més.

### **No n'heu pogut parlar mai?**

No, i dius ostia a més els seus pares l'havien portat molt bé amb aquest noi. Que dius, cal? Ai no sé.

### **És complicat, havent també de gestionar la pèrdua del pare...**

Jo penso que es va morir de pena. Sí, i a més el seu pare era de donar moltes voltes a les coses i clar, ell va passar de tot, se'n va anar de vacances... Clar llavors el meu tiet, el seu pare, s'ho va agafar, Bueno normal, i li va dir a la seva dona que procurés que no es morís, perquè es quedaria ben sola. I al cap d'una setmana o així, va i es mor. Vull dir que és com sí... com si ho veiés a venir que es moriria. És molt heavy.

### **Al final, suposo que aquesta angoixa, nervis, tensió... Ha de sortir d'alguna manera.**

Sempre ho dic eh, el meu tiet, vaja seguríssim. A més va agafar una empenyada un dia terrible eh, i al cap de dos dies es va morir. Se'n va enterar que el seu fill va venir aquí un cap de setmana, i no els van a veure, i ell se'n va enterar. I al cap de dos dies es va morir. Poder és casualitat eh. Però jo penso que les casualitats no, no, no... no existeixen. I el meu tiet no era de parlar, tenia una hèrnia de hiat i quan haver operat a la meva tieta i tot, li vaig dir "Bueno ara hem d'anar per tu eh". L'havien d'operar o no sé què li havien de fer. I va dir "sí, sí, no sé si hi serem a temps".

### **Com si ho veiés venir.**

I li vaig dir osti no fotis vaig dir, jo dic que ara sí, ara hem d'anar a per tu, i mira, no hi vam ser a temps. Com si ell notés que passaria alguna cosa. N'he après molt de tot això.

**Després et preguntaré més sobre aquest tema, sobre el que has après. Saps si hi havia alguna altra preocupació que tinguéssis, alguna cosa que li fes por, que no volguéssis deixar per fer, o al contrari eh, coses que diguéssis ostres abans de de morir m'haguéssis agradat fer això o m'haguéssis agradat veure tal.**

Jo crec que no. No la seva, crec que la seva il·lusió, perquè no t'ho he dit, eh, Però llavors aquesta noia es va quedar embarassada. I ella tenia el deliri d'aguantar fins que la nena nasqués i veure-la i era el seu repte, i va ser així. Va néixer la nena i al cap d'un mes. Just. Va aguantar, però just.

**Com si d'alguna manera estigués intentant lluitar fins que arribes el dia.**

Sí, sí, el seu repte era aquest. Jo penso que, com que no tenia l'home i no tenia ganes de, almenys jo no li vaig saber veure cap, no... perquè sinó l'hagués ajudat eh. Hi estava moltes estones jo alà amb ella, i no em va deixar anar mai, no. No em va donar mai la sensació que, el seu repte era aquest. Va arribar just però va arribar. I també a fer el dinar de nadal, tots, ho va aconseguir, ho va passar malament, però ho va aconseguir.

**Els va poder reunir a tots? El fill també?**

Sí, sí, tots, el fill i tots, la neta, la jove, tots allò.

**Sembla com si necessites fer quelcom per marxar tranquil·la, com si busqués marxar sense preocupar-se per la família, no?**

Sí, i ho va aconseguir, va marxar d'aquella manera tranquil·la, entre cometes, perquè, evidentment tranquil·la no hi va marxar. Perquè ostia, quan tens un fill i no li has fet res, que sàpiga jo, que l'has portat tan bé sempre, i que quan el necessites més no hi és, és molt heavy això, ha de ser molt bèstia.

**També penso que fins que no ens trobem en una mateixa situació, no ho podem dir tot. I que tot i així hi ha situacions molt difícils d'entendre.**

Ell no va respondre, no ho va fer, i no ho entenc, m'agradaria entendre'l, agafa'l un dia i preguntar-li.

**No sé el que el va portar a actuar en un moment així d'aquesta manera, però tampoc com ho portarà ara...**



Però tant? És que no ho sé eh. M'agradaria poder-lo entendre per jo estar més tranquil·la. És tant evident, i tant humà, és que no ho sé. I no era la meva mare, com si ho fos, però m'ha vist néixer i han estat molt sempre a casa, han estat com uns segons pares, hi havia un vincle molt fort, i el meu cosí igual. El portaven al divendres i es passava, és que li havia canviat els bolquers, era com un germà per mi.

**Suposo que és una mica la sensació d'haver-ho donat tot i sentir que et fallen quan els toca a ells.**

Sí, no perquè esperis res a canvi eh, sinó perquè dius... no et surt? Després del que t'han donat, que has rebut molt de tota aquesta gent. No necessites donar? I sempre m'ha quedat això.

**Potser per ell té algun sentit, el gestionar un càncer d'una mare, una pèrdua del pare, potser el no tenir eines per gestionar tota aquesta situació és el perquè.**

Sí, però ostres, fins al punt d'estar allà amb el mòbil? Amb el seu pare va ser pim pam i ho entenc, però amb la seva mare no, portava temps. Podria haver tingut temps, penso eh.

**Sí, no sé si és el cap, però a vegades fugim d'allò que no sabem com afrontar, no?**

Però, si hagués estat això i ara se'n donés compte vindria... No truca ni a la meva mare, que l'havia cuidat un piló. Almenys dir que ha vingut a viure aquí a Olot. Després de tot... li donaven tot, potser massa... i jo he après, ara em pugen dues nenes i he après.

**Potser quan tens massa hi ha un moment que potser no ho valores. Si et donen un caramel cada dia, al final ja sabràs que et donen un caramel cada dia...**

I sinó te'l donen suposo que llavors t'emprenyes, no? Potser, és que no ho sé, no ho sé. No sabem, la meva mare té una espineta, potser si ens ho expliqués ho entendríem.

**M., no t'has plantejat mai donar tu el primer pas?**

No. No perquè acabaria més malament del que estic. Penso eh. Té una dona que no hi ajuda gens, al contrari. Llavors. Ella el va allunyar molt de la seva mare, però penso que no és excusa, és la teva mare. No ha pas de triar. Quan es va morir el seu pare, també ho tinc clavat aquí eh, estàvem allà casa seu, al menjador, ell al sofà i jo al costat, però la mirada fixada. Li vaig dir que si havia d'avisar als seus amics o alguna cosa. La seva dona no hi era allà, no sé què li passava, m'hagués agradat saber aquell moment que li passava pel cap eh. Em dona la sensació com si volgués que la seva mare patís, em dona aquesta sensació, i jo li deia que no podia estar sola, que necessitava.

**Has passat algun altre procés de final de vida?**

El meu pare, tot i que va ser diferent, ho vaig quasi desitjar, perquè els 3 últims dies ja no tenia el cap. Ja no deia coses, i podia o bé quedar així o morir, m'estimava més que es morís. Ens van dir, estàvem al Trueta i ens vàrem dir ja podeu marxar perquè això pot ser molt llarg, eh? Ens van dir, vull dir que aneu a casa i si hi ha alguna cosa ja trucarem i tal, ja tenia la jaqueta posada jo. Hi havia la meva germana, la meu mare, tots. Ells no podien pas més, els vaig dir que anessin a dormir, que em quedava jo. Senties que, és com si em digués no marxis saps i li vaig dir que em quedava, jo m'havia aixecat a les cinc del matí, però no podia marxar, la meva mare em va donar les gràcies. Aquella nit es va morir. Sort, la meva mare hagués tingut allò de dir hòstia mor sol no? Quan es va dormir, no es va despertar, però jo estic tranquil·la de que estava allà i que es va morir dormint. Els metges no se'n va donar compte, va ser molt heavy, estava amb ell i no hi havia ningú més, però jo no dormia, i de cop no vaig sentir res, i m'aixeco i veig que les màquines anaven però no el sentia respirar, i vaig anar cap allà i els vaig avisar, es van aixecar i em van fer fora, al sortir em van dir que s'havia mort.

**Ostres, que fort, et van donar alguna explicació?**

Bueno, el cas del meu pare va ser una mica, hi havia metges que no. Jo, perquè després em vaig parlar amb el metge de Santa Pau i tal i quan li vaig explicar tot el procés, que és bastant llarg, que és igual, em va dir, m'ho dius en serio? Em va dir que no era normal, el que havia dit la neuròloga, etc. Per això em vaig quedar aquella nit.

**Ho vas trobar poc humà?**

No eren ni bons metges ni humans, i a més eren festes de Girona. El meu pare s'havia de morir, però tot i així... el record és dolent, tres hores mort sense que cap metge se'n adonés. Va passar tot junt amb tres anys, el meu pare, al cap de 3 mesos el tiet i al cap de 8 mesos la tieta, són molt junts. Em vaig trobar tan sola, i amb les meves filles a l'edat de la tonteria, que tampoc ajudava gaire.

**En vas poder parlar amb elles d'això en el seu moment?**

Sí, elles el van venir a veure al meu pare, i sort que van venir. El meu pare les va veure, les va mig confondre amb les meves nebodes, sabia que eren elles però les associava malament. Almenys elles el van veure. Els vaig dir que vinguessin a veure l'avi perquè no sabia si el tornarien a veure. Es van posar a plorar, però no les podia enganyar. I elles contentes d'haver-lo vist, el van veure riure.

**Que bé que fos així M., i tinguessin també l'oportunitat de despedir-se, i alhora la tingués el teu pare d'alguna manera. Suposo que hi ha un moment on ells mateixos noten que no poden, i que no volen seguir lluitant.**

Si, i quan diuen prou...

**Si, i la mort és quelcom tan purament humà, on la medicina no traspassa a partir d'un punt... I, des de la meva experiència, quan una persona decideix lluitar, el cos, tot allò mèdic, no hi té cabuda no?**

Sí, i amb la meva tieta va estar totalment així eh. Jo ho vaig veure. Jo no m'ho acabava de creure.

**D'acord, així no vau tenir la oportunitat de parlar sobre com volia morir, on ho volia fer, o com volia que fos el funeral, etc.?**

No, ella sempre deia, feu el que vulgueu. El que va dir és “no m'enterreu, m'incinereu i les cendres vosaltres mateixos”, això sí que ho va dir.

Tothom hauria de tenir dret a morir com vol.

**Estic totalment d'acord. Penses haver-ne pogut parlat abans, poder haver tret tot el que necessitava o li preocupava l'hagués ajudat a estar més preparada per aquest moment?**

Bueno jo, com que jo em parlava sempre que en volia, jo penso que va estar tranquil·la en aquest sentit. Aquell dia que li vaig dir ai jo no vull pas saber, però la segona vegada que m'ho va dir, vaig dir hòstia, potser que l'escoltis no? Perquè a mi també m'agradaria que m'escoltessin. I llavors, li vaig dir vale, alguna cosa mes? I em va dir que no. Després vaig passar alguna altra cosa.

**Quina sort, poder tenir una persona amb qui poder treure el que necessitava. Ara, mirant enrere, diries que va tenir una bona mort?**

En quin sentit?

**És a dir, va morir com ella volia?**

Ostres jo penso que no eh. Com a mare jo dic, penso que com a mare vols tenir els teus al teu costat, i que estiguin per tu, i ella això no ho va tenir. Com a mare ho dic. Va morir sola. Veure el teu fill, tan lluny. No aprofitar el temps. Ell allà (soroll de tassa). Quan es va morir el seu pare i li vaig dir que jo ho donaria tot per la seva mare, li vaig dir penso que has de fer el mateix, em va explicar lo del casament i em va dir que bueno que passaven una mala ratxa amb la dona, que es volia quedar

embarassada i no podia, que es trobava molt malament i que per això van marxar de vacances. No sé si era veritat. Aquell dia va marxar molt empenyat.

**Hem parlat sobre la seva experiència en aquest procés de final de vida, però penso que tot procés porta un aprenentatge darrere no? I potser canvia la teva forma de veure la vida o incorpores noves reflexions... M'agradaria saber si en aquell moment vas pensar que tenies més temps per parlar d'aquell moment o de prendre decisions amb la teva tieta?**

No em va donar mai la sensació de dir, no tinc temps. El que t'he dit abans de negar un cop parlar amb ella d'això, però després sempre vam poder parlar, i no hi vam tornar més. Potser podria haver-li preguntat alguna cosa. Però si hagués volgut crec que ho hagués fet.

**I, per anar acabant, què has après? Quin aprenentatge en treus?**

Crec que la mort és algo que ho has de tenir molt present i que va bé parlar-ne, amb la meva tieta vaig aprendre que la família pot passar de tot, i que no pots esperar res de ningú, no saps què pot passar. Se n'ha de parlar, va bé.

**Doncs ja estem, moltes gràcies per explicar-me la teva experiència i compartir amb mi tot aquest treball.**

Si em va saber greu, quan tu dones tant a la vida, els últims moments et mereixes el mateix, com a mínim.

**Conseqüentment a això, has parlat aquí casa amb el teu marit i les nenes sobre com t'agradaria a tu que fos aquest moment? Si et trobessis amb una situació i no poguessis decidir?**

No, bueno ha sortit el tema algunes vegades i expliquem el que voldríem. L'altre dia vaig llegir un article sobre voluntats anticipades i m'agradaria fer el document.

**Espero que t'animis a fer-lo quan estiguis preparada, i moltes gràcies per tot!!**

## Entrevista Familiar 2 (EF2)

---

**Bona tarda I., ja et vaig explicar una mica sobre què estava fent el meu treball de Final de Grau. A continuació et faré unes preguntes, si no vols respondre alguna cosa, o en algun moment necessites parar, vull que m'ho diguis sense cap problema, vale?**

Tu pregunta, i jo si et puc contestar, et contesto.

**Bé, ja saps que la mort no és un tema gaire fàcil, i que evitem moltes vegades parlar-ne, i quan hi arribem ens trobem que hem de prendre moltes decisions, o que potser no hem viscut com hem volgut, o que no sabem com preparar-nos per quan arribi el moment, etc. L'objectiu és, a partir de totes les preocupacions, les pors i les coses que els agradaria haver fet, les experiències de persones que han arribat a final de vida, recollir-ho i fer com una guia preventiva per als que encara hi som a temps resoldre aquests assumptes i arribar al final de la nostra vida, doncs amb les coses resoltes, per resumir-ho. I és per això, doncs, que et volia fer una entrevista, però a partir de la teva experiència, i al costat de de la de l'avi, recollir una mica com havia estat aquest final de vida. Si hi ha qualsevol cosa que no puguis contestar...**

No, jo crec que no, que no tinc pas cap d'allò de no contestar, em penso...

**D'acord, però si en algun moment ho necessites només ho has de dir. Primer m'agradaria saber una mica sobre la persona de la que parlarem durant l'entrevista, una mica el context que es va donar en aquest procés de final de vida, etc.**

És tot sobre l'avi no? No ho dic perquè no tingui altres experiències d'altres familiars.

**Si vols en algun moment explicar alguna cosa o fer un incís sobre algun moment que creus que m'ajudaria o que t'agradaria explicar-me, ho pots fer.**

No aiam, jo l'experiència que vaig tenir amb l'avi és que era una bona persona, nos havíem portat sempre molt bé, entre cometes, moltes coses, però bueno havíem viscut a la vora de cinquanta anys junts, i havíem viscut bé. Quan se'n va començar a posar malalt, jo és clar, vaig perdre la vida de vista, perquè jo amb això vaig ser molt valenta. Però, no deixa que va passar una malaltia molt punyetera. Vam passar molt de metge en metge, hospital amb hospital, un any. Després de tota la vida potser que tinguéssim més cosetes, però lo abans de la mort vàrem passar un any picat de casa a l'hospital i de l'hospital a casa, fins que s'hi va quedar. La meva experiència, pues com se pot comprendre força dolorosa. Però bueno tot té un temps, de dol i d'un temps que ja s'acaba el dol i la vida continua. I és això.

**I, ell va ser conscient, durant aquest últim any, però sobretot els últims dies, sobre que arribava el moment?**

Sí, ell un cop li van dir el que tenia, va tancar els ulls i ja no els va obrir més. Vingués qui vingués li era igual, ell no veia ningú, només sabia que li havien dit que tenia un càncer i que s'havia de morir. No s'havia de morir, però per ell un càncer era per morir-se. Jo vaig estar sempre amb ell allà perquè no volia que marxés a casa i vaig passar un any amb ell a l'hospital.

**I com va viure aquest procés de final de vida? Va canviar durant aquest any?**

Ell, ell dissimulava davant vostre, però així és que amb vosaltres marxaveu, pues ja teníem el llanto, ja plorava sempre i ja deia poder ja serà l'últim dia que los vegi i tot això. Després, pues mira la vida, ja t'he dit, li va donar un any, durant tot aquell any va anar empassant sempre mala consciència de que s'havia de morir i de que es moria i es despedia sempre de mi, dia sí i dia també.

**Però, què temia de morir? Era la mort en sí o a què era?**

Era por la por de morir, i després sobretot la de que jo em quedés sola. Aquesta era la por que ell tenia, sempre sempre tenia aquesta por, "i tu ara què faràs?", "i tu ara què faràs del cotxe?", "i què faràs de la de la casa i cuidant els teus fills", i que els

teus fills que facin por tu, sempre tenia aquest, aquesta cosa al seu cap. I estava agafat a la meua mà i no, bueno la por que tenia de deixar-me anar.

### **Tenia por a patir?**

Patir. Sí a patir sí, però de patir, com que no li deixaven patir. Ja era diferent.

### **Què vols dir amb que no el deixaven patir?**

Que no el, no li deixaven patir perquè sempre li posaven medicament perquè no patís. I bueno quan, quan ell estava que, que tenia dolor pues ja demanava lo que ell sabia que lo calmava i lo calmaven i ja estava.

### **I com a altres preocupacions que tingués abans de morir, o algun assumpte pendent que tingués per resoldre, o si li hagués agradat fer alguna cosa...?**

No, no va perdre tota, tot l'humor de tot lo que podia fer i del que no podia fer. No va dir mai, mai, mai res de lo que deixava enrere, només tenia l'obsessió meua, de que jo em quedava sola i què faria jo. Era l'únic que amb ell tenia més, més al seu cap saps? És això.

### **I, va poder prendre alguna decisió, o va deixar alguna decisió per prendre per falta de temps o per no haver-ne pogut parlar?**

No, no, tot lo que lo que havia de fer ja ho havia fet, i més ben dit, que com aquell que diu de totes les aquestes decisions se'n va oblidar de totes. No, no va voler no, ell no, no tenia cap maldecap de res, de res, de res ni de casa ni de només en a mi me deia això "A veure què faria del cotxe". Que tenia aquest cotxe que li agradava, i a veure si jo el conservaria, i ja esta, i jo què faria. Havien tingut moltes, moltes il·lusions de fer a casa, de fer viatges, no varem poder, no va poder ni cobrar del retiro.

**Vale, I. hem xerrat purament d'aquest costat de pèrdues i de preocupacions, però penso que tota pèrdua porta un aprenentatge, i una mirada enrere, i jo l'he vist amb tu. Porta una reflexió sobre el procés que has viscut i com canvia**



**la vida a partir d'aquell moment. Les preguntes que et faré ara són sobre l'experiència d'ell, però també sobre la teva al seu costat i el que hakis pogut aprendre. En algun moment vau poder parlar sobre com volia morir, sobre el lloc on volia morir, i si volia fer l'hospital, si volia fer-ho a casa, o sobre el funeral, sobre alguna cosa?**

No, no, no, de tot això, res. Només amb una ocasió, només amb una ocasió me va dir, anem cap a casa. No m'ho va pas dir més. Perquè jo li vaig contestar: “Home aquí et fan tot, perquè no pateixis, i a casa com ho farem, cada vegada que hakis de fer alguna cosa haurem de córrer cap aquí igual, igualment?”. Li vaig dir que estaria allà amb ell i ja està, però només amb una ocasió, no ho va dir mai més. I que, que tingués preocupacions per lo que havia de fer casa no, perquè tot lo que volia fer ja l'havia fet.

**Estava orgullós en aquest sentit? De la vida que havia portat?**

Sí, sí, bueno ell sabia que tot lo de casa havia fet moltes coses i estava convençut de que tot lo que havia fet ho havia fe bé.

**Com creus que li hagués agradat ser recordat?**

Jo crec que li ho hagués agradat ser recordat com era ell. Era una persona, mira, tenia molt de geni, però al seu moment determinat era com una, com una ampolla de cava xarbotada, que deixava anar i quan l'havia deixat anar ja se n'havia oblidat. No era rancorós, vaja. Ell era lo que era, tenia el seu geni, però un cop passat, passat, saps?

**Abans has explicat que no, que no havia volgut parlar de la mort, ni de com fer-li front. Penses que haver-se preparat abans, haver-ne pogut parlar, haver sabut què es trobaria, què l'esperava en aquesta última etapa de la vida, penses que haver-se preparat abans l'hagués ajudat a afrontar aquesta etapa?**

No, això sí que no, ell quan ja t'he dit, que va tenir molt clar quan li varen dir lo que tenia i com aquell que diu des d'aquest moment, ja no va pas dir res més, ja estava com si s'hagués mort en aquell moment.

**Però em dona la sensació que amb això que dius és que no és que no em volgués parlar. Potser és que sabia que arribava, li feia por i no en volia parlar. No, perquè no tingués res a dintre, sinó perquè no...**

No, no, no, no volia parlar i no deia per res.

**Per què creus que era que no en volia parlar?**

Jo crec que podria ser per la por de morir, d'haver-se de morir. Era així, era la mateixa por que ell tenia pues era així.

**I ara mirant enrere, diries que va tenir una bona mort?**

Una bona mort... (silenci). Sí, dintre lo que hi ha si. Com aquell que diu, quan es va morir, va quedar, pensant amb els seus pares, cridava als seus pares, deia "papa, papa, ja vinc", a la seva mare no tant, però al seu pare li deia. I com ja li havien posat morfina, de tot, doncs ja estava, estava com drogat.

**Ara no ho recordo bé, crec que a nosaltres ens havíeu dit que havia mort dormint...**

Va morir a la nit. Mira varen venir el teus pares, a veure'l, i varen dir que marxaven, que si hi havia alguna cosa ho digués. Varen marxar. La meva germana i el meu cunyat varen venir dos dies abans i també li van dir "bueno, ja pujarem a veure't", i ell no els deia res, quan van ser fora va dir "ja no els tornaré pas a veure més, però estic content perquè veig que tots m'estimen". I jo li vaig dir que és clar que tots l'estimaven, que per què no ho havien de fer. I bueno, va anar dient, i llavors jo em vaig trobar allà, estava amb l'A., i li va dir "A., saps què tinc, tinc càncer", ell ja no estava bé, i l'A. li va dir "va home va, qui t'ho ha dit això". Ell li va contestar "si, si", però ja no era conscient del que deia saps? Aquesta paraula càncer, el va matar.

**Ara escoltant el que m'explicaves pensava que tenim una manera d'afrontar totes les coses com que ens causen angoixa o que ens causa un patiment, que ens causen malestar, dolor fins i tot, d'alguna manera les intentem evitar. Això potser és un dels causants del per què no ens preparem, si tenim càncer perquè**

**li contestem a la persona que no, que qui ho ha dit? Doncs sí, el tens però per què no ho afrontem?**

Perquè, perquè nos han ensenyat d'aquesta manera, perquè així el metge des d'un principi li va dir clarament. I quan li va preguntar què passarà, li va dir “no es pot dir mai, és un 50%, si la balança tira a la dreta, bé, si tira l'esquerre, malament”. I ja està, o sigui que li va dir clarament, com aquell que diu que si la cosa no anava com havia d'anar. I es va quedar, vaja, el Trueta ens va caure a sobre. Tant a ell com en a mi. És que, és molt fort que et diguin una cosa així, però els metges avui en dia, abans t'enganyaven, miraven de d'enganyar-te. Ara no, t'ho diuen clarament i t'està bé t'està bé i sinó...

**Vau tenir algun professional que us ajudés en aquell moment?**

Sí, hi havia una psicòloga. Una noia, una tal Anna, que, bueno amb ell, quan el visitava amb ell, a mi em feia sortir i quan jo sortia, llavors m'ha trobava en a mi. I ella, és clar, sempre mirava de conformar-nos, que clar que això, que allò, però és clar. Llavors quan arribava a l'habitació em deia “què t'ha dit”, i jo contestava “suposo que lo mateix que a tu”, i ja està.

**És a dir, no saps mai què van parlar, si van poder parlar sobre la mort?**

No, no, no, bueno, no sé si li va parlar sobre la mort perquè en a mi no m'ho va pa dir mai res, en a mi no em deia pas res sobre la mort. A mi em deia que jo tenia que ser valenta, que tenia que ser forta, que podia passar això, que podia passar d'allò. Però bueno, jo, és clar, sempre plorava, les coses allà on sigui i me deia, això diu, és un dol que s'ha de passar, i s'ha de passar amb vida i amb la mort. De manera que d'aquesta manera ho vàrem passar. Llavors, el dia que va morir, a les tantes de la matinada, vaig trucar als seus pares i els vaig dir que bueno, que l'avi ja estava. I bueno, a viure el dol tots plegats.

**És a dir, amb tot el que vas passar, d'alguna manera, al no haver pogut parlar-ne abans, et vas trobar que havies de prendre un munt de decisions sola?**

Sí, bueno, però llavors ho van fer entre diguem els meus fills. I jo és clar, era, era de calaix i ells venien i també es van preocupar molt. I això, ja llavors entre tots ho vam arreglar-ho tot. Només em va dir una cosa, que no sé pas si està bé que t'ho digui, em va dir que si jo no em tornava a casar, que m'he enterressin allà amb ell, però si jo me tornava a casar que no em volia ni veure. Era molt gelós, gelós fins al final. Sí, sí, sí, sí.

**I, ja només queden tres preguntes, i són totalment des de la teva experiència i des del teu punt de vista. En algun moment, quan us vau trobar durant aquest procés llarg de final de vida, que crec que tots dos n'èreu molt conscients, vas pensar que hi hauria més temps per parlar sobre el que venia, que no era necessari prendre decisions en aquell moment, que tindries més temps per prendre-les?**

No, en aquell moment no vàrem pas pensar res, només pensava que se'm en anava, i quan el metge m'ho va dir, em va cridar fora i em va dir "tu saps el que té el teu marit?", i jo li vaig dir que si que ho sabia, i em va dir "i tu saps que no li queda vida?", i li vaig dir "ostres no fotis", i ell em va contestar "sí, sí, pensa que si no és avui serà demà". Jo patia perquè havia d'avisar als meus fills, i em va dir que ja els podia avisar. El van canviar d'habitació, el varen posar en una habitació sola i és allà on va morir. Ell havia tingut sempre molta por a la mort, no volia pensar ni en funerals ni amb res, sempre.

**I, des de tu, des de la teva persona, ell ja sé que tenia molta por i no en volia parlar gaire, d'alguna manera vas estar evitant parlar del moment que arribava, fins que ho vas haver d'afrontar si o si?**

No, evitar-ho no, perquè ell amb això era un "mazoca", deia que se'n anava i que no sé què i que no sé quantos, i que marxaria. Això si que ho havia sabut sempre, però bueno.

**Però tu ho vas poder parlar amb algú?**

No, per dir-ho clarament no. Per aquestes coses no, però de dir li que no tenien pas gaires esperances, sí. Però bueno.

**I ara, fent una miradeta enrere, què has après sobre la mort? Ha canviat alguna visió que tinguessis o de com afrontar-la?**

No bueno, jo penso que sí, si jo me'n vaig primer, no tinc cap mena de problema de ben res. Ara jo lo que en a mi em desesperaria més és que se'n anés algun altre de la família. Això sí, això sí que m'ha, en a mi m'ha mataria. Bueno no me mataria perquè la mort arriba quan ha d'arribar i punt. Però bueno, seria una cosa horrible. Però bueno, si me n'he d'anar jo, és llei de vida. No em puc pas quedar aquí per gran.

**Sentiries que has viscut com has volgut?**

Sí. Bueno tant com he volgut potser no, però a la meua manera he viscut bé. Estic bé amb els meus fills, tinc lo que vull, faig el que vull. Dintre lo que tot lo que hi ha, doncs no tinc pas cap problema. Hi ha coses que t'agradaria fer-les o no sé a lo millor al moment penses, ai mira m'agradaria fer això, però si me lo presenten em faig enrere. També hi té a veure l'economia i les circumstàncies. El que és lo que lo que més m'ha sobrat no, diguem, estic bé. Faig lo que vull, tinc lo que vull, però dintre de les meus límits. També, jo anava de dir el m'agradaria anar a fer un viatge però ostres nom costa 1.000€? No, no, no és això, però sí hi ha coses que sí que m'hagués agradat de fer-les. Bueno, ja n'hem fetes de coses. Tinc 74 anys quasi.

**De fet, I., tu també t'has vist en una mateixa situació davant l'avi, i més d'una vegada no?**

Jo bastantes vegades. I m'he vist amb la de l'avi, la iaia, els meus pares... que als meus pares no els vaig poder cuidar. Perquè clar vivien molt lluny i, però La Iaia sí. La iaia d'aquí de casa, que era la mare d'ell, aquesta la vaig cuidar de nit i de dia. I vaig estar també un mes a l'hospital amb ella, a Barcelona.

**De què va morir la iaia?**

Del cor. Va tenir un atac de cor, la vam portar a l'hospital i a l'hospital nos varen dir que no hi havia res a fer, que l'havien de portar amb una planta de coronària i és clar, com que per aquí no hi havia puesto la varen posar a la Corachan de Barcelona. Em vaig quedar sempre amb ella. Anava a menjar i menjava com podia i com, com d'allò i em vaig quedar un mes allà amb ella. I va arribar aquí i 18 dies picats, cridant dia i nit, bueno cridant, no cridant, me cridava en a mi, em volia a mi, saps?

### **Si em permets la pregunta, què volia?**

Volia que jo estigués amb ella. I va arribar un moment que em vaig quedar allà al seu costat amb un sillón i fins que un dia que semblava que estava bé, i vaig sentir que cridava. L'avi havia d'anar a treballar, i li vaig dir que la seva mare estava morint, que hi havia d'anar, i va morir als meus braços. També les vaig tenir amb ella. La pena més grossa és que no vaig poder cuidar als meus pares.

### **De què van morir els teus pares?**

La meva mare de trombosis pulmonar, que jo ja he tingut dues. I el meu pare, si tenia asma, era asmàtic però va morir de gran, perquè tenia 92 anys. La meva mare tenia 75. O sigui que ja no, ja n'he passades. Llavors, hi havia la tia, d'aquí de Sant Joan. Era com una segona mama, la pobre va morir. Llavors, el tiu també va morir molt jove, també el pobre home s'havia portat molt bé amb mi. I el meu cosí, sobretot, que tenia 17 anys. I me'n vaig cuidar sempre jo. Es va morir d'un càncer, al coll.

### **Amb 17 anys?**

Amb 17. Va ser l'avi que se'n va donar compte, li va dir "M. tens un bulto aquí. Ell era molt presumit, tenien un mirall petit i el se mirallava sempre, sempre i sempre. Vam pensar que valia més que li diguéssim al metge i hi havia un metge allà Castellfollit que més aviat era força trempat. Va dir "a mi no m'agrada, i d'això i obries anar a fer proves a al Trueta". Hi va anar i ja li van dir. I des del primer moment, que li varen dir lo que tenia i que morir escanyat, la seva mare se va ficar al llit i ja no es va aixecar més. Va agafar una depressió d'aquestes. I és clar, algú

l'havia de cuidar. La meva tia era jove, el tio no podria, deia que no podia i estava allà al carrer, al pas de la porta, i deia que si hi havia alguna cosa el cridéssim. Jo de nits i de dies, la nit me la passava llegint un llibre, una novel·la, el que fos, i de dia, pues mira, anava i venia, i de dormir. Vaig estar 3 mesos llavors, que és el que va durar pobret, que no dormia, molt poques hores.

### **Com ho va viure en M.?**

Ell no, si pobret, estava allà al llit, de tant en tant em cridava, sempre em cridava a mi perquè la seva mare, és clar, com que era la que el cuidava, a la mama ja no la cridava mai perquè clar, així ella ja no el va veure més, viu ja no el va veure més. Estava allà al llit, i sense sortir del llit amb els tres mesos. No sé si s'enterava de, de res per que s'aixecava el capó, ja s'anava a treballar i o al carrer, i bueno, se les van agafar d'aquesta manera. Malament, molt malament, és clar. Allà la residència, que com que a ell el varen ingressar, no sé si el van ingressar una setmana. O sigui, me vaig quedar jo i el tiu es va quedar un parell de nits, i les altres em vaig quedar jo amb ella allà. I jo tenia 17 anys també, i estant allà, quan es va morir, em passava dos o tres caps, va fer una estirada allà pobret. Es va desenvolupar davant de la mort. Me'n recordaré tota la vida. No podia parlar, però tampoc es podia operar. Va ser un drama, això si que és clar, tot ha estat fort, si, però una criatura així de 17 anys i en plena vida, verge santa.

**Sempre esperem que la mort arribi més tard no? Quan més lluny ens pensem tenir-la sembla que més mal fa i menys en parlem... ho veiem com quelcom aliè que no ens passarà, i quan passa ens ve de cop.**

Si i el dia que et diuen que tens una malaltia d'aquestes, aiam, jo sempre dic el mateix, la mort tothom l'hem de pensar que ens hem de morir. Però aiam, la mort hauria de ser dit i fet. Tens això, l'endemà fora, o anar a dormir i demà no despertar-te, que no tinguessis temps de pensar-hi ni de res, m'entens? Però és clar, no va pas a triar. I bueno total, la meva vida ha sigut la que ha sigut. I això és davant de, davant d'això, de la mort i de lo que he passat. I tot això, i ja llavors les malalties, perquè les malalties també... pf, tela marinera. Jo ara, l'estat d'ara, estic bé, dintre

lo que hi ha, perquè les he passat molt putes. Entre operacions, i coses que passes i tot, però bueno.

**I., amb totes les operacions que has passat, que no han estat poc greus, has pensat mai que potser no en sortiries?**

No, poca hi he pensat mai. Jo, com l'avi mateix el portaven a l'hospital, i oh valgamdeu el portaven a l'hospital i oi, no podia veure els hospitals, i pobre també tant que els va haver de veure. Jo no, mai de la vida havia pensat que em moriria, mai. Si m'hagués mort doncs mira, m'hagués mort. I ja està. Si, si, no, no, i encara és l'hora que no ho penso eh. A vegades tens alguna cosa i hi penses, ai deu meu ara no, espera't una mica més. Però penso que bueno, si t'has de morir, si t'ha arribat l'hora, doncs bueno, què hi vols fer? I això ha set la meva vida. Ara si et serveix per alguna cosa tot el que t'he explicat...

**N'estic segura que si iaia, moltes gràcies per explicar-me tot el que has passat al costat de l'avi, us admiro moltíssim als dos.**



### Entrevista Familiar 3 (EF3)

---

**Hola S., per començar moltíssimes gràcies per accedir a format part d'aquesta petita part del meu Treball de Final de Grau, espero que et sentís a gust fent la entrevista.**

Gràcies a tu bonica.

**D'acord, comencem. No sé si et vaig explicar ben bé de què tractava.**

Explica'm una mica, perquè si que em vas comentar una mica però així ho recordo.

**Vale, l'objectiu és que bueno, a mi sempre m'ha agradat molt parlar sobre la mort i veig que estem en una societat on la mort representa un tema molt tabú, i ens impedeix una mica viure com volem i morir en conseqüència, una mort pròpia. Així que el que buscava era, a través d'assumptes pendants, preocupacions, desitjos, decisions que hagin hagut de prendre persones que s'hi ha trobat, doncs poder fer una mica de guia preventiva, sobre què ens trobem en un procés de final de vida, sobre moltes coses que segurament podríem resoldre abans.**

I aquest és el treball de fi de carrera no?

**Sí exacte. Al ser una mica difícil parlar amb persones que actualment es troben a final de vida, des de la meva posició, i sense estar preparada per a fer-ho, vaig pensar que seria genial fer-ho amb persones que haguessin passat aquest procés al costat de les seves persones més properes.**

Vale, perfecte, endavant, ja és més o menys el que vaig entendre. Contestaré el que sàpiga o el que pensi eh.

**Si, tranquil·la, i si en qualsevol moment hi ha alguna pregunta que no vols contestar o que et sents incòmode, m'ho dius i...**

Potser hi ha alguna pregunta que dic, no sé que t'haig de dir, però (riu).

**No pateixis. Per començar, t'agrairia si em poguessis fer una mica de context, de la persona de la qual parlarem, la relació amb ella,...**

Bueno tant el pare com la mare, tots dos van morir ja de grans. Jo sempre he dit que van tenir una vida molt plena, que van fer el que van voler fins l'última hora, i els vam acompanyar fins l'última hora. Penso que van ser molt feliços, la veritat. El procés últim sempre és dur, l'últim any va ser molt dur, el meu pare es va quedar sense vista, no menjava, van haver de quedar ingressats al Santa Joaquina d'aquí Olot, però bueno, nosaltres anàvem, si no era cada dia, era cada dos dies. Tenia una noia que els portava a passejar, vull dir que, a veure, són el pare i la mare. Et quedes amb aquella sensació de dir bueno encara queda la mare, però aquesta edat, ja son grans i quan es mor un, quasi que es mor l'un per l'altre, i en menys d'un any, va morir la mare. Els acompanyes, nosaltres fins l'últim moment, el dia abans que la meva mare es morís, al 24 de novembre, el dia abans encara estàvem allà amb la M. fent deures, ella estava molt adormida, però nosaltres érem allà, fent-li companyia. Aquí casa, sempre han anat a veure'ls, en G. tenia 3 anys i hi anàvem cada dia sortint de l'escola, cada dos dies. Allà ell estava allà al mig dels avis. Sempre hem intentat que, crec que és una cosa que és llei de vida i ho han de veure, encara que vegin que pateixen o el que sigui. Han d'estar allà, igual que a l'enterrament. Al tanatori en G. no. Però la M. tenia 12 anys i vaig decidir que també. En G. era més petit, però vam intentar que és llei de vida, i que ho veiessin. Quan marxen et quedes amb això, amb que han estat molt ben cuidats i acompanyats. Però quan es mor la mare tens aquella sensació que t'has quedat sense un i sense l'altre...

**Sí...**

Allò de dir ai m'he quedat sola saps? Que sola no és sola perquè jo tinc germans i tinc les meves germanes. Però bueno, és aquella sensació de dir bf, s'han mort tots dos.

**Com va passar la mare aquell any?**

Bueno, havia tingut varis ictus, no va ser conscient del tot. Però bueno, nosaltres hi anàvem igual, i la cuidàvem. Jo penso que ella no va patir mai, tot i que a vegades s'emprenyava, però no. Sempre vam intentar estar molt allà amb ells. El meu pare sí que l'últim mes va ser, veus que es va consumint al llit, la meva mare no, li van donar morfina, i un cop et donen morfina... Però bueno vam intentar portar-ho, ens combinàvem molt amb la meva germana i ho vam fer com vam poder. Però la mort és la mort, i els pares són els pares, i encara que siguin grans tot allò et ve. Ho vam portar, dintre de tot, força bé i ells poden estar molts contents. I nosaltres ja et dic, de cara els nens vam intentar senzillament que veiessin el que hi havia. Ja et dic, la M. estava allà, i ben tranquil·leta, suposo que et veuen a tu i després fan el mateix. Sí una mica sí, no ho sé.

### **S., en el cas del teu pare, era conscient?**

Penso que ho era més el pare que la mare, i va patir, i el fet de no veure-s'hi, ell sempre havia anat cap aquí i cap allà, i això al final el va consumir, el va consumir... no menjava i al final... Patir? Més que la mare sí.

### **Mmm... vau poder parlar amb ell? Sobre com volia morir, etc.?**

No, no, no això no ho vam parlar mai. Com dius tu, per mala sort són temes tabú, però que amb la gent gran... Jo per exemple ara amb en R. sí que ho he comentat, de que si em moro sobretot doneu-ho tot a la ciència i a mi m'agradaria que m'enterressin allà al costat dels meus pares, no per res eh, és que a vegades passo per allà el nínxol i penso que m'agrada tenir un lloc on anar i portar flors, o un dia passar per allà, i anar amb en G. i dir-li que allà hi ha els avis... Jo això d'incinerar i aquestes coses jo si que no, no ho veig gaire clar, tenir-ho a casa, no... Si em volen tenir en cendres, no em fa pas res, que em tinguin a un cementiri, un lloc de referència. Però no n'havien parlat mai, no, i quan ets tan gran suposo que no és el mateix que una persona jove, per exemple de 40 anys que li diuen que té càncer. Llavors si que té possibilitat de parlar, i dir el que no vull. Ells, com era llei de vida, van anar continuant el llei de vida i no, no van expressar mai gaire res.

**D'acord, res que els hagués agradat fer? Que els hagués quedat pendent? Alguna persona que els hagués quedat pendent tornar en contacte? O prendre alguna decisió a que haguessin hagut de prendre a última hora?**

No, no, no. Mai. No, no ho havien dit. Abans de tot això, se'm va morir un amic, AB, no sé si el coneixes. Doncs jo me'n recordo que amb aquell enterrament, bueno li van diagnosticar el càncer i en un mes es va morir. Aquell enterrament va ser un drama, per exemple, el fill no hi era, i tenia set o vuit anys, i penso que aquí es va equivocar. Penso que la mainada s'havia de poder despedir, per molt que estigués malament, haurien d'haver pogut estar amb ell. Però és clar, això son coses que cada dia viu com vol i com pot, perquè ella sola davant de tot, s'ha de treure la força d'on pots.

**Suposo que cadascú ho gestiona com pot en el moment que es dona, no? És el que parlàvem, no estem preparats per fer front a una situació així, i quan es dona ho afrontem com podem, o com millor ho sabem fer.**

Nosaltres per el funeral, va ser molt maco. Vam plorar, bueno, el que no està escrit. La meva germana va escriure un escrit que era com un resum de la vida dels meus pares, i va sortir allà davant a llegir-lo. I va ser molt maco, jo me'n recordo que ho van fer a Sant Esteve, i el meu jefe sempre em diu que és el millor enterro que ha anat mai. Ja et passaré l'escrit. És molt maco, però vam plorar molt. Però en aquests moments almenys no t'has de preocupar, els de la funerària venen i et pregunten quatre coses sobre que vols, això és d'agrair. Et diré més, el meu pare es va morir un 31 de desembre, i després de l'enterrament, ens en vam anar a dinar tots allà al purgatori, el restaurant del purgatori. Bueno, és igual, total que vam anar allà a dinar, saps on és?

**Bueno sé que és per allà darrere les Olletes, però no he anat mai...**

Bueno, és igual, el dia abans hi havíem anat, després d'un enterrament no volíem cuinar, i vam decidir anar allà. Era una manera de no preocupar-se. La meva germana va triar la cançó, a mi m'era igual, al ser més gran suposo que li quedava més a prop, també va triar ella l'esquela.

**Creus que estaven orgullosos, de la seva vida, de com serien recordats?**

Sí, sí, sí, sí, lo guai és que encara ara en parlem, sempre tenim bons records, dels dolents mai ens enrecordem. Eren fàcils de portar. Sempre vam intentar cuidar-los moltíssim. I espero que el dia de demà els nostres fills facin el mateix.

**Jo també ho espero (ric), segur que sí!!**

Jo penso que sí, ja et dic la Mireia encara se'n recorda, perquè bueno, has participat a tot. A la M. i l'À. els vam deixar decidir si volien entrar a veure el cos, i diria que van entrar tots dos. Jo per exemple, prefereixo no veure'ls, només he vist morts als meus pares, perquè vaig voler, i no tinc el record en caixa. Depèn de cada persona, el meu pare també va tirar la tovallola l'últim mes, però jo sempre em quedo amb lo bo. Al final també hem d'entendre que tenen dret a estar malament i estar empenyats.

**Potser et veus a venir aquesta última etapa, i per no carregar a l'altre, per tal que l'altre no vegi que estic malament, no ho dic, i intento posar la meva millor cara. I no et dic no que estic apunt de morir, i que em fa por.**

Exacte, s'han de poder dir les coses, jo sempre ho he dit. Encara que l'altre no ho rebi bé, s'han de poder dir les coses que es pesen. I això amb tot a la vida, amb les parelles, amb els fills, i si tens por ho has de poder dir. Però ja et dic, un cop ha passat, jo són maneres de ser, jo em quedo amb lo bo, i lo altre... però el meu pare ho va passar malament l'últim més, no volia menjar, era un suplici per ell pobret. Però clar, tampoc pots anar allà al metge i dir mira ja no el volem veure més així.

**Sí, per això és important tenir molts clars els límits, i haver-ho parlat, i per això també existeixen les cartes de voluntats.**

Sí, sí, s'ha de parlar, i ja està. Jo penso que sentir-te acompanyat és el més important, és igual el lloc, però acompanyat. Que els de casa puguin estar tranquils i bé, i quan vinguin puguin tenir tota la força. Al final és trobar-t'hi.

**Penso que moltes vegades, encara que en aquell moment no hagi pogut dir que et feia por morir, el fet d'haver estat acompanyat, que hagi tingut allà al costat la teva família, potser ja tens la sensació que no marxés sol, i marxés tranquil, que penso que és importantíssim.**

Jo penso que és molt important, i hi has de ser. No hi ha ningú que es mereixi morir sol.

**Ja estem acabant. Sempre que vius una pèrdua, des del meu punt de vista, qualsevol moment difícil, porta un aprenentatge al darrere no? Et volia preguntar una mica sobre la teva experiència. Vas tenir la sensació que tu mateixa no sabies com afrontar la situació?**

Jo ho vaig portar molt bé. Potser el meu pare millor, perquè encara hi havia la meva mare. La meva mare pitjor, perquè et sents més sol. Però jo penso que ho vaig portar bé, perquè era un procés d'anys, d'ambulàncies, i estàs tan saturat, que resulta un descans. Més que tenir, és un descans, han viscut bé, els hem cuidat bé, em vaig quedar una mica en descans. Si haguessin set més joves potser m'hagués costat més, així doncs ja havien viscut. Sempre rebia jo, perquè era la que vivia aquí, sempre em tocava, quan van morir tots dos va ser un punt i final, em vaig centrar amb mi.

**Estaves molt preparada no?**

Sí, estava preparada. Ja et dic, un aquí, ara al neuròleg, ara a Girona, ara han caigut, i jo amb els tres nens. Han estat ben cuidats, han tancat un cicle i en comença un altre. Però t'haig de dir que encara hi penso molt, però la meva sensació és aquesta, de ja hem tancat un cicle i ara bueno, no és el mateix una persona jove que una de gran que sempre ha fet el que ha volgut, han viscut molt bé, i tenim un record molt maco.

**Crec que el fet de compartir, amb la teva família, amb els teus fills, també t'ha permès...**

Sí, jo penso que sí. Haver-ho pogut parlar, des de sempre. Al final la vida és això, i ho han de saber. Sempre hem intentat, sense donar detalls, però que ho sàpiguen. Amb tot.

**Bueno i ells ho noten, potser no saben què implica, però ho noten.**

És que jo no podria, enganyar-los, no podria.

**També és una manera de donar-te la oportunitat a tu d'estar malament...**

Jo també ho penso això, sí, jo també ho penso. O plorar, abraçar-nos i plorar tots dos. S'ha d'exterioritzar d'alguna manera. I sinó estàs fent un paper, i la vida no és això. Algun dia estàs bé i algun dia estàs malament. Jo tinc un trauma amb els tanatoris, quan es va morir el germà de la meva millor amiga, ella em va demanar que anés al tanatori. Em vaig passar tota la tarda, sense saber què dir, sense saber què fer. Ho vaig passar fatal. Des de llavors no puc amb els tanatoris, entro i surto amb un moment. Un amic també se li va morir la filla, es va suïcidar, i quan em vaig creuar a la seva mare li vaig dir "és que no sé que dir-te"...

**Penso que és un dels raonaments més humà que es pot fer...**

És que realment no sabia què dir-li. I hi ha ocasions en què la gent actua com si no passés res, parlen de com van els fills, de, no sé... A mi no m'agrada gens, la gent diu frases absurdes, tonteries (riu). Només de pensar en trobar-me en aquella situació, ja no puc.

**S., moltes gràcies per compartir la vostra experiència amb mi, admiro com heu portat la situació, i com heu normalitzat la mort a casa. Gràcies per tot!**

A tu maca!!

## Entrevista Familiar 4 (EF4)

---

**Hola A., ja et vaig comentar sobre què anava el meu treball de final de grau, veritat?**

Sí, m'ho recordes una mica?

**I tant! Ja saps que a mi sempre m'ha agradat parlar sobre la mort i el que aquesta envolta, i quan hi arribem em dona la sensació que ens trobem negada l'oportunitat de parlar-ne, sobre la por que tenim, no sabem com afrontar-la. El que volia fer jo és, a partir de persones que s'han trobat en el procés, ja sigui per malaltia terminal o qualsevol altra causa, doncs recollir els seus assumptes pendents, preocupacions dels últims dies de vida per poder elaborar una guia preventiva per quan ens hi trobem tots nosaltres haver pogut resoldre molts d'aquests assumptes pendents i no esperar-nos fins l'últim moment. Llavors, l'objectiu és estar preparats per la nostra hora de la veritat, ja que tots morirem o perdrem algú que tenim al costat, no tenim res més segur no? Doncs arribar tranquils, en pau, orgullosos de la vida que hem portat. Si hi ha alguna pregunta que prefereixes no contestar, o et sents incòmode, o necessites parar, m'ho pots dir en qualsevol moment, sense cap compromís, vale?**

Vale!

**Primer m'agradaria que m'expliquessis una mica sobre la persona que parlarem, la teva relació amb ell o ella, i una mica el context que es va donar i com va viure la persona el seu final de vida.**

Bueno, jo era el meu pare, i teníem una relació pare i filla. El meu pare sempre havia set una persona molt aprensiva amb les malalties i tot aquest entorn, i poruga. I bueno, un dia va arribar el moment en què es va posar malalt, i va anar al metge i el diagnòstic va ser càncer. Ell al sentir aquesta paraula ja es va veure un home mort. Llavors, bueno, va anar fent. Va lluitar sí, però jo sempre dic que no va lluitar prou. A ell la paraula càncer sol ja la considerava molt paral·lela a la mort, i sí que va fer els tractaments però l'estat anímic li hagués faltat més per ajudar-lo.



**Has mencionat que el teu pare era molt poruc, a que temia?**

Ell era molt poruc a la malaltia, tenia por a morir. A mi també em passa, hi ha gent que tenim aquesta por, potser per el context que ens han ensenyat a casa. El cas és que tenia molta por a morir i, al llarg de la seva malaltia, vas anar veient que la por a morir no era la por de morir i no despertar-te més, sinó al fet de que deixaves a tot una sèrie de gent que tu t'estimes, que no els veuries créixer, que no els,... que no podries estar amb ells.

**És a dir, quan refereixes por a la mort, et refereixes més al procés i al que passarà després?**

Sí, al patiment també, al patiment físic que puguis tenir de la malaltia, a ningú li agrada patir de mal. Però, jo crec que la por més grossa era això, que un dia s'acaba tot i no pots estar amb els teus, veure créixer la gent, veure què faran demà ni d'aquí un any.

**I, no obstant aquesta por, i aquest tèmer a deixar els seus enrere, havies pogut parlar amb ell sobre les seves preocupacions, assumptes pendants, alguna cosa que li quedés per resoldre (m'agradaria haver fet això,...)?**

No, a veure jo penso que, quan una persona té tanta por o té por a morir, el que menys li agrada és parlar-ho. Tinc aquesta sensació, o almenys amb el meu pare. Llavors, d'alguna manera nosaltres, com sabíem que tenia aquesta por tampoc hi parlàvem de dir "papa, quan et moris tal...", potser hi parlàvem més abans. Però, a partir de que es va posar malalt no, perquè sabies que era una de les possibilitats que hi havia no? La possibilitat era o curar o morir. Sabíem que ell tenia por, i ell només veia aquest camí, perquè el de la curació el veia una mica més lluny, llavors tampoc el parlaves molt. Però bueno, per exemple, ell sempre deia "Ara que he entrat a la jubilació, que estàvem tant bé, que podríem fer viatges,..." coses que a la vida no has fet perquè tens fills, perquè tens la feina, perquè tot això, i que ara no ho podies fer. Però tampoc amb el sentit de dir m'hagués agradat fer això i ara em moriré, no.

**Em comentes que aquesta por impedia moltes vegades poder afrontar aquesta situació, penses que haver sabut què esperava d'aquest procés, per on passaria, els símptomes, haver-se preparat, creus que l'hagués ajudat en aquesta pujada última que refereixes?**

Mmmm, no ho sé. No t'ho sé dir, perquè el moment en que ell estava malalt i feia el tractament, el varen posar a les mans d'una psicòloga, clar jo no sé ben bé que hi xerrava. Però, bueno, ell, jo veig això, ell va lluitar en el sentit que va fer tot el tractament i tot el que havia de fer, però jo sempre he pensat que el seu cap tenia que si feia això però a la llarga s'acabaria com es va acabar.

**Quines sensacions va tenir els seus últims dies de vida?**

Va deixar de lluitar d'una manera inconscient, jo penso. Quan ell va veure que enlloc d'anar a bé anava a menys. Perquè es clar, pensa que en els seus últims moments li havíem de donar fins i tot el menjar, i ell el cap, havera, el tenia molt bé, suposo que al veure aquestes coses, va veure que sí, que es moria de veritat. i que inconscientment el va poder això, no diria que ell decidís no lluitar, si tens molta por a la mort precisament vols lluitar per la vida no? Aquest pensar tinc un càncer em moriré, inconscientment el va arrastrar cap aquí.

**Pel que em dius em porta a pensar que aquesta por que dius que et porta a lluitar per la vida, podria esdevenir també un fre per gaudir d'aquesta no? En els seus últims dies vull dir.**

Sí, segurament que sí. Però un no és conscient que un està fent això, és un sentiment que tens por a morir, que saps que tens un càncer i estàs pensant "ai si em moro, ai si em moro", i per molt que vulguis pensar el contrari, en el teu interior crec que et surt això. Ell tampoc havia expressat mai res, i quan tu li deies "va que tot anirà bé", ell deia "no ho sé, no ho veig pas gaire clar". Vull dir, no és això que et digui vaig a lluitar i haig d'aconseguir, anava dient "bueno, aiam".

**No vau tenir mai la sensació que volgués dir alguna cosa? Encara que no fos amb paraules?**

No, a veure, jo en un moment dels últims dies, que va entrar la psicòloga, i jo era allà amb ell, i li vàrem dir que estava molt nerviós. Jo crec, per la meva experiència, que una persona se n'adona quan ja s'està acabant. Llavors, va venir la psicòloga i li va dir "a què tens por À.?", llavors ja li havien dit que es moria. I ell va dir "de que ja no veure els meus, que no estaré amb ells". I ella li va contestar "però has de saber que ells estaran bé, que,..."", però es clar, ell ja no hi seria. I llavors, bueno, ell només deia això i per exemple, a la meva mare li deia "posat al costat dels teus fills, ells et cuidaran,..."", aquestes coses de despedida sí que les feia, però bueno (plora).

**Jo ho he vist en tu, però tots els moments difícils porten un aprenentatge darrere, i l'experiència de l'À. davant la mort va ser seva, però també vostra, i la veu treure endavant i us n'heu emportat coses. Creus que va estar orgullós de la vida que havia portat? Que va marxar tranquil de que seria recordat com ell volia ser recordat?**

Sí, bueno jo crec que tothom a la vida tenim coses de les que ens podem arrepentir, però suposo que coses greus que s'arrepentís tampoc, almenys davant els seus fills. (veu tremolosa). No em va demanar perdó per res, ell per exemple, que estava orgullós de mi? Sí, i m'ho havia demostrat sempre. Teníem un caràcter molt fort tots dos, i sí que ens barallàvem sovint, però bueno, ell estava content. I per exemple, el que havia fet a la vida, ell era una persona del dia a dia, i d'anar fent, i jo crec que no l'havia sentit mai a dir "ostres si hagués set ara no hauria fet...", aiam petites tonteries, com fem tots, però grans coses que... no, no.

**Mirant enrere, diries que el teu pare va tenir una bona mort?**

Bona mort amb el sentit de patiment, o de què?

**En el sentit que va tenir la mort que ell volia, que reflectís una mica la seva vida...**

Això de que morís com volgués, aiam ara vinc d'un enterrament de la mare d'una amiga de la meva filla i cada vegada més, hi ha morts més així. Abans, el meu pare era una persona molt clàssica, ni se li hauria pensat fer una cosa així. Ell sabia que

es moria, que li fèiem un enterrament i ja està. No hi havia més. Lo que si que crec que hagués estat content hagués estat saber tota la gent que va venir al tanatori, perquè a vegades a la vida penses que si, que coneixes a molta gent, però que si et mors, no vindrà ningú. En canvi, quan et mors hi ha molta gent que et penses que estan allà oblidats i no, et recorden i venen, al tanatori, a l'enterrament. Ell hagués estat content de veure que tenia tanta gent que se l'estimava, d'alguna manera, sigui com sigui, hi havia molta gent que el coneixia i en aquest moment van venir. Per el demés, a veure, va morir a l'hospital, segurament li hagués agradat més morir a casa. Però per les circumstàncies de la seva malaltia, va morir a l'hospital, però després tot el procés que es va fer és el normal.

**A., va mencionar en algun moment que volia anar a casa?**

A mi no. A mi no. En algun dels moments que havia estat a l'hospital si que havia dit que volia anar cap a casa, però en els últims dies a mi no m'ho va arribar a dir que volgués anar a casa. Suposo que també devia veure que allà si necessitava un calmant li donaven i a casa no, perquè ja havia viscut ell, ja feia temps que tenia la malaltia, ja havia patit a casa, que volia aixecar-se i no es podia aixecar. Llavors, a l'hospital això està més a còmode, potser la intimitat de casa no és la mateixa que a l'hospital. Llavors, a mi als últims moments no em va dir que volia anar a morir a casa. Coneixen te'l i veient una mica, potser sí li hagués agradat. Tot aquest món mèdic el tenia molt, era molt tabú.

**Aquesta és exactament la paraula. En algun moment, i totalment des de la teva experiència, vas pensar que tenies més temps per parlar les coses? Per prendre decisions? Per despedir-te?**

M'era molt difícil. Perquè, primera, que no sé, que si ell hagués estat una persona que hagués dit "mira, em moriré", suposo que m'hagués estat més fàcil parlar-ne. Però, sabent que ell tenia por, jo tampoc li treia el tema. Llavors, bueno, si que vaig estar molt al seu costat, tant com vaig poder, tot i que tenia els meus nens petits, vaig tenir la sort que tant a la feina com el pare dels nens, com entenien la situació, ningú em va posar cap pega. Vaig estar molt, li vaig donar el menjar, el vaig cuidar, vaig intentar treure la importància de coses perquè no patís. Però allò de dir "papa

ara ja no hi seràs, farem això farem allò...”, no. Jo penso que hagués set més patiment per ell. Jo el fet de poder estar al seu costat, de parlar, de fer-li companyia, cuidar-lo, per mi ja era una manera de despedir. Tot i que quan ens van dir que es moria, van ser dies comptats, no vas tenir temps de fer-te'n massa la idea.

**Vas notar en algun moment que es despedia, en aquests últims dies que esmentes?**

Quan ens varen dir que es moria vam trucar a la família que vinguessin, van venir deseguida, van arribar tard, i al entrar va dir “ahora si que estoy jodido”, i bueno, varen parlar i al marxar li va dir “ahora si que es la mía”. Vull dir que ell era molt conscient que s’acabava (plora). Ells van marxar i van dir que ja tornarien l’endama, i ell els va contestar “bueno ya veremos”, o alguna cosa així. Ell ja era conscient. Nosaltres vam estar allà, i varen decidir que el començarien a sedar, i ens van dir que marxéssim. La meva mare es va quedar amb una altra dona, que no el volia deixar sol. Vam marxar i li vam fer un petó, però ell ja estava sedat, perquè no patís. I res, va ser arribar a casa, anar-nos a ficar al llit, i ja van trucar. Va ser com si hagués esperat a que marxéssim per morir (plorar). El meu home hi va poder anar abans, amb els meus fills, perquè el meu pare va dir que li faria gràcia veure’ls. Pobre home va fer el paper, com si res, i quan van marxar va fer un comentari “aiam si els tornaré a veure”. Li donaven molts calmants, moltes estones estava adormit. I és això, que tens la sensació de que va esperar, com aquell que diu, a que vinguess tothom, i llavors nosaltres que marxéssim, els fills.

**Va morir tranquil?**

Sí, jo al moment de morir no hi era, perquè vaig marxar i estava sedat, dormit, la meva mare em va dir que als últims moments cridava, deia noms, sobretots els dels seus pares. El que sí que ens havia dit era que, quan es morís, poséssim una foto de tots (plora), i així ho vam fer (silenci). No volia que el cremessin, sempre deia que si tornàvem què, que si ens havien cremat... era un concepte diferent d’ara. Ell creure en Déu? Segurament no (riu), però volia que seguíssim el procediment normal d’un enterrament. Jo no sé si ho vaig fer bé, segurament no, en aquell moment vaig fer el que vaig poder, jo m’havia de fer la valenta, per els meus fills,

la meva mare, el meu germà, ho vaig passar més sola. I suposo que ara recordo els meus moments bons, i dels dolents no tant.

**Què n'has après de tot això? Incorpores alguna cosa que marquí un abans i un després de la mort del teu pare?**

Home, jo ara veient, des d'un punt de vista de ser més gran, de veure gent de la meva edat que s'ha mort més jove, penso que és bo parlar-ne, dir que t'agradaria quan no hi fossis, poder-ne parlar més, i per exemple, jo ara veig molt més bé una cerimònia de comiat que una missa, amb la gent que vulgui venir. De recordar més les coses bones de la vida, perquè al final quan estàs mort hi estàs i ja està, i no serveix de res fer segons quines coses. Recordar les coses que has fet en vida, que tothom et recordi com una persona bona. Potser parlar-ne amb la teva família, perquè no es sap mai, potser ara surto aquí al carrer i m'atropella un cotxe.

**T'has plantejat si estàs vivint com vols? Si marxessis demà estaries orgullosa?**

Sí que hi penso, i no, no sempre visc orgullosa del que faig, però bueno, hi ha circumstàncies que no et permeten fer-ho d'una altra manera. Dintre lo que hi ha, intentes fer-ho de la millor manera. Suposo que si pensés amb això faria moltes coses diferents. Has de suspesar, no es pot viure pensant que et moriràs demà, hi ha coses que perquè jo em mori demà, no puc fer anar a la gent malament. Coses econòmiques, de sentiments, discussions, etc. M'agradaria poder tenir amigues al meu costat, amigues de tota la vida, la família, amics,...

**Moltes gràcies A., per la sinceritat i per explicar-me la vostra experiència.**

## Entrevista Familiar 5 (EF5)

---

**Hola N., ja saps, com si la gravadora no hi fos i estiguessis parlant amb mi!  
T'explico una mica sobre que va el treball?**

Sí, sí! Una mica així per sobre! Molt interessants les preguntes...

**Vale. Quan era petita es va morir el meu avi de càncer, tenia set anys...**

L'avi?

**Sí, no sé és una cosa que suposo que per la manera de portar-ho a casa em va costar, els primers anys tot i no ser-ne conscient ho vaig passar bastant malament, més endavant un dia t'explicaré, vaig passar el procés una mica més tard. Llavors, a mi sempre m'ha agradat molt parlar d'aquest tema, però sempre m'he trobat un mur no? Suposo que saps del que estic parlant, entre nosaltres!**

Sí, Sí...

**Llavors, l'objectiu d'aquest treball és que puguem fer tot aquest treball abans d'arribar al nostre propi procés de final de vida. Per tenir coses resoltes, per haver pogut parlar, perdonar quan ho havíem de fer, resoldre situacions que potser després no tindràs temps,... Llavors, era molt interessant fer-ho amb persones que es trobessin a final de vida, però des del meu paper i per la dificultat de la situació, resultava una mica impossible.**

Hm...

**O sigui, que vaig decidir fer-ho al costat de persones que haguessin viscut l'experiència al costat d'un ésser estimat, com n'ets tu. Si en qualsevol moment necessites parar, et sents incòmode, o no vols respondre alguna pregunta, m'ho pots dir sense cap compromís N.! Em vas comentar que feia un any...?**

Fa un any sí, va ser el gener de l'any passat, un any i algu...

**Em podries contextualitzar una mica sobre la relació que tenies amb la persona de la qual parlarem durant aquesta estona...**

Bueno, el meu pare, justament era la persona que més estimava, bueno de tota la meva família, amb el que més estava al costa, amb el que més parlava de qualsevol cosa, bueno era el meu tot. Al final, era la millor persona que existia per mi.

**I que existeix segurament.**

Sí.

**Em podries explicar una mica com va ser aquest procés, com el va viure el teu pare...**

Va ser, va ser xungo. Va ser bastant dur, perquè, bueno ell també va ser de càncer, i l'últim mes sobretot, va ser un mes molt, en el que no sabíem com estava anant tot, perquè, bueno pel tema de la quimio, no sé si va ser la quimio la que el va afectar tant negativament, però estava sempre amb vòmits i... (silenci). Bueno el portàvem al metge i ens el tornaven amb unes pastilles, les pastilles no feien res, en tornaven a receptar, i era així sempre i al final vam decidir que es quedés ingressat, perquè no era normal. I bueno, en aquell moment que se'l van quedar ingressat, hi va un moment que va dir prou, i vam haver de donar nosaltres la decisió sobre què volíem fer. Esperar que ell per sí sol acabés, que no sabíem quant de temps seria, però serien dies, o que sigués més ràpid i no patís, i vam fer això.

**Quan menciones aquest últim procés, et refereixes a través de...? Sedació?**

Sí, sedació, va ser.

**Al final el control de símptomes és un punt molt important suposo, per el benestar de la persona, i a casa devia ser molt complicat imagino... Vivies sol amb ell o estaves acompanyat?**

No, amb la meua mare. Bueno, el meu germà viu al costat de casa, però ens feia molt costat també. El meu germà és més gran que jo!



**Quants anys té el teu germà?**

Ara en té 35. Ens portem una edat (riu).

**Vas tenir la oportunitat de poder parlar amb el teu pare? Que ell fos conscient de que estava passant per aquest procés de final de vida...**

Aiam, bueno això és algu, clar, suposo que sempre et quedes amb la sensació de dir i si.., i si li hagués dit això, i si li, li podries haver dit més vegades t'estimo, o (silenci), bueno són coses que ja et dic, que a molta gent li passa, el fet de, saps que està arribant el seu final, però suposo que sempre et quedes amb la necessitat d'haver dit, o d'haver estat més allà amb ell, més de costat. Al final, jo anava a treballar, sabia que quan tornés a casa, pues no sabia si hauria millorat la cosa, si no hauria millorat, llavors, si jo hagués tingut la oportunitat, m'hagués quedat més amb ell, potser algun dia no hauria anat a treballar si ell estigués una mica més malament. El que et dic, dir-li més vegades t'estimo, abans d'anar a dormir preguntar-li sempre "com estàs", segurament algun dia se m'havia passat per alt, però clar després, al moment que va passar, el primer que et ve al cap és "joder". Llavors bueno...

**És una mica la sensació de donar-ho tot en el moment, i llavors, quan ja no hi és la persona... Sempre et penses...**

Sempre penses...

**Penses que podries haver fet més no?**

Exacte.

**Quan en realitat, i n'estic segura que va ser així, has donat tot el que tenies.**

Sí, sí.

**Saps una mica sobre si ell tenia por a morir? Si era por a morir, o...**

El meu pare era, era una persona molt forta, i jo crec que ell estava preparat, i crec que ell ho sabia, abans de que, bueno a nosaltres no ens havia dit res. Ens havia dit diferents coses que li havia dit el metge però nosaltres no sabíem si creure'l. Però no és que nosaltres no el volguéssim creure, però els metges deien que era impossible que un metge li hagués dit que li faltava una setmana. Que justament va ser al cap d'una setmana d'aquell dia. Però clar, els metges deien que les pastilles, potser era perquè estava delirant una mica... Però bueno, deixant a part tot això, jo crec que ell ho estava, i al final, bueno, ens va demostrar almenys que, potser a davant nostre no, per exemple el tema de plorar i així a davant nostre no, suposo que no volia que veiéssim que ell estava malament, tot i que ho sapiguéssim. Però bueno, preparat jo crec que si ho estava.

**Us va fer alguna demanda algun cop? De, deixar com anar una mica el tema però sense acabar de..., però deixant veure el fil?**

Ell, ell el que es preocupava molt sobretot era molt pel tema dels diners a casa. Bueno perquè al final ell era el que més diners portava a casa, i era com, bueno deia, bueno sobretot parlant amb la meva mare, jo això no ho sabia, potser me'n vaig enterar fa tres o quatre mesos, perquè li vaig preguntar a la meva mare "tu vas parlar amb ell de coses abans que passés?". I em deia que ell, que ell li deia a la meva mare "I bueno què, ara com ho fareu amb els diners, com tirareu endavant". Llavors, jo crec que la única preocupació, la única cosa que ell tenia abans de morir, suposo que era el tema de com tirariem endavant, com.. Sobretot el tema dels diners, sobretot això... No sé...

**Crec que és una cosa molt comuna... Marxar tranquil, saber que els que deixes estaran bé no d'alguna manera?**

Sí. El que passa que, no sé si ell va ser molt conscient del que va fer, però ens ho va deixar com tot fet. Al final, bueno suposo que tu també ho sabràs, el tema del papeleo que hi ha després del que és, bueno tota la conseqüència de la mort, de les herències, de moltes més coses... La veritat és que ens ho va deixar tot súper bé, no sé si ell n'era conscient, però suposo que sí, però bueno tots, el meu germà va rebre els seus diners, jo també... Vull dir, que ens ho va deixar tot perfecte!

**Estava preparat...**

Sí, jo crec que sí (silenci).

**Ja m'has comentat que com a assumptes pendents el més important era deixar-ho tot una mica lligat, i saber que seria de vosaltres. Alguna cosa més que recordis o que us digués en els últims moments, alguna cosa que es penedís, o que l'hagués agradat fer?**

L'únic, l'únic que em va dir, que va ser una cosa que em va xocar bastant, va dir "m'agradaria veure't créixer, m'agradaria saber què serà de tu més endavant".

**Crec que estaria molt orgullós de tu, i que ho podrà estar.**

Sí, sí, això espero.

**Alguna decisió que prenguéss els seus últims dies? O al contrari, que no tingués temps de prendre... tot i que em dius que ho va deixar tot bastant lligat...**

Sí, jo crec que, va fer tot el que estava en la seva mà, i ho va poder fer tot. Que jo sàpig (riu).

**Bueno, hem parlat sobre preocupacions, però penso què totes les pèrdues, i més veient-te a tu, i a la gent que tinc al costat, porta un sobretot a darrere, una part d'aprenentatge i de reflexió, i d'incorporar un abans i un després no a la teva vida?**

Hm...

**I m'agradaria parlar des de la seva experiència però també des de la teva, i des del teu punt de vista. Et volia preguntar si creus que el teu pare va tenir una bona mort... (silenci), en el sentit de com ell volia,...**

Potser no en el moment que ell volia, però, jo crec que bueno... pots repetir la pregunta un moment?

**Sí, quan et demano si va tenir una bona mort, em refereixo una mica a una mort digna, una mort pròpia, que ell pogués escollir, que hagi pogut tenir constància on volia que arribessin els seus límits,...**

Això sí, en aquest aspecte sí. Si, si, si, si.

**Va poder escollir on volia morir?**

Mmmm... el lloc, suposo que... no sé si tenia un lloc en el que voler morir. El que sí que sé és que ell volia que tiréssim les cendres en el lloc on ell va créixer de petit. I és el que vam fer. El lloc on morir no sé si estic segur, però bueno no crec que, (silenci), bueno el lloc va ser l'hospital no? Però els últims dies els va passar a casa, i jo crec això al final a ell és el que li hagués agradat, i el que va passar. A partir d'aquí no sé...

**És a dir, ho havíeu pogut parlar?**

Bueno, jo no... no ho sabia fins que va passar. M'ho podia imaginar, perquè bueno el meu pare era una persona que sempre m'explicava totes les seves històries i parlava de que, bueno que vivia a un Mas, que estava molt apartat, que vivia tota la família... Llavors, jo sabia que aquell lloc era un possib... de fet, si no hagués sapigut això, jo segurament hagués anat a tirar les cendres allà. Si no hagués sigut en allà hagués sigut en un lloc amb molta natura. Però ja et dic, emmm... això sí que ho vaig saber, perquè la meva mare m'ho va dir més endavant, i el meu tio, per això ho vam fer...

**Vau ser tota la família?**

Vam anar, bueno sí, vam anar la meva mare, el meu germà, el meu tio, que era el seu germà, i els meus cosins de part del meu tio. Tots vam tirar una miqueta de la cendra, cada un, i res, vam estar un minut de silenci, tranquils... allà la natura. Molt guai.

**Penses que haver pogut parlar durant el procés, els últims dies, haver pogut parlar amb vosaltres sobre la mort, que al final és un tema molt tabú, i que no**

**ens permet moltes vegades no? Que estem davant una persona i no sabem com afrontar aquella situació no? Creus que si ell hagués pogut parlar de com es sentia, de si tenia por... l'hagués ajudat?**

Jo crec que ajudar-lo potser sí, (silenci), però, (silenci), és que, jo crec que ell, o sigui jo crec que ell no ho hagués volgut fer per, perquè nosaltres no el veiem vulnerable, saps que no ens donés la sensació que estava tan, tan malament. No hagués volgut per això. Ara, de tot això, per molt que ell no hagués volgut, això és algu que jo crec que a tothom ajuda. És algu que, al final, són coses que s'han de parlar, Quan a una persona li passa algu, si no ho parles, és pitjor. El que passa és que, bueno, en aquest sentit hi ha un final. En els altres casos, el que jo he après d'això per exemple, és que si passa algu diga-ho, abans que sigui massa tard. Jo crec que si que l'hagués ajudat. Almenys a sentir-se una mica millor, i ja et dic, a partir d'aquí, fins que arriba el final, no sé com es pot haver sentit ell, però jo crec que sí, l'hagués ajudat.

**Has incorporat d'alguna manera tot això a la teva vida? A part de això que em deies no, que si em passa alguna cosa ho dic. Has pogut parlar sobre aquest tema, sobre com estàs...**

L'única manera amb que ho he fet, és jo per exemple, jo mai havia anat a un psicòleg, i... i no considero que a un psicòleg hi hagi d'anar quan tens un problema, vull dir, no té perquè. Però si que és veritat que jo feia molt de temps que molts amics, sobretot els meus millors amics, em deien que soc una persona molt introvertida, i que no explico les meves coses, i sempre m'havien dit que anés a un psicòleg, que anés a un psicòleg. I això doncs em va fer veure una altra manera, doncs que sí, que hauria d'anar al psicòleg. I va ser amb la única persona amb la que vaig poder parlar aquestes coses, a partir d'aquí, amb ningú més he parlat d'això.

**A casa?**

A casa... A casa doncs, bueno, si que és veritat que més que amb la meva mare, amb el meu germà si que ho he parlat, que és algu, una persona amb la que tenim una

relació... Que si que és veritat que, és una mica distant, però, a partir que va passar tot això, pues ens va unir molt. Amb la meva mare no tant, si que jo he tret una mica més el tema, però... no acaba mai d'arrencar. Algun cop... però bueno.

**A vegades, les preocupacions de les mares, aquesta manera de protegir d'alguna manera, a mi a casa m'ha passat una mica el “no en xerro per protegir-te, però en realitat t'estic amagant coses que tu voldries saber en aquest moment”.**

Per això, jo tinc la sensació que, me'n recordo que la última sessió que vaig tenir amb el psicòleg em va dir que seria la última sessió, més que res perquè veia que jo tenia els tips, per dir-ho d'alguna manera, per anar tirant endavant,... Va ser el dia que vaig dir “hi ha coses que necessito saber i, i... crec que hi ha moltes coses que sabrà la meva mare”. I llavors va ser quan vaig decidir dir-li. I és quan em vaig enterar de moltes coses que jo no sabia, que m'havia ocultat, no a més, no amb mala intenció, però... que m'havia ocultat. I clar, jo li vaig dir a la meva mare, ostia, això són coses que m'hagués agradat saber abans, que entenc que tu també estàs passant el teu dol, i cadascú passa una mica a la seva manera, però... Bueno, poc a poc, segur que si ara parlés amb la meu mare del tema, també ploraria, jo segurament també, però bueno. Això jo crec que és temps, i en el moment que et surt, i ara és el moment de ara tinc ganes de parlar d'això i torno a parlar d'això,... pues parles i sinó pues...

**Sí, suposo que d'aquí uns anys quan ella ho porti... veig que tu ho portes millor...**

Sí, jo ho porto millor. Perquè jo he anat al psicòleg, i m'ha ajudat molt. Li he dit en ella que hauria d'anar, o que jo crec que hi hauria d'anar. Ella em diu que bueno, que no es veu ara... Cap problema, quan ella vegi, i fagi la feina que hagi de fer respecte al tema, ja veurà que li anirà molt bé.

**I segurament d'aquí uns anys us podreu assentar, i podreu parlar del tema.**

Segur, segur.

**I segurament te'n enteraràs de moltes més coses...**

Moltes més coses, sí (riu). Si, si, si, si.

**Mmmm... en algun moment et vas trobar que,... que estaves evitant, totalment des de la teva persona, parlar sobre el tema amb algu? Per no fer front a la realitat potser...**

Sí, moltíssimes vegades. De fet, és que soc així, per naturalesa. I sí, sí, sí, sí, cent per cent, vull dir, sempre ho he evitat. Si que és veritat que ara, bueno ja et dic, des de que vaig anar amb la psicòloga menys, però sempre, sempre, sempre ho he evitat.

**I, en certa manera, quan et trobaves amb això, podia haver també un cert fre, per part de les altres persones, per no saber com estar davant teu?**

Jo crec que era més, era més per,... com si jo m'intentés autoenganyar, com... per no... com si jo no volgués ser conscient que realment hi havia algu malament. Que era que bueno, que em faltava el meu pare. I abans inclús de que passés, és que volia incús com negar la realitat, que la realitat era la que hi havia a casa. I jo, en aquell moment, no en volia ser conscient, per això suposo que tampoc en volia parlar amb ningú, perquè si en parlava amb algú pues, aquella persona aniria tirant del fil, i jo sabia que acabaria sortint pues tot lo que sabia que, bueno el que volia evitar que sortís. Si, si, si, eren pors que jo tenia que, ja et dic, soc així per naturalesa. Soc molt extrovertit, però a la vegada molt introvertit. Sempre ho dic, tinc dos extrems molt, molt extrems.

**(silenci). Què t'emportes? Del teu pare, del que t'ha ensenyat, de l'experiència...**

Pffff... No sé, és que realment no et sabria dir el què, però soc com soc gràcies a ell. Al final és el que et dic, jo passava hores amb ell, era ell qui més m'ensenyava, era ell, llavors, pf, la major part de lo que soc jo és per ell. Llavors, el pots veure reflectat en mi, com podia ser ell, o com crec jo...

**Ara t'ho anava a dir, tal i com en parles em dona la sensació que éreu molt iguals, una mica com el teu referent...**

Sí, sí, totalment!

**Estic molt contenta, i molt orgullosa de veure't així.**

(riu)... Per què? (riu)

**Crec que m'havien espantat una mica, els teus amics m'havien dit que no n'havies parlat mai, que em preparés de certa manera. I em vaig imaginar un N., fent un any i havent passat tot un procés sense passar-lo de certa manera...**

Bueno, es per això que et dic, és la, lo introvertit que soc, no m'agrada parlar de les meves coses. Suposo que, bueno és algo que justament vaig treballar amb la psicòloga, llavors suposo que... Per a mi això, haver fet això ara mateix, per mi és un repte no també? Llavors, també estic orgullós de mi mateix, de poder estar parlant ara del tema, no vindre'm abaix, i... I bueno poder-ho deixar així amb tanta naturalesa. Però si que és veritat que sé que suposo, sé que això és el teu treball i tampoc, no m'agrada que la gent em vegi tant vulnerable, no sé.

**Jo crec que no és vulnerable, crec que el que acabés de fer és més valent.**

No si ja ho sé, soc molt més sentimental del que jo em mostro.

**Jo ho sé.**

Ja, ja, si, si. Si la psicòloga m'ho diu, m'ho deia, quan hi anava. Hi hauria de tornar, la veritat,...

**També són etapes, moltes vegades esperem a arribar al límit...**

Però per això jo dic, per exemple, ara la meu mare... jo crec que hauria d'anar, que vagi quan vulgui. I més jo, després d'haver passat per tot això, que mmm, potser havia estat dos anys que no, que tothom em deia "perquè no hi vas, que t'anirà bé". I al final hi vaig anar quan a mi em venia de gust. I realment, crec que si va ser així



és perquè havia de ser així, i ja està. Hi ha gent que potser no espera tant a estar a límit, però si jo crec que vaig esperar tant al límit per anar-hi, també és algu bo, perquè potser m'ha fet veure que la última vegada no havia d'esperar tant. Sempre de tot lo que podria ser dolent, igual que pues, la mort del meu pare, jo o tothom veu la mort com algu molt dolent, però després sempre acabes pensant i dius “però de tot això què en treus de bo?”, pues moltíssimes coses. Ja m'entens, o sigui bo,...

**Sí...**

Que sempre en pots treure algu positiu, de les coses negatives...

### **I de la persona que marxa...**

Això sobretot.

**El fet de no poder treure et fa estar molt enganxat també, en el dolent del procés, quan tu has estat allà al costat, d'alguna manera també ha set bonic, poder-lo acompanyar...**

Hm, exacte!

**Em dona la sensació, quan et veig parlar, de tenir un record de la persona, d'estar orgullós. Quan has pogut processar aquell moment més dolorós, hagi estat sol o amb ajuda d'algú, més ràpid segurament amb ajuda, et quedes una mica amb la part bona.**

Sempre. Igual que saps que aquella persona tenia coses negatives, de les quals tu, per exemple, dius “ostres”, jo que sé el meu pare, tothom té les seves coses negatives, coses que no... llavors... Jo per exemple, parlant amb la psicòloga, em deia “vale si, tu vols ser com el teu pare, vols seguir els seus passos... però, moltes vegades, respecte a la relació amb la teva mare hi havia coses que no acabava d'aguantar”, com per exemple, no dir-li, no parlar les coses, no.. Llavors, són coses que jo no he d'agafar si no vull seguir el mateix camí. Que de moment ho estic fent, però bueno (riu). Per això et dic, que érem molt iguals, molt iguals. Però, ara que

*Sentir la mort avui, per viure demà. Guia preventiva per una mort (vida) digna.*

ha passat, és quan ara jo me'n puc donar compte de coses que soc igual que ell, i que potser no hauria de ser, si vull anar bé.

**Potser és moment ara de treballar-les.**

Sí, exacte. Abans que,... si, si, totalment.

**Doncs N., moltes gràcies per afrontar aquest repte per tu, per ajudar-me, per ser tan sincer...**

Sí, sí, m'ha anat bé a mi també!

**Si?**

Sí, segur!!

**I si mai necessites parlar de qualsevol cosa...**

Merci, i igualment. De fet, bueno la meva mare ara està també passant un procés...

**Què té?**

Càncer. Però està el tema ara una mica, està tancada a parlar-ne, i estic gestionant, però podem xerrar-ne un altre dia. De fet, bueno t'explicava una mica sobre la mala relació dels meus pares, que també ha tingut un paper molt important. I una cosa de la que sí m'arrepenteixo és no haver conegut a més família del meu pare, no haver-me involucrat més... (no haver...), però quedem un altre dia i t'explico tot això.

**Quan vulguis N.!!**

Gràcies, en serio.

## Entrevista Professional 1 (EP1)

---

**Bona tarda Q.**

Bona tarda.

**Val, suposo que ja has llegit una mica sobre que parlarem al full de consentiment informat i l'E. et va fer una petita orientació.**

Sí, una mica, m'ho podries acabar d'explicar?

**I tant! Et poso en context. A mi sempre m'ha agradat molt parlar sobre la mort i tot allò que s'hi troba relacionat. Quan era petita va morir el meu avi, i d'alguna manera no vaig tenir la oportunitat o no em vaig donar la oportunitat de poder elaborar el seu dol. Sempre m'he trobat un fre, un mur per a parlar de la mort, i sobretot amb gent jove, de la meva edat. I tinc la sensació que aquest mur que ens imposem, un com arribem a final de vida o en vivim un al costat de persones properes, no ens deixa estar preparats, i no ens donem el permís de treure, de xerrar amb la gent que ens envolta. Així que el meu objectiu era poder, a partir dels assumptes pendents, preocupacions de persones que s'han trobat en un procés de final de vida, elaborar un guió una mica educatiu sobre la mort. Dirigit a aquells qui encara no ens hi trobem, pels que ens trobem a temps de solucionar aquelles coses que es troben a final de vida i potser no tenen temps de resoldre. Al principi volia fer-ho a partir de persones en procés de final de vida, però des de la meva postura d'estudiant resultava una mica complicar poder-hi arribar i saber com afrontar una situació així. Vam decidir fer partícips a professionals i familiars propers en el seu nom, que poguessin descriure la seva vivència de final de vida. I per això sou una part molt important del meu treball. És una mica això, tens algun dubte?**

Vale, no cap dubte, està molt bé.

**Perfecte! Per començar, m'agradaria que em poguessis explicar una mica en quin àmbit treballes, com has arribat fins aquí, una mica la teva carrera professional...**

Vale, jo soc metge de família. Però, a més, o sigui el meu interès cap a les persones va començar a l'adolescència, m'agradava molt escoltar a la gent. Bueno, més que m'agradava és que m'hi trobava, la manera d'escoltar que tenia. Em decantava més a la medicina natural, però alguns mentors em van comentar que fes millor les dues o que fes primer la convencional i després decidís. Llavors doncs vaig decidir començar medicina i, de fet, vaig també estudiar acupuntura paral·lelament. Mmmm temes espirituals i de creativitat, dansa, teatre, i coses així. I ho he estat fent paral·lelament. Malauradament, no està a la cartera de serveis de l'atenció primària l'acupuntura. I també doncs de ben jove he llegit filosofia, i temes que parlen sobre la vida i la mort, l'Elisabeth Kübler-Ross, que és una de les pioneres europees.

**(riu) Sí, em sona bastant!!**

I bé, doncs arrel de la mort de la meva mare i de la seva malaltia, aquí estem, ajudant a tots els metges de capçalera, a acompanyar la mort, els últims moments de la vida dels nostres pacients. Jo crec que és un aspecte que hem de treballar.

**Hem parlat una mica del paper de la societat en tot aquest àmbit de la mort, a què creus que tenim por? És a la mort? Al patiment?**

Fins fa 100 anys la mort era una cosa normalitzada, molta gent moria, l'esperança de vida era de 37 anys i pico. O sigui que, la gent moria, morien amb família, els nens vivien la mort. Llavors no era un tabú. Però, amb la medicalització, la higiene i les vacunes, hi ha menys mort, l'esperança s'ha allargat molt. I com es relaciona amb el patiment, suposo que la gent no en vol parlar. No en parla. Primer, pels propis pacients per no fer patir als familiars i els familiars per no fer patir al pacient. A què tenim por? (silenci). A acceptar que morim, a acceptar el devenir no sé, és l'únic devenir que tenim cert, llavors, jo crec que no ajuda a viure d'una manera tampoc massa tranquil·la no poder-ne parlar. S'ha de, no sé, hi ha estudis que han

demostrat que les societats que tenen la mort més present, són societats més contentes, més alegres, més tranquil·les, societats que en pensem, que paren uns moments en aquesta reflexió. Suposo que fan posar-te més en el present...

### **Prioritzar una mica també, no?**

(assenteix)

**És una mica l'objectiu? A vegades tinc la sensació que pensem que quan arribi, arribarà, frases com “feu el que vulgueu amb mi”. I penso, ostres, penso que el procés de morir hauria de reflectiu un procés del que has fet i has set a la teva vida. Poder morir com tu vols, poder tenir, com tenim una vida pròpia, doncs una mort pròpia no? Xerrant amb gent del meu voltant que han perdut àvies, avis, mares o pares, m'ha donat una mica la sensació que no donem peu, no ens donem permís per xerrar de la mort com si tinguessin la sensació que xerrar-ne faria que el final arribés, tindrien la sensació que arribaria ja, i en moltes ocasions aquest final ja venia. Seria diferent la por que sentim nosaltres, doncs ara, des de fora, al no tenir tant present que ens arribarà el final, d'aquelles persones que saben que estan arribant al final del seu camí?**

(silenci). Sí clar, si saps que moriràs et prepares. Sobretot si hi ha una acceptació per part teva i de la família. Et prepares una despedida de la manera que vulguis i de la magnitud que vulguis. Soluciones temes pendents, sobretot si tens algú al costat que t'està acompanyant i que t'està dient que esta bé, fer aquestes coses, si tu no tens una consciència plena de que aquestes coses són importants. T'ajuda a preparar-te i a poder marxar amb més tranquil·litat. Si no tens la consciència de que moriràs d'aquí un mes, doncs és això moltes vegades anem per la vida sense solucionar temes pendents, sense, sense disfrutar prou pensant que no ens morirem mai. És que aquesta és la idea eh, la idea que no ens morirem mai, i llavors per això no anem acceptant que ens fem grans, que ens posem malalts, que patirem. Llavors tampoc decideixo fins quin grau estem disposats a patir. El fet de parlar-ne, tinguis un mes per endavant o no, el fet de parlar com voldries morir, és un procés viu. És a dir, crec que m'agradaria això, però tu em comentes una altra idea i puc agafar-la i anar desenvolupant, i home, doncs potser sí que estaria bé això que em comenta

ella. I llavors és com que vas evolucionant també en com podries morir, és a dir, els documents que tenim preparats es poden anar modificant, segons com vagis canviant les teves idees. Però és important tenir un document escrit, de com et vols apropar. I moltes vegades, quan realment veus la mort al teu costat segur que també canvien les teves idees. Si arribo a no poder caminar, doncs per mi ja està, llavors les persones que s'hi troben, en una malaltia, pensen ostres no puc caminar, però puc fer moltes altres coses i puc gaudir dels meus nets encara. És un procés que evoluciona.

**En aquest cas, si arriba un moment on tu has escrit una carta de voluntat, però arribat el moment no ets conscient, o tens un deteriorament cognitiu, com es segueix el procediment?**

Normalment, en aquests documents hi sol haver un representant. Llavors decideix per tu, perquè es compleixi el que tu has escrit. I ja, doncs, si els detalls se'n van més enllà del que tu has escrit, doncs interpreta el que tu voldries, ja que és una persona molt propera a tu, et coneix i pren la millor decisió.

**Abans parlaves d'assumptes pendents, quins són els que es troben de manera més comuna?**

Bé, tampoc tinc tanta experiència amb aproximació a la mort com per poder-te dir quins són els més, els més freqüents... Només et puc parlar dels que, bueno això, els que més m'he trobat així. Bueno, els que m'he trobat, i els que he pogut treballar, que eren més conscient i s'ha pogut fer un petit canvi és amb l'exigència dels pares respecte als fills. És a dir, no dir-ho però, com ets el meu fill, has d'actuar com, com pensant que com és el seu fill, té l'obligació d'estar allà. Que tot el que fan és una obligació. I llavors parlar amb els fills i veure que, jo com a professional no ho percebo com es viu a casa, però quan et poses a parlar amb la família, com o porten, aquesta aproximació a la mort... si busques un espai íntim, on es pugin expressar, poden sortir moltes coses pendents, i una d'aquestes és això, que ens sentim obligats a haver de cuidar, i sentim que no ens estan agraint tot el que estem fent, la nostra cura. Tenim la sensació de, podria estar fent altres coses, iestic aquí. Ens trobem doncs l'agraïment, no donar les coses per suposades, del que ha de fer l'altre, està

allà per voluntat pròpia i per fer-te companyia. I coses pendents són coses pendents de la infantesa o coses pendents que has tingut amb una persona propera i que mai s'han resolt, i estaria bé posar suaument, però posar sobre la taula abans que l'altre marxi no? I acabar doncs fent una acceptació mútua de mira la vida ha anat així, jo he fet tot el que he pogut, tu també has fet tot el que has pogut, hem patit ens aquests moments però ens seguim estimant.

**Suposo que cadascú, quan es troba en els seus últims moments, i n'és conscient, d'alguna manera prioritza...**

Sí, també estar bé preguntar si es parla amb tothom de la família, si voldria retrobar-se amb aquelles persones que no té relació, i hi ha gent que diu que sí i gent que diu que no...

**Des de la teva experiència, ens penedim més de coses que hem fet o de coses que no hem fet?**

Des de la meva experiència...

**Sí, si en els nostres últims dies, ens arrepenim més de coses que no hem fet fins ara, o d'aquelles que sí hem fet.**

Mmmm, a veure (silenci), mmmm... de les coses dolentes que has fet o de les coses que hauries d'haver fet i no has fet... Bueno, a vegades estan relacionades unes amb les altres, perquè has fet el pas per dir alguna cosa i és una afirmació i una negació alhora. Clar una cosa és pensant jo amb mi mateixa, i l'altre amb el que veig no? Amb el que he llegit, és que hi ha molta gent que s'arrepenteix de no haver estat amb la família, d'haver treballat més, etc. D'haver lluitat per aquells somnis i que el dia a dia no m'ha permès. Llavors suposo que és una combinació.

**Suposo que sí, bueno era purament per curiositat. Perquè vaig llegir un llibre de la doctora Kübler-Ross, diria que es deia Lecciones de Vida, que ho explicava, que bueno ens penediem més de coses que no havíem fet que les que sí, perquè les que havíem fet ja estava fet, com un vale he fet això, no ha estat bé, ho accepto i intento arreglar. En canvi, aquelles que no hem fet no sabem**

**mai que hauria passat potser. Pensant en el que jo sentiria també tenia una mica contradicció, però està bé el punt de vista de la combinació de les dues.**

Però bueno, si que és veritat que si no has lluitat per alguna cosa que volies fer, el dubte queda allà i que després et quedarà, com tu dius. Si lluites i t'equivoques, mira, almenys has lluitat i has fet una mala acció. Si que, a vegades, no escollim, per por, o perquè no és el que està dins de la norma o ves a saber, potser no és el que s'espera de tu o el que tu et penses que s'espera de tu. Sí.

**Al final, l'objectiu que persegueix la guia de la que t'he parlat abans és una mort digna, i en conseqüència una vida digna. Quins creus que són els criteris per una bona mort? Per una mort digna?**

(silenci) Jo crec que només reflexionar-ho ja ajuda molt, perquè estàs acceptant que, estàs donant-hi voltes. No com una obsessió de oh tinc por de la mort i del patiment, sinó com m'agradaria. I llavors doncs, pensar on t'agradaria morir, pensar amb qui t'agradaria morir al costat, quin seria l'ambient, si voldries música, si voldries decoració, si vols acompanyament espiritual o no, de quin tipus... Llavors també, mmmm, si vols ser donant d'òrgan, informar-te. Perquè deien, bueno si vols ser donant d'òrgans no pots morir a casa, però ara es veu que si, per exemple, si t'apuntes a la llei de la despenalització de l'eutanàsia, pots fer una sedació a casa i entrar a quiròfan. Si vols ser-ne o no, que quedi escrit. Si vols donar el cos a la ciència... i compartir-ho amb la família, intentar treure el tabú, intentar trobar el moment, a vegades no saps com encarar-te a parlar-ne. Llavors, hi ha associacions, com l'Associació Dret a Morir Dignament, que t'ajuden a com poder parlar amb la família, com parlar-ne amb documents sobre la mort, o ajudar-te a fer reflexions no? A vegades et plantejes, ostres com vull morir, però és difícil, perquè com no estàs acostumat a parlar d'aquest tema, no saps quins plantejaments t'has de fer. Molts son això. Important saber si un vol saber el seu diagnòstic i quin pronòstic tenen si les coses es van posant malament. Això és important que ho diguin, que ho vagin dient. I compartir-ho amb les persones que estimes, poder expressar. I és això, a vegades les famílies tampoc estan preparades, des de pares que treuen el tema amb els fills i surten frases com "però papa si encara estàs molt bé" o "encara no



t'has de morir". Bueno, vale, però per exemple algun dia si, en principi estic sana i tinc 45 anys i no es compta que m'hagi de morir demà..., estaria bé que hagués pogut parlar sobre el tema amb algú no?

**Abans que es doni aquest final i després no? Amb els joves trobo que és molt important, i no es té en compte, no ho tenim en compte. Molts tenim dols propis o amics que han patit la mort d'un familiar, inclús de pares, i no n'han parlat. Aquest tabú existeix abans i durant el procés, i se'ns queda tot a dintre, tampoc tens la oportunitat de treure-ho, ens seria molt més fàcil. Per molt que ens sembli un "és un llei de vida" quan se'ns mor un avi o àvia, també tenim a treure, i ens trobem com un mur. No veig com treure aquest tabú.**

Mira amb aquesta guia, també hi podria haver només el fet, sembla com que hàgim, normalment quan algú ens planteja un problema, a vegades, sobretot com a professional, no vols obrir la caixa de Pandora, perquè sembla com que els hi hagi de resoldre. I no cal. A vegades és estar allà, acompanyar, escoltar, donar la mà, fer una abraçada, i que la persona es pugui anar expressant. Perquè moltes vegades, en que la persona es pugui anar expressant, només el fet de posar-ho en paraules, ja ajuda que a nivell mental o emocional hi hagi un procés, es pugui donar una reflexió. Llavors, ajudes a que la persona vagi desenvolupant el dol que hagi de solucionar o que vagi desenvolupant la situació ella mateixa. Però, has d'estar allà i deixar que s'expressin. Com tenim la sensació de que si estàs allà li has de donar una resposta, doncs, crec que és aquesta la por, la de no poder ajudar, si estàs allà i l'escoltes ja hi ets, i ja l'estàs ajudant. I ja està. I com a molt doncs preguntar, fer preguntes obertes que se't vagin acudint en el moment. Quines coses et fan sentir bé? Quines coses et fan sentir pitjor? Qui et fa sentir bé? Què creus que necessites? A qui creus que li voldries explicar? Preguntes senzilles, i va ajudant a que la persona vagi processant, el que hagi de processar.

**Si, moltes vegades necessitem el permís, per expressar, perquè l'altre ens vulgui escoltar. I al final és una cosa tant humana. I a tots ens ha passat, anar al tanatori i tenir pànic per no saber què dir. I si això passa, penso que no és**

**necessari dir res, és molt humà no saber què dir, però ser-hi. Molta gent necessita el permís per expressar, per què ens passa això?**

(silenci) Perquè no estem acostumats a parlar dels nostres sentiments d'una manera oberta. I, amb això que dius de la por als tanatoris, ens hem allunyat molt de la mort. Ja et dic, està molt hospitalitzada, la gent té poques experiències al seu voltant. Jo per exemple, abans que la meva mare es morís, i quan es va morir doncs va haver un canvi. Abans moltes vegades no anava als tantoris, ni tampoc anava als enterros. Ara seria diferent. Quan et trobes en una mort propera i veus que la gent ve i et fa una abraçada, i ja està, només l'abraçada ja és un sentiment de recolzament molt important. Llavors, amb això aprens a tu després apropar-te. I és això que tu dius, no cal dir res, només és apropar-te, i veus la calidesa. Recolzant aquell moment, només amb la teva presència. I jo crec que la por és això, com és una cosa que no sabem resoldre, que no tenim respostes, doncs no t'hi vols encarar. Seria una mica el misteri. No saps com reaccionarà l'altre, llavors no t'hi encares. Crec que estem amb temps de replantejar-nos 'ho. Nosaltres com a professionals el fet d'haver tingut la llei de l'eutanàsia, és un moment de reflexió, sobre com estem atenent els nostres pacients a final de vida, i sobre com volem morir nosaltres, ens és un temps d'aproximació a una mort digna, que no vol dir eutanàsia, ben acompanyat, amb calidesa. I això, i no amagar-nos de la mort, i no amagar als nens petits de la mort, poc a poc, i també és això, et pots organitzar no? I dir, mira a mi m'agradaria parlar sobre aquest tema amb el meu germà, doncs quan, quin seria el millor moment, un dia passejant, que sigui organitzat, potser no és el millor moment parlar-ho amb un sopar d'amics. Hi ha gent que els sobta, i no pots.

**També crec que hi influeix el fet que no la contemplem fins que ens la trobem no? El meu germà va tenir un accident de moto, fa uns cinc anys, i amb els avis, sobretot si hi ha alguna malaltia, tens més present que pot passar, però quan et trobes amb una persona jove, et pares a pensar. En el meu cas va sortir tot bé, però et pares a pensar i pot passar algun dia, i per desgràcia passa, i fins que no ens trobem un cas proper, i llavors te'l trobes de cara, no fem el procés. No el volem fer tampoc. I quan t'hi trobes penses, ostres no sabia què volia l'altra persona no? Quan ens hi trobem no sabem com afrontar-ho.**

**Lavors penso com ho podem fer no, perquè des de petits es pugui posar el tema sobre la taula? Que d'alguna manera es pugui normalitzar, però no sé com fer-ho. Cal prendre consciència, saber que podem portar una vida més tranquil·la, més simple.**

El fet de que hagin tret l'assignatura de filosofia ja és un pas enrere eh. I (riu), suposo que també hi ha forces superiors que no volen que hi pensem, perquè si tu penses en les coses vitals deixes de fer molta parafernalia de consumisme, per exemple. Si des de la televisió es parlés més, des de la ràdio, vinga població com voleu morir (riu). Les famílies no estan informades, si es mor a casa, no saben que es pot quedar a casa, que el poden vetllar, que no cal que a les quatre del matí si la persona mor truquin de seguida.

**Perquè, aquest acompanyament, aquesta informació, per exemple per part vostra, com arriba a les famílies?**

Clar, només si tenen un professional al costat que els acompanya, o si ja han passat per alguna situació semblant i ho saben. Però, tots aquests temes burocràtics, que també angosten molt, a vegades no s'expliquen prou. És a dir, no t'acabes de preparar, prens les decisions com et venen. Si et ve el metge el dia abans i ell t'ho explica tens una mica d'idea, però també ho podries haver sabut un any abans o quinze dies abans no?

**I des del tanatori, es dona la possibilitat d'aquest ventall d'opcions?**

Jo crec que és un negoci. No tinc coneixença. Tenim pacients que han fet enterraments i homenatges molt personalitzats, que eren molt conscients, que havien planejat tot, i que van morir acompanyats. Van donar agraïments, comiats, records, un reconeixement de la persona. I aquestes persones han marxat molt en pau.

**Sí, tinc la sensació que quan marxes amb les coses lligades, has dit tot el que volies, te'n vas com tranquil, com en pau. Si no penso que marxes com, es queden ells aquí.**

Mira, jo el que dic sempre als familiars que acompanyen persones que s'estan morint i que aparentment no ho accepten, o es pensen que es curaran, o fan veure que es pensen que es curaran per no preocupar a la família, el que els dic sempre és que no els neguin, és a dir, que si diuen "és que m'estic morint", que no els diguin "no home no". Que almenys hi hagi un silenci, i que, bueno si vols li agafes la mà, i fas suport. No cal dir que sí, perquè la persona ho està acceptant, i clar has de donar aquestes pautes a la família, perquè no ho saben. Jo sobretot els dic això, no ho negueu. Perquè els ajudes a processar, a fer aquest camí. Potser no parlaràs obertament, tot i que sovint ho accepten. Però ho han de poder dir, no cal dir que s'està morint, però no donar esperances falses. Quan t'apropes a la família has de donar ordres molt concretes, si us diu això feu allò, perquè l'enganyar i aquestes paraules...

### **Es senten com atacats no?**

Sí. És donar ordres molt senzilles. Com "si no voleu dir no ho feu, però no li negueu, perquè ell necessita dir-vos-ho". Són coses molt senzilles, després t'ho agraeix la família, que en aquell moment els hagi ajudat a que el seu estimat traspassi.

**Abans xerraves de medicalització, d'alguna manera la medicina s'ha enfocat en trobar la manera d'allargar la quantitat de vida, però a quin preu? Tots tenim els límits molt clars d'on arribar i on no, simplement no els diem, però crec que els tenim, jo mateixa. Creus que d'alguna manera la medicina busca allargar la vida? Quin és el límit entre la quantitat i la qualitat de la vida?**

Si no has deixat res escrit, tens el perill que sigui la quantitat de vida el que visquis. I si has deixat algu escrit, doncs hi haurà unes persones que començaran a discutir fins al punt que la teva qualitat és prou baixa com per deixar d'actuar. Llavors, jo crec que és la qualitat de la vida el que hem de lluitar, però això és molt personal. Però està bé poder-ho reflexionar des d'una calma i una tranquil·litat, i des de molt abans que passi. Hi ha gent que diu "mentre hi hagi una espurna de vida m'ho feu tot", però és important deixar-ho escrit. I hi ha gent que no. Llavors, si que està, per exemple, molt bé doncs detallar ben bé en casos de que un comenci una demència amb un estadi de GDS tal o un estadi de no poder menjar, de no poder-me

comunicar, no pugui reconèixer les persones del meu voltant, doncs que ja deixin de donar-me menjar, o sol·licitar acollir-me a la llei de l'eutanàsia. Depèn del professional que ho rebi, interpretarà d'una manera o una altra hi haurà una discussió.

**Parlant d'això, la frontera entre sedació pal·liativa i eutanàsia...? Fa poc vaig escoltar una entrevista d'en Jordi Èvole a Marcos Gómez, l'expresident de la SECPAL, fa un any, que anava en contra de l'eutanàsia. Posava sobre la taula una sedació pal·liativa amb un objectiu de acabar amb el patiment a partir de la falta de consciència i l'eutanàsia com a objectiu acabar amb la vida de la persona. És un punt de vista una mica radical no? Però quina és la frontera entre una i altra?**

Amb la sedació pal·liativa el que tu fas és treure símptomes, calmar símptomes. T'ofegues, et posem medicació. Tens dolor, et posem medicació. I si llavors el patiment és tant fort com per no tenir prou amb la medicació, després et sedem. Però et sedem per patiment, és situació de control de símptomes. Amb l'eutanàsia, podries morir força abans que aquests símptomes apareguessin. I és una mort ràpida, en un parell o tres de minuts ja estàs mort. Llavors, quina és la diferència en quin sentit?

**És a dir, quina és la frontera, ell es plantejava on quedava el codi ètic de la medicina, però al final, la voluntat de la persona és la que va per davant, és el codi ètic, o hauria de ser. Quan et trobes amb una situació que tu no desitges, com podria ser no poder menjar, no sé, com a professional, quin és el procediment? Decideixes tu?**

O sigui, si tu fas una sol·licitud de l'eutanàsia, li demanaràs al metge de confiança perquè t'acompanyi en tot el procés fins el dia de la mort. Però aquest procés en principi ha de seguir unes quantes passes. I al final, qui decideix si optes o no és un comissió d'avaluació i garantia, ells revisen tots els papers que s'han anat fent, i si tenen dubtes poden visitar el pacient. La meva obligació és acompanyar al pacient, i buscar alternatives, no el pots frenar. Per llei, el pacient té dret a demanar-la. Si al final no compleix criteris, serà la comissió la que decideixi, si no compleix, no

compleix. Aquest seria una mica el procés. Entre una i altra si que és veritat que amb la sedació els efectes secundaris de les medicacions solen escurçar la vida, els mòrfics obstrueixen vies respiratòries, i al final també t'acabaràs morint una mica abans segurament. Però és diferent, és a dir, amb una sedació terminal tu no decideixes el dia en què t'acabaràs morint. Amb una eutanàsia, tu tries el dia amb la metgessa, pots fer un acompanyament molt conscient, depenent de si tens una demència, tu tries com fer l'acomiadament, tu decideixes el moment.

**Vaig revisar la llei per sobre, en cas de demència, ho has de tenir per escrit no? No hi ha una persona propera que pugui decidir per tu.**

Mai, mai una persona pot decidir per tu amb una eutanàsia. Ho has d'haver deixat per escrit, o quan la demència encara és incipient, tu fas un document de voluntats anticipades. Aquest document pots presentar-te a l'ambulatori, amb tres testimonis, dient que en el moment en que tu vas fer aquest document estaves conscient i amb un bon raonament. O també per notari. Amb demències incipients és on recomanem més que es faci davant d'un notari. Perquè si ho fan amb testimonis pot sortir un familiar que no estigui d'acord, llavors s'ha de seguir amb el document que va escriure la persona quan estava conscient. Hi ha varis documents de voluntats anticipades, un que presenta la Generalitat, n'hi ha tres que proposa l'Associació Dret a Morir Dignament, en un d'ells s'especifica la demència, i pots detallar més, i podries també escriure'l tu. I sobre el tema de la qualitat i quantitat, encara hi ha societats que no accepten la mort dels pacients. En estats avançats de càncer s'estan utilitzant pacients per estudis. No sé si s'acaba d'explicar tot amb els documents de voluntats anticipades, s'ha d'explicar a la persona que es morirà de càncer o dels efectes de la quimioteràpia. Crec que això, com deia la Kübler-Ross, els metges encara no accepten la mort dels pacients. Està bé que se'ls ofereixi un estudi, però se'ls haurien d'oferir altres coses, dir-los que tenen tot el dret a sol·licitar una evacuació del tractament, de dir fins aquí, i que igualment estaran acompanyats fins al final. Que se'ls pugui dir que es poden acollir a la llei de l'eutanàsia. I crec que això no s'està fent.

**Ara que dius això, una de les coses que mencionava l'expressident de la SECPAL era que els pacients havien de poder triar. Que per tal que es pogués legalitzar una llei de l'eutanàsia haurien de poder triar entre una bona atenció pal·liativa i una eutanàsia. Però que, mentre no tinguéssim la primera, oferir la segona era no donar opció a persones que podrien escollir. I, no obstant la resta del discurs no em va acollir, aquesta reflexió em va deixar pensant. Després d'un any de la legalització de la llei de l'eutanàsia, penses que s'està donant una bona atenció de final de vida a cures pal·liatives?**

A veure, a les unitats de cures pal·liatives fa molt que no hi soc, no em veig en el dret de jutjar en absolut. Si que donen molt de suport, suposo que depèn dels territoris. A l'estat espanyol hi ha molta diferència entre uns i altres, i l'acompanyament és diferent en tot l'estat. Llavors, quan una persona fa la sol·licitud de l'eutanàsia, una de les coses que s'ha de fer és donar per escrit al pacient totes les alternatives de tractament que té. Li has d'explicar i també li has de donar per escrit. Per exemple, jo em vaig trobar un cas en que al principi no acceptava tractament pal·liatiu, però a l'acceptar el tractament pal·liatiu va millorar tant la qualitat de vida que va ser ell el que va dir no vull deixar-lo, va poder tornar a fer els àpats dissabtes amb la família, va tenir una vida acceptable, i vam tirar enrere el procés d'eutanàsia. Llavors, estem fent un bon acompanyament a la mort? El fet d'aquesta despenalització de l'eutanàsia ens apropa a això que parlàvem al principi, la possibilitat de replantejar-nos com estem acompanyant els nostres pacients a final de vida. I jo crec que hi ha molt a millorar, a tots els serveis (primària, pal·liatiu, interna, oncologia,...) tots. Tots els aspectes psicològics, de les famílies,... Llavors hi ha molt de recorregut. Poder-nos formar, tenir eines, una entrevista clínica per acompanyar els últims moments, en això estic d'acord amb el president de la SECPAL. El que volia dir, en parèntesis, els pacients tenen dret a rebutjar un tractament eficaç, és a dir, jo tinc un càncer de mama però decideixo no fer quimio. Això té dret el pacient, i que se'l continuï tractant, com a pacient, fins l'últim moment. També podria dir, jo no vull que em treieu el tumor. I si no et tractes segurament serà la causa de la teva mort, però el pacient al final de la seva vida pot solucionar una eutanàsia, no se li pot dir que abans tenia una solució i no la vas agafar. Ara està en un altre estadi, i amb una malaltia sense cura, severa, i

aquest patiment no remet. Aquest rebuig al tractament eficaç, el sistema sanitari no l'accepta. Llavors, hem de prevenir algunes decisions compartides. Encara hi ha gent que diu “no tu ets la metgessa, tu decideixes”, no és el camí, el camí és ensenyar totes les possibilitats i les conseqüències, i que ell pugui triar cap on anar.

**De fet, l'eutanàsia podria ser un sinònim d'una mort digna, i d'una bona mort, no?**

Sí, però també es pot morir dignament sense l'eutanàsia.

**Sí, al final és poder decidir.**

I que t'acompanyin de la manera que tu decideixis.

**T'has trobat alguna vegada amb algun familiar que rebutgi la manera en que el seu ésser estimat decideix acabar? No comentaris com “no et moriràs”, “has de lluitar”, i si la persona no vol lluitar no?**

La manera d'anar treballant també sobre les pèrdues és amb les amistats, parlar amb les petites pèrdues, entrenar-te. Posar sobre la taula, i veure com respiren els del voltant (riu).

**(riu) al final tots morirem o tindrem gent al voltant que patirà pèrdues, i és important fer el treball abans. Començar a fer-nos conscients que no és tant llunyana. No ens hi parem a pensar, i pot passar, i per desgràcia passa molt. I és important preguntar a la persona com està, i que es senti acompanyada. I davant una pèrdua ens fa cosa no saber com portar una situació sobre un tema desconegut i que temem.**

A la consulta ens ve gent que té amics que estan malalts, està bé si algú et comenta, treure el tema, preguntar-li com es sent, preguntar-li què fa per l'amic, si en parla, si ho tem. Fins i tot, donar-li eines, no estem formats amb això, com dius tu. Dir-li que està bé que estigui allà, per començar a donar una mica de cultura.



*Sentir la mort avui, per viure demà. Guia preventiva per una mort (vida) digna.*

**Començar a parlar del tema, poder parlar amb tranquil·litat, també són moments, i sempre acaben sortint coses depenent del moment.**

Ja, sí. Un dia no qualla però un dia jo vaig fer una proposta i vaig portar documents de voluntats anticipades i els fem, i a una li va donar un sal al cor. Els vaig imprimir eh, però no els vaig portar. I en un sopar va sortir el tema, i va sortir per ells. Vull dir que, encara que tu no facis el que se't plantegi, potser aquell dia no, però un altre dia surt d'una altra manera.

**Doncs moltíssimes gràcies, per la informació, per les reflexions...**

Sí de res, qualsevol cosa estic aquí, gràcies a tu.

## Entrevista Professional 2 (EP2)

---

**Hola E., primer de tot, moltes gràcies per voler parlar amb mi, i ajudar-me en aquesta part del meu treball de final de grau!**

A tu!

**Val, no sé si el nostre contacte et va comentar una mica sobre el treball...**

No, no em va dir res...

**Vale, doncs t'explico, volia tractar el tema de la mort, ja que sempre m'ha agradat molt, quan era petita va morir el meu avi i vaig passar per un procés que avui m'agrada molt recordar però que va estar difícil, etc. I el meu objectiu era una mica treure el tabú.**

Hm...

**Llavors, perquè tothom pugui arribar a tenir el seu propi final de vida, que el puguem triar, puguem tenir una mort digna. Ho volia fer a partir d'assumptes pendants, preocupacions, desitjos, decisions que haguessin hagut de prendre persones a final de vida, i poder elaborar una guia per nosaltres, per els que som avui, i tenim temps per resoldre. Era una mica difícil accedir des de la meva posició d'estudiant a persones que es trobessin en un procés de final de vida, tampoc sé si hauria estat preparada per fer-ho, i amb la meva tutora vam acordar que seria interessant fer-ho des de la mirada de professionals i de famílies que haguessin viscut un procés de final de vida al costat d'un ésser estimat. És una mica això, elaborar una guia preventiva a partir dels nostres mestres, aquells qui ja han passat per l'experiència dels últims dies.**

Súper!

**El nostre contacte em va comentar que eres metgessa de l'equip de PADES?**

Sí, bueno de fet som tres. Hi ha tres equips de PADES, jo faig Selva Interior, i llavors hi ha una altra directora que porta Gironès i una altra que porta Pla de l'Estany.

**Vale. Em podries explicar una mica sobre la teva carrera professional, formació, i una mica sobre el que significa PADES?**

Bueno PADES, jo abans d'estar a PADES havia estat de metge de família, estava a Anglès i aquí Girona a la residència de família, i llavors al cap d'un any ja vaig marxar. Al 2018 vaig venir aquí a fer PADES. PADES, el que és en sí, és un programa d'atenció a domicili, i és un equip de suport, que vindrien a ser les sigles. A partir d'aquí, sí que portem pacients a final de vida. Normalment, es cataloguen des de primària. Nosaltres ens dediquem només a domicili, a fer aquest suport, són casos més complexes, no vol dir que atenció primària no pugui atendre, però a vegades necessiten un suport extra.

**He vist que l'equip estava format per una metgessa, dues infermeres, una psicòloga i dos treballadores socials crec que eren, com funcioneu com a equip?**

Sí, doncs la psicòloga està una mica compartida per tots, només ve dos dies a la setmana, amb lo qual el tema psicòloga encara està una mica... (riu). Treball social si que des de fa un any comptem amb més hores. Un metge per equip i dos infermeres.

**Quina formació heu fet?**

Clar les dos metgesses, vindríem com a metge de família, i després clar, no hi ha com residència o especialitats de cura pal·liativa, el que hi ha és a través de màsters, i depèn. Jo vaig fer el màster de Sant Pau, i les altres van fer el de l'ICO, que són una mica els dos que hi ha aquí a Catalunya. I després fas cursos de formació, actualització, però no hi ha una especialització. Cada vegada s'anirà formant més gent.

**Creus que a medicina s'orienta una mica cap aquesta branca?**

No, a medicina, de moment, no.

**Ja... M'interessava molt poder parlar amb tu, em va fer molta il·lusió poder parlar amb algú que ha assistit bastants processos de final de vida, tenir una visió més comuna. Et volia preguntar una mica sobre aquest tabú. Quina diferència hi ha entre la por que tenim nosaltres a la mort i la por que pot tenir una persona que es troba als últims dies de vida?**

Hi ha de tot, hi ha persones que s'acosten al final de vida amb molta serenitat i amb molta pau, i persones amb por més existencial. Generalment, al que tem més la gent és al patiment, al dolor, al símptoma no controlat, preocupacions per la família, com quedaran, la situació familiar. És important treballar tot això, per arribar amb una certa calma, que tot seguirà al seu lloc, i sobretot fer un bon control de símptomes, que és més la part sanitària. Si que és veritat que no estem molt preparats a afrontar aquest moment. Perquè hi ha aquesta cosa més col·lectiva de tenir molta qualitat de vida, i bueno això té un límit. Hi ha persones que ho accepten molt bé, i persones que no. A l'hora de morir no es deixen anar tant.

**Clar, resulta un fre aquesta por?**

Clar, si venç aquesta por, ets capaç de deixar-te anar, sentir-te acompanyat, entrar en un estat de felicitat. Perquè en realitat els professionals, si acompanyem, però jo me'n adono que tampoc cal fer moltes coses, a vegades són ells mateixos que es vagin veient capaços. Empoderar la família, i el que rep el pacient, amb això ja van rodant i va arribant tot. Nosaltres estem allà, i anem orientant, perquè estan molt perduts, i a la família, també en quin moment estan.

**T'has trobat alguna experiència en que intentessis fer aquest acompanyament i es negués la situació de parlar-ne?**

Negar, negar, no. No es tan parlar, quan estan millor parlen més de tot això, quan estan més malaltons no dona tant per parlar, ja estan molt debilitats. És important aquesta prevenció, poder parlar amb ells quan estan mínimament bé, que es poden expressar, que són conscients, perquè després arribem una mica tard. A nosaltres

amb PADES ens passa molt, és molt millor quan pots conèixer la família, poc a poc, i l'entorn, i a vegades és una setmana o un dia, i no tens gaire temps. Llavors, la família a vegades et demana que no diguis res, al pacient, bueno és una mica aquell pacte de silenci, que no sàpiga que està tan malament...

**Clar, suposo que aquest pacte del silenci et nega la oportunitat de despedir-te i de preparar-te...**

Si acomiadar-te, encara que siguin poques paraules, és important, aquell nét que arriba... i la persona just espera aquell fill... Però bueno, és important.

**Quins creus que són així una mica més comuns els assumptes pendents i les preocupacions de les persones a final de vida?**

(silenci). Clar a vegades és més, no sé eh, com assumptes pendents, potser a nivell de relacions, potser si que ens trobem moltes vegades que fa temps que no es parlen amb tal familiar, que és difícil també de gestionar,... clar hi ha coses també de la vida del passat que ja no poden resoldre, de com han viscut. Més que assumptes pendents, és més solucionar lo típic, papers, etc. Quan parles amb ells, i els coneixes, t'adones també una mica de la vida que han portat, si han estat satisfets d'alguna manera. Més d'evidència. Jo crec que els temes pendents més burocràtics, tot i que és gent més jove.

**Hi ha una diferència molt clara entre edats?**

Sí, potser la gent gran està en un altre moment de la vida, arriben més com en un equilibri, (riu), està bé, perquè clar hauran fet coses que estan bé i altres que no, i entendre't amb tu mateix, sol ser més senzill. És el neguit de deixar d'existir, alguns, hi ha de tot, de tots els nivells culturals i espirituals.

**Creus que ens pesa més allò que hem fet, o allò que no hem fet?**

Ostres això no t'ho sabria respondre... (riu)

**Sí (riu), és una pregunta trampa!!**

Segurament, de fet les famílies parles més de tot el que han fet, hi ha els dos extrems, aquells que diuen és que ja han fet de tot, teatre, ballar, etc., han disfrutat moltíssim. I d'altres que s'han passat la vida treballant. Però tot i així, han estat feliços. Si que hauran deixat de fer moltes coses, però també ha estat per un motiu.

### **És trobar-hi una mica el sentit!**

Sí, exacte, i hem de triar un camí, no puc anar aquí, doncs vaig cap allà. Després hi ha gent que té un desastre de vida, que el cuida aquest perquè no es porta amb ningú, etc., la seva vida, però clar ha sigut així, no tothom té el seu suport, hi ha gent que està molt sola. I gent que li agrada estar sola, hi ha de tot. Has de respectar, dintre del que es pot fer. El que deixen de fer pesa molt.

### **Creus que, d'alguna manera, poder parlar, poder normalitzar, poder expressar quan et sents malament, o quan estàs a final de vida, parlar, expressar temors, ens pot ajudar a tenir un procés de final de vida?**

Sí, parlar amb els pares, que no sigui un tema tabú, és un tema molt positiu. Tendim a no parlar de la mort, i al final és aquí. Per tots, en qualsevol moment. Quan més hi parlem és quan un està malalt, i hauríem de mirar de parlar, jo clar tinc dos nanos i vas veient, de petits veuen que els animals es moren. També has de transmetre una mica sense dramatitzar, també buscant el costat positiu. Normalitzar, parlar-ne. Ens dona a tots una obertura.

### **Hi ha molt treball...**

Sí i el fet de que passin coses, a aquesta edat teva, es comença a morir algun avi, algun pare jove, desgraciadament ha de passar, per trencar una mica aquest tabú, per poder parlar entre vosaltres. Si que és veritat que ha de passar, en aquesta edat sinó queda molt llunyana, ve més de gust de parlar d'altres coses. Potser no tant pel tabú, és una despreocupació bonica de la joventut. Quan vas creixent es van afegint coses a la motxilla.

### **Si s'evita una mica, falta molta educació...**

Moltes vegades demanen consell, sobretot els pares per si implicar als fills, i t'ho pregunten. Home, jo penso que sí, que se'ls ha d'involucrar. Només necessiten una empenta, és millor que ho diguin ells, amb les seves paraules. Hi podem ser, però normalment no ho demanen. És difícil, és un cop duríssim.

**Bé, vosaltres sou els encarregats d'acompanyar a final de vida, facilitar que aquesta sigui una mort digna, i sigui una bona mort, quins serien una mica els criteris d'una bona mort?**

Jo et parlaré una mica pel que jo sento, segurament estan descrits (riu), però depèn molt de cada persona, el que serà bo per tu no ho serà per mi. Si que és molt important explicar a la persona i entendre quins són els seus valors i respectar les seves decisions. A vegades tendim a deixar el pacient allà, al racó i prendre totes les decisions. I clar no. Bona mort? Jo crec que és això, tenir la sensació d'haver tingut una vida plena, haver fet el que et feia feliç, no sempre és clar (riu), a vegades no ho pots fer, però no fer-ho també t'aporta creixement. També tenir persones, no necessàriament familiars, que t'acompanyen, en aquell moment, a vegades la gent viuen soles, però tenen un veí, una xarxa que no t'esperes. Si que valoren molt poder morir a casa, clar algú de l'hospitalària et dirà una cosa diferent. Però a nosaltres si que ens demanen molt no sortir de casa.

**Potser hi ha molta més gent que voldria morir a casa, no sé si sempre els mitjans ho fan possible?**

Bueno, a vegades no són tant els mitjans com el suport. A vegades és més acompanyar a la persona en aquest procés, que el que suposa de pèrdues, la persona deixa moltes coses a nivell funcional i emocional, quan s'acosten els últims dies són cures molt bàsiques. Si que a vegades s'ha d'administrar medicació, vies subcutànies, que deixen de menjar, raneres, etc. Els has d'explicar com fer-ho, has de trobar algú que en aquell moment ho pugui fer, no necessàriament el cuidador, cadascú té la seva funció, es tracta de distribuir les tasques. S'espanten de que marxem, perquè a l'hospital els ho fan tot, però d'alguna manera quan la persona ha marxat es senten bé, perquè han format part del procés, ha fet el que volia. Que

tinguin un bon record, que puguin elaborar un dol, no hi hagi moltes situacions de patiment, que no es compliqui el dol.

**Des de l'hospital s'ofereix aquesta possibilitat, de tornar al domicili?**

Sí, cada vegada més. Com portem pacient oncològic i no oncològic, hi ha pacients amb demències, amb infecció, deteriorament, se'l volen emportar a cada, i es fa seguiment i se'ls ofereix. Ve una mica de demanda de la família o el pacient, potser no de forma proactiva, tant com podria ser.

**Penses que el servei podria atendre a tota la gent que desitja morir a casa?**

Clar aquesta és una altra, bueno s'hauria de mirar de coordina bé, i també hi ha aquests equips de primària que fa aquesta feina. Però potser tenen menys temps. Quan jo estudiava no hi havia assignatura a medicina de cures pal·liatives.

**Sí, i al final la mort és un tema que pot arribar a afectar una mica a tots els nivells de la persona...**

Al final, molts dels trastorns mentals, problemes d'angoixa, etc., si mires enrere, venen de dols complicats, de relacions mal portades, jo m'hi he trobat. Dols no elaborats, indagaves. I l'entorn aquest porta molta patologia, no deixar estar trist, no deixar elaborar, dona molts problemes. És important entendre que s'ha de cuidar tot aquest entorn.

**L'altre dia mirava una entrevista del Jordi Èvole a Marcos Gómez, expresident de la SECPAL, fa un any, i reflexionava entorn de l'eutanàsia, una mica des de la posició contrària, i deia que pensava que els pacients que es trobaven davant una situació així havien de poder triar entre una eutanàsia o un bon acompanyament a final de vida amb unes cures pal·liatives, i que mentre no hi hagués això, no es podia oferir una eutanàsia. Era com matar molts pacients que tindrien una alternativa. Un any després de la seva legalització, et volia preguntar si penses que estem donant una bona atenció a final de vida.**



Aiam, aquí és on tenim més, potser Catalunya o Espanya, i estem parlant d'aquí, jo crec que s'ofereix una atenció pal·liativa, a vegades, molts pacients tenen una situació social complicada o a nivell emocional. Si vals parlant, i valorant a totes les esferes i la persona ho té clar i és la seva decisió. És un procés farragós, jo encara no he portat cap cas, si hem tingut persones que han demanat i s'han tirat enrere, que han vist que bueno, ja estaven bé com estaven, hem anat intervenint com a equip multidisciplinar. Li vaig portar els papers, i li vaig explicar com anava, hi havia patiment i en venia més endavant. És una decisió, que pot anar canviant, no és perquè no hi hagi unes cures pal·liatives que sustenten. Hi ha situacions que hi ha molt patiment.

**Sí, al final tota l'entrevista si l'escoltes va com una mica no en contra de l'eutanàsia, i al final és una decisió pròpia, un sinònim de bona mort, i de mort digna.**

Si al final la persona ho vol, buscarà alternatives, ho passarà malament. És dels llocs on tenim més instaurat tot això, fa anys que tenim PADES, som pioners. Que podria estar millor? Segurament. Hi hauria molta gent que es voldria morir a casa, i a nivell de pressupost seria molt més econòmic, acompanyada de la seva família. Però falta molta educació de molts professionals de la medicina que estan aferrats a la vida, i aquelles carnisseries. Potser encara hi ha aquesta part, i s'ha d'anar canviant.

**Sí, com una medicalització de la mort. Quan, en el fons, és purament humana. Si que el patiment hi fa molt, però allargar la vida, a quin preu? Tots tenim molt clars límits que no volem traspasar, però no els expressem, ni els deixem en constància.**

Ara hi ha el document de voluntats anticipades fa molt de temps, i és un 1% de la població que ho té fet. Ara potser amb la llei de l'eutanàsia hi ha més gent... És un, ah ja ho faré, i no trobes mai el moment. És fàcil però de fer-ho, son folis però els dos o tres primers són explicatius, es fa fàcil, passa que s'ha de registrar, etc. S'ha de parlar.

**En casos de demències o falta de consciència com s'actua? Amb la família?**

*Sentir la mort avui, per viure demà. Guia preventiva per una mort (vida) digna.*

Sí, clar, són ells els que decideixen, si, si. El que passa és que, a vegades de forma verbal ja han parlat, abans que es poses malament.

**Ojalà en un futur es pugui incorporar una mica més el treball de la psicòloga, i em sembla súper important la feina que feu...**

Ai sí, estaria súper bé!!

**I moltes gràcies per l'entrevista, i per tot!**

I que vagi súper bé el final de curs!

### Entrevista Professional 3 (EP3)

---

**Hola E.!!**

Hola P.!!

**Ja has estat present durant el procés i saps sobre què va el treball, el seu objectiu i una mica sobre el que parlarem ara, així que si vols que comencem directament, o si tens algun dubte...**

No, no, ho tinc bastant clar!!

**Perfecte! Primer m'agradaria que em poguessis contextualitzar una mica en l'àmbit que treballes actualment, una mica de context professional...**

Bueno jo soc infermera a diferents caps de la Garrotxa.

**Has estat present durant l'entrevista a la Q., i de fet heu esmentat que treballeu juntes en bastants casos, i des del teu paper d'infermera també fas aquest acompanyament a persones que es troben a final de vida. Si vols, ja has sentit les preguntes podem parlar des d'una mica més general, des de vivències i aprenentatges que em vulguis explicar.**

Vale, jo et parlaré des de la meva experiència personal, i si n'hi podem dir professional, al costat de persones que es troben a final de vida. Últimament si que ens trobem que els pacients que són conscients, i quedaràs parada perquè justament una iaia molt gran que teníem a les Preses i molt deteriorada, pobreta, pesava 40 quilos potser, no feia més. Era de vidre, li donaves un cop i es podia trencar, la sensació era aquesta. Però, realment el cap el tenia molt clar, i això va ser magnífic no? Mmm... perquè jo veia que la família, bueno va morir a casa eh, amb suport familiar i tot. Però mmm... em va agradar molt, perquè la vam ajudar fins a última hora, amb sedació, li vam posar el que nosaltres parlem de bombes, on hi ha la medicalització per 24 hores, per controlar el dolor, els últims símptomes que angonen molt tant al pacient com a la família. I va durar dos dies, o tres, quan

normalment duren poques hores. Vull dir, estava aferrada a la vida, com un desesperada. M'imagino que no volia marxar, ens va sobtar molt. Però si el que, el cas més frepant, va ser un pacient que vam tenir, jove, que li van notificar que tenia un, després de varies patologies greus i varies coses superades, superades, li va sortir un càncer i bueno, en el moment que se li va notificar, doncs bueno jo crec que la Quiònia va intentar fer aquest pas d'acompanyar-lo o ajudar-lo, fer-li veure que estàvem aquí per ajudar-lo, si volia parlar, o no, i es va tancar, es va tancar en banda. Ell no acceptava, no veia la mort imminent. Vull dir que, a vegades tu els pots donar eines, però ells les rebutgen. Perquè, o no et creus que t'està passant, o no...

### **No ho vols creure...**

O no vols, no vols saber-ho. Però bueno, és una experiència que em va xocar molt, per com es va enfadar, una mica, perquè li havíem fet preguntes sobre això i com afrontaria el seu final i tal, i va rebutjar una mica el tema. I ens va deixar parades, perquè era una persona molt, molt, molt coherent. Vull dir, que et pots esperar qualsevol resposta, mai és el mateix, és molt cultural això. En canvi, tinc pacients que he viscut molt a prop que, que han estat serens fins al final, el que explicàvem abans amb la Q. no? De preparar el seu propi enterro, de fer broma de la seva pròpia malaltia, de dir “no, jo me'n vaig però t'espero allà dalt eh”. Vull dir que, bueno són gent molt especial, no tothom,...

### **Són pocs casos no?**

Jo penso que sí, que no tothom és igual... Però clar, aquest va ser frepant...

### **Bueno, creus que també ho deixem fer a tothom? Creus que deixem a pocs casos fer-ho?**

Si...

**Jo crec que molta gent potser s'obriria a parlar-ne, però com tenim una mica aquest mur... No ho sé, hi ha molta feina tant a nivell psicoeducatiu a tots aquells que passarem per una situació a prop d'una persona a final de vida,**

**que penso que som tots, i des de l'acompanyament a aquestes persones no? El que parlàvem abans una mica sobre el paper de la medicina, i dels professionals, una idea una mica de mantenir una vida, quan realment en té tot menys vida si no l'està vivint com la persona vol. Com es pot fer, des del teu punt de vista més professional? Des de quin punt de vista? Estem tancats no a agafar aquesta formació potser més complementària?**

Costa, costa... A nosaltres, per exemple, ens fan cursos sobre com ajudar-los a acompanyar a la mort, fins i tot tenim uns testos que hem de passar a la gent que ja són grans o estan malalts. On se'ls demana, en cas de ser malaltís, on volen que se'ls assisteixi, a casa, a l'hospital... En cas que no es pugui fer res què volen, si volen alternativa o (silenci)... Bueno inclús jo em costa fer aquestes preguntes, més violent, no sé com enfocar-les. Ja ens han format però depèn de la persona que tens a davant, no saps com afrontar-ho. Com li enfoqués a aquesta persona "mira si t'ofegué on et vols morir a l'hospital o aquí?", costa. A vegades, que no s'ha de fer mai així la pregunta, però és com complicat, en comptes de fer-ho fàcil i el que dius tu, tenir unes pautes, una guia, per saber com dir-ho, perquè no s'ofengui, ens falten tables.

**És que sembla impressionant que, és el que dèiem amb la Q., no hi ha res tan segur com que morirem, o que morirà alguna de les persones que tenim al costat... Llavors, com pot ser que no tinguem informació, o com fer-ho fins que ens trobem. És una mica, ostres, fins que no ens trobem en el cas que algú proper tingui una experiència amb la mort, no ens parem a pensar. Jo mateixa m'hi he trobat, i a l'hora de treure-ho, de voler parlar amb els altres sobre la pròpia mort, o sobre la d'algú altre, o no sé, quasi tots tenim amics que han patit una pèrdua... Per què ho veiem tan llunyà, quan en realitat ho tenim tan a prop?**

Sí, sí, és el dia a dia... Ens fa respecte, ens fa por. Perquè el cristianisme també ens ha ensenyat així, ens ha vengut la mort com un càstig. La repressió, jo recordo, el que hem llegit a la història "si no et portes bé, et moriràs", no ara eh, però de que el cristianisme era que tu et mories i anaves a l'infern. I clar, se'ns ha vengut una mica

tot com a tenebre, i com a pecat, i clar el pecat va lligat a la mort. I no sé, suposo que és una mica tot cultural, tu vas a altres cultures i veus que la mort és una festa, és com una cosa viscuda, i es celebra i, bueno a mi també m'han agradat molt sempre aquests temes. M'agrada quan veig reportatges sobre com ho fan les altres cultures, l'últim va ser impressionant, un allà momificat fins que recaudessin els diners per poder-li donar un gran enterro. I això poden passar un any o dos eh, i el tenen allà sentat a taula amb ells, menjant. Clar, és impressionant, això aquí ni pensar-ho.

**Al final nosaltres ho vivim molt malament, i segurament ells també, no vol dir que perquè facin una celebració de la vida no ho visquin malament. Però, al final nosaltres ho vivim com un adeu no? No ho vivim tant com a rècord o com a celebració de la vida de la persona potser... Al final, la manera que tenim de no parlar-ne, potser també fa que no la visquem com una experiència pròpia, al final no som pròpies perquè no ens permetem que sigui pròpia. Per això vivim la mort com un procés dolent, el vivim malament, i la celebració, en conseqüència, no l'enfoquem com una celebració no?**

Si, fins i tot ens fa com respecte parlar no? De persones que ja no hi són. I són èpoques i són opcions, hi ha moltes desconeixences, com deia la Q. Les coses medicament han anat canviant molt, abans no es feia tant, morir a casa, no hi havia PADES, de domicili a casa, aquest servei fa relativament no sé, uns 24 o 25 anys, abans no existia. Però que, això penso que va ser un pas, una altra vegada, molt bo, que les persones es poguessin plantejar, poder escollir on vol morir. A vegades, els límits et poden no? Perquè a vegades a casa, depèn de quines situacions, no les pots tenir no? Et superen. I acabes demanant ajuda hospitalària. Però, poca, ara si es pot, poca. Perquè hi ha un equip bastant potent, que ajuda molt. Però bueno,...

**Sí, aiam hi ha molta feina per fer, però també se n'ha fet molta considero. Que hi hagi gent com la Q., que et puguin acompanyar, que t'ensenyin totes les opcions... si no tens totes les opcions al final no estàs escollint...**

I al final no cal tant eh, és el que diu ella, a vegades només obrir ventall, amb dos o tres preguntes i deixar-los que reflexionin, i després ells ja triaran.

**I, des de la teva experiència a prop de les persones a final de vida, diries una mica els mateixos assumptes pendents que hem parlat?**

Jo a vegades, sí és veritat que quan heu parlat d'això, jo crec que sí, que és importantíssim oferir-li's, el cas que et deia abans, si no els vols explicar que estan malalts i que estan a punt de morir-se... jo crec que és un egoisme no? Perquè si aquella persona arriba a saber realment el que té i el que li queda, podria arribar a arreglar moltes coses, des d'herències, de coses més legals, a sentimentals. I mira, a mi per exemple em fa molta il·lusió, m'invento eh, anar a veure Montserrat, poder conduir aquelles coses que t'agradaria tancar el teu llibre no, el teu capítol del llibre. He escrit un llibre, el deixo escrit i m'agradaria acabar-lo amb aquest capítol. Penso que s'ha de fer, s'ha de donar la oportunitat, i cada vegada es fa més. Però, amb gent molt gran, costa, costa. Això amb els avis és els que més, clar jo a nivell íntim familiar no ho visc, no ho sé si en algun moment la família ha parlat amb l'avi i li ha preguntat "què vols" o "què et faria il·lusió", no ho sé si en la intimitat s'ha preguntat això. T'hi trobes, que no volen comunicar al pacient, que la família no li vol dir el que té.

**Sí... I al final no pots fer res no? És la seva voluntat,...**

Sí, però jo penso que és molt bo, és molt bo... I es clar, un somni seria que hi hagués un equip de PADES amb una psicòloga, el que dèiem abans eh...

**No hi ha figura de psicòleg o psicòloga a PADES?**

No, bueno si que hi deu haver una psicòloga eh, però no ve amb el pack, és a dir, quan ve la primera visita, el seguiment te'l fa el metge i una infermera, clar, aquí seria fantàstic que a PADES hi vingués una psicòloga. Per anar ajudant, tant al pacient com a la família...

**I als professionals també...**

Mira, ja tenim un projecte! (riu). Igual ja hi és eh, però crec que només la demanen en moments puntuals, segons com visquin la situació la família. Si ells poden

contenir una mica la situació, ja fan de psicòlogues elles... Però, seria molt interessant!

**Clar, en aquests processos tan purament humans, en una experiència del procés, hi ha patiment, però depèn molt també de com tu afrontes la situació penso... La persona pot no ser conscient, però segueix vivint estímuls, reacciona a cares conegudes, marxen tranquils...**

Quants casos hem conegut que esperin que vingui l'altre d'una altra punta del món i es mor.

**Perquè marxa en pau...**

A vegades diem que no són conscients, que estan sedats, que... però algu hi ha. Algu hi ha que, que dius s'ha esperat a que, ha tingut temps de veure a no sé qui, ha tingut temps de veure el fill i el net. I jo penso que és un procés, que estàs aquí perquè tens aquest vincle. Aquest fil conductor que...

**Sí, no? Que fins que no ho tanques...**

Exacte!

**Clar per això penso que és una part molt important poder tancar assumptes pendants, que al final són coses que podem solucionar ara, que no cal esperar. Els m'hagués agradat... quantes vegades hem pensat m'agradaria... i no ho fem, i coses que són molt simples. I arriba aquell moment i no ho he fet.**

Una mica la situació de la vida també, perquè vivim molt estressats...

**Si, si...**

Vivim molt de pressa, i ens fa molt temps per parar i dir "prou, vaig a parar i vaig a fer això", i això també haig de fer una llançà en contra dels metges i les infermeres que som ara. Que tenim un hàndicap, que és que tenim un temps, i és que tu tens un pacient terminal i li voldries dedicar més hores, i no pots. Jo parlo dels de capçalera eh, els de PADES ja no sé com estan, si van molt apretats, depèn de les èpoques.



Poder estar amb un pacient, i una família, i acompanyar-los. La Q., tot això, ho fa fora d'horaris laborals, no és dintre la seva feina. Clar això és voluntat, això com es premia això? No és una feina. A nosaltres també ens passa, vas a posar una bomba a un pacient, fas una mica allà, i marxes pitant, perquè tens 20 o 30 més que t'estan esperant a consulta. És una mica en contra nostra, però va així.

**Clar, aquí la introducció de la figura d'un psicòleg o psicòloga, seria com un alleugeriment per vosaltres...**

Molt, molt... Molt.

**Costa entendre com un nivell d'atenció d'aquest tipus no hi compti amb una figura com aquesta, no sé com ho hem de fer. I les infermeres no estan formades, o si ho estan és perquè elles s'interessen per fer-ho, i al final potser tampoc els toca no aquest paper? Ho fan com a persones suposo, com tu des de que ets l'Eugènia, no des del teu paper professional d'infermera no?**

Exacte, exacte. Justament. Ara se m'ha ocorregut, és falta de poder seure, fer acompanyament, i ja el fas eh, amb el rellotge a la mà, el fas com pots, si, si...

**Clar suposo que quan parlem d'acompanyament a final de vida, ha d'englobar moltes més coses no?**

No sé jo, se m'ha encès la llum, que si tens la ocasió de poder parlar amb la metgessa de PADES, pregunta-li, com està el tema. Si tenen psicòloga, com ho fan, i com ho veuria ella que hi hagués el paper. Són projectes nous que es poden presentar. No sé ben bé eh.

**Que xulo! Ja li preguntaré! Penso que és molt cultural, és cultural, ho és eh... Bueno, ja ho hem xerrat molt amb la Q., però m'agradava tenir un punt de vista diferent i des d'una figura professional que està en constant contacte amb pacients a final de vida...**

Sí, jo soc partidària de que tingui la oportunitat, de la persona poder tancar. Jo sempre dic, no fa falta la mort eh, però durant la vida s'han de tancar calaixos, i hi

ha coses que tens pendents, allò que deies tu, et feia il·l·lusió veure... Doncs truca i fes-ho, perquè demà no saps on seràs. Llavors, s'ha de fer, s'ha de fer, és molt fàcil dir-ho eh, però s'ha de fer.

**Sí, i no ho fem gaire... sovint entre germans ens barallem, i un marxa cap aquí i l'altre cap allà, i penso que si ens passés alguna cosa, marxar amb aquest record d'estar barallades, i per què esperem a que passi això? Cal que arribem al final, que esperem a demanar perdó quan ja potser no podem? És tard. Si et pares a pensar és molt fort, aquestes coses simples, demanar perdo, donar les gràcies...**

Sí, però hi ha gent que costa eh. No ho tenim com un hàbit. És com marxar i fer un petó a la mama, s'ha perdut, s'ha perdut també. Són hàbits que es perden, i no s'haurien de perdre. Jo crec que més o menys és això.

**Doncs moltíssimes gràcies per tot, m'heu ajudat moltíssim, i he après molt sobre la vostra experiència!!**

Gràcies a tu P., ojalà et vagi súper bé!!

**Annex 5.**  
**Guia Preventiva per una**  
**Mort (Vida) Digna**

---

# SENTIR LA MORT AVUI, per viure demà

Guia preventiva per una mort (vida) digna

---



**PAULA SOTILLO COSTA**

TREBALL DE FINAL DE GRAU PSICOLOGIA

# Introducció

---

Aquesta guia sorgeix a partir d'un objectiu principal, permetre que tots aquells i aquelles que ara tenim l'oportunitat de decidir puguem arribar a un procés de final de vida sense assumptes pendents, lliures de preocupacions que ens neguin una mort digna. Poder arribar a la nostra hora de la veritat amb tots els assumptes resolts, plantejar-nos com volem que sigui el final de la nostra vida, un final que reflecteixi la nostra experiència, la nostra empremta per la vida, i en conseqüència, tinguem l'oportunitat de decidir si estem vivint aquesta com volem.

## Com s'elabora?

---

La guia que llegiràs s'elabora a partir de dues fases. La primera, una recerca teòrica dels principals conceptes que encapçalen el seu recorregut, amb aquells autors i autores més pioners, recollint la veu de l'experiència i la veu d'aquelles persones que han acompanyat. Una segona fase és d'entrevistes a familiars que han viscut l'experiència de final de vida al costat dels seus éssers estimats i professionals que m'han ajudat a donar noves perspectives.

Avui entres a un nou camí, desconegut i ple de temors que han fet que no hi gosis entrar abans. Però avui, transitar-lo, et portarà a créixer, a fer-lo teu i únic. Estàs preparat?

T'afrontes avui a la teva hora de la veritat, i tens la sort de fer-ho ara. Ningú t'obliga. Tens temps. No et persegueix una malaltia dictant el teu final de vida. De veritat vols esperar a arribar-hi?

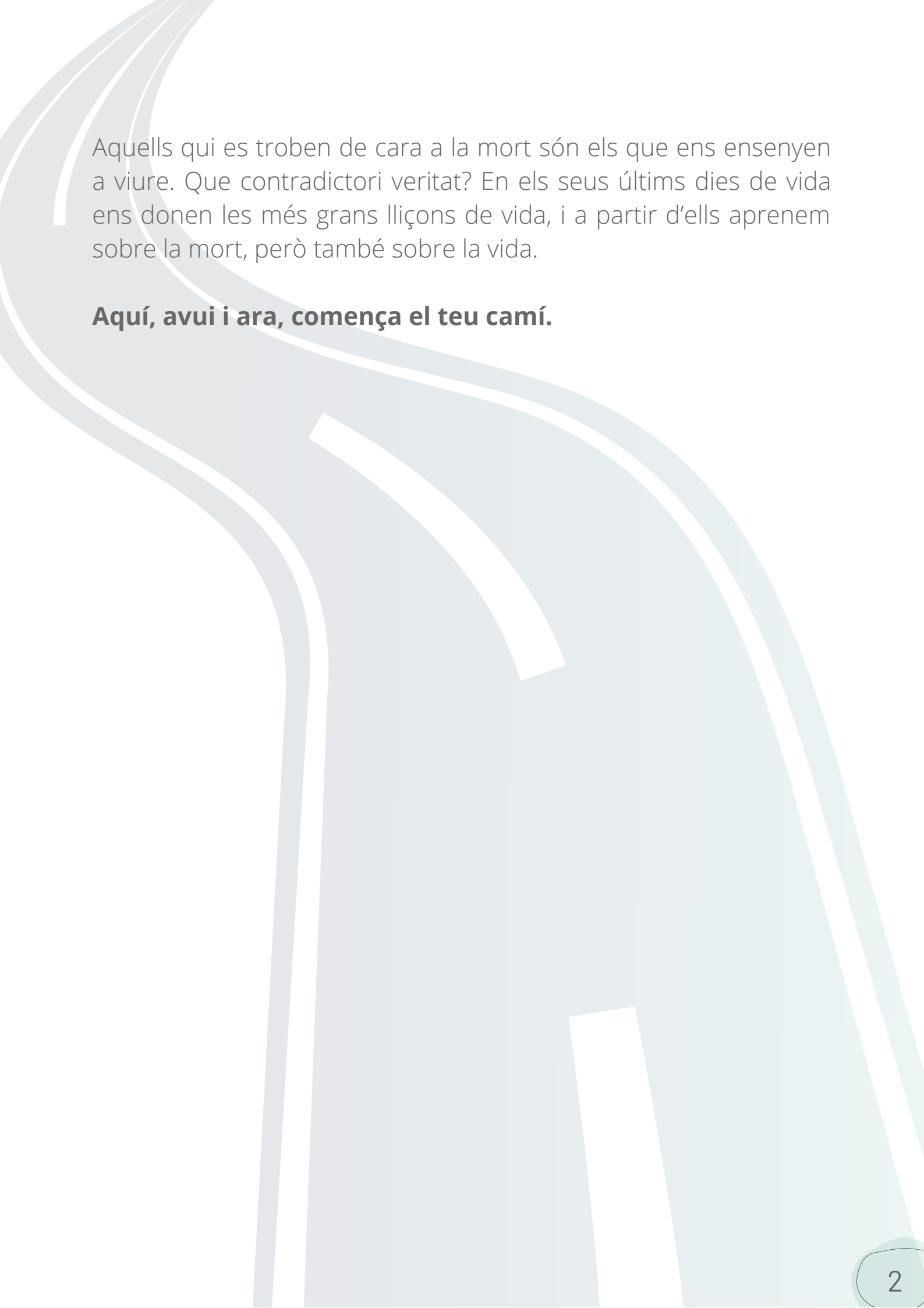
La societat actual t'ha negat l'entrada al camí que reps ara, s'ha oblidat de com entrar-hi, o simplement té por que hi entris, però, i si hi entres i li ensenyes la sortida?

I sí, per si encara no sàbies de què estàvem parlant, és de la mort, concretament, de la teva mort. No es parla de la mort, potser intentant evitar pensar que algun dia arribarà, però d'una cosa podem estar segurs, i és que ho farà, i no estarem preparats. Podem posar un mur i amagar-nos darrere la mentida que nosaltres mateixos hem alçat. Podem negar que tots patirem la pèrdua d'un ésser estimat, o que qualsevol dia ens arribarà el moment a nosaltres mateixos. Podem posposar aquest moment, o bé podem preparar-nos per quan aquest arribi. Què prefereixes?

---

“Supongo que todas las formas de aprender son duras. Así como yo aprendí. Mis mejores maestros fueron mis pacientes moribundos. Si te atreves a implicarte, si te atreves a sentarte a su lado, ellos te ayudarán, no solo a sentirte más cómodo ayudándoles, sino a aceptar un día tu propia muerte. Quizás éste sea su regalo de despedida para ti”.

**ELISABETH KÜBLER-ROSS**



Aquells qui es troben de cara a la mort són els que ens ensenyen a viure. Que contradictori veritat? En els seus últims dies de vida ens donen les més grans lliçons de vida, i a partir d'ells aprenem sobre la mort, però també sobre la vida.

**Aquí, avui i ara, comença el teu camí.**

## Parlem de la Mort

Et trobes davant el teu camí, només és d'un sentit, i només hi ets tu, però hi ha unes quantes parades.

Aquí comença la primera. La porta és tancada, i la clau és a les teves mans, està en elles la teva decisió. Però, he decidit ajudar-te, t'explicaré per què està tancada.

No hi ha res tan cert com que els que avui estem aquí, algun dia marxarem. No obstant això, es parla poc sobre la mort, potser intentant oblidar que algun dia morirem. El Dr. Jacinto Bátiz (2014) afirma que la societat actual ens està negant la mort, que no la vol acceptar, no la vol contemplar i que, si pot, s'oblida d'ella. Vivim dins una societat que dona l'esquena a la mort, la contempla com un fracàs i procura allargar-la el màxim possible.

Kathryn Mannix (2018) diu el següent:

«Solo hay dos días con menos de 24 horas en nuestra vida, que esperan como dos paréntesis abiertos que cierran nuestra existencia: uno de ellos lo celebramos cada año, aunque es el otro el que hace que atesoremos la vida».

«La tasa de mortalidad continúa siendo del cien por cien, y el patrón de nuestros últimos días y del modo en que morimos no ha cambiado. Lo único distinto es que hemos perdido la familiaridad que tuvimos en su día con ese proceso, y también el vocabulario y el protocolo que tan buen servicio nos prestó en épocas pasadas, donde la muerte se entendía como algo inevitable».

Acceptar la nostra pròpia mort, i també la dels altres, ens predisposa a viure en conseqüència, a prioritzar allò que és important per nosaltres, a gaudir de la vida, i fer-ho al costat de les persones estimem. La mort és l'última etapa de la vida, representa el final d'aquesta, i el més rellevant és que aquesta hagi valgut la pena.

El camí és teu, la porta és tancada, i tu tens les claus.

**Vens?**

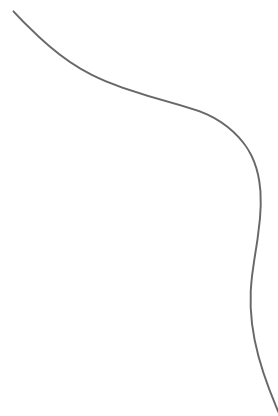


# 1. Primera parada



PER QUÈ NO ENTRES? A QUÈ TEMS?

Em fa por...

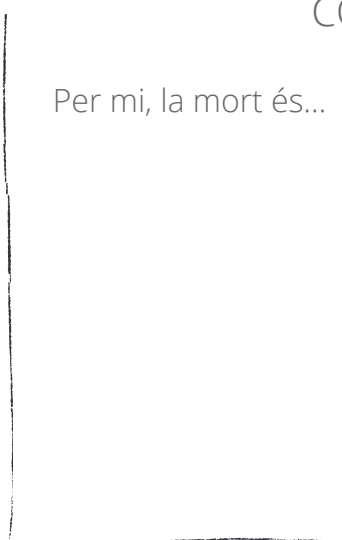
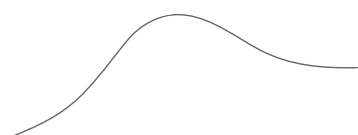


COM DEFINIRIES LA MORT?

Per mi, la mort és...

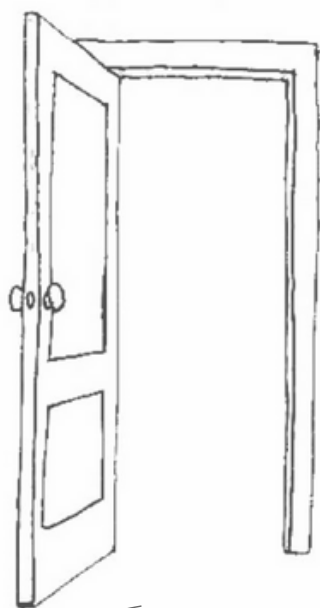
QUÈ SENTS EN PENSAR AMB LA TEVA PRÒPIA MORT?

Sento...



A hand-drawn rectangular box containing a vertical list of ten empty circles, intended for writing answers to the fourth question.

QUINES EXPERIÈNCIES HAS TINGUT AL COSTAT DE LA MORT?  
QUINES T'HAN AFECTAT MÉS?



## Procés de final de vida

La Dra. Elisabeth Kübler-Ross, primera científica en investigar les etapes que travessa un moribund davant la seva mort i després d'ella, va dedicar una gran part de la seva vida i la seva carrera professional al costat de la mort.

Kübler-Ross (1969) va descriure les següents etapes del procés de morir, conegudes actualment com el *model Kübler-Ross*. Abans de presentar-les, és necessari tenir en compte que, en la pràctica clínica, no existeix un ordre de presentació, i que aquestes es poden donar no només en el pacient terminal, sinó en els familiars i els éssers estimats que l'acompanyen en aquesta última etapa de la vida. Aquestes són les etapes que proposa la doctora (F.J. Takao Kaneko-Wada, et al., 2015):

### Etapa de negació

com a forma d'expressar disconformitat i refús cap a la idea que el moment de la mort és proper

### Etapa d'ira

sol ser conseqüència de la creença de què el que està passat és injust, sentiment que pot estar dirigit cap a un mateix o bé contra els altres.

### Etapa de resignació

podent arribar a assumir que ja no hi ha res a fer, arribant a perdre interès pel seu benestar, podent arribar a l'abandonament de tractament.

### Etapa d'acceptació

acceptació de la realitat de la mort d'un mateix, de la necessitat de fer un pas cap aquesta, busca pal·liar els símptomes de derrota que sent

Marc Antoni Broggi (2013) descriu aquest punt i final com un lloc comú, i de fet ho és, l'última etapa de la vida. Això implica que, sovint, disputem un combat intern entre la ràbia i l'acceptació quan arriba l'hora (més temuda que esperada) i ja no podem fer més del que hem fet. Afirmar que deixar la vida, amb les seves satisfaccions i la curiositat pel que ens rodeja, ens resulta penós, i saber que passarà, ens emplena de ràbia. Patim anticipadament sabent que algun dia abandonarem aquest món, els nostres vincles, records, i els projectes de futur. Sempre voldríem escurar una mica més la copa, com diu Broggi, donar un altre glop.

Per altra banda, Cecily Saunders (2011), mare del Moviment Hospice i les cures pal·liatives modernes, ho explicava de la següent manera (Julio Gómez, 2014):

“Pronto quedó claro que cada muerte era tan individual como la vida que la precedió, y que toda la experiencia de esa vida se reflejaba en el proceso de morir de cada paciente”..

La mort és un procés natural, i encara que cada persona és única, i com ella també el seu procés de final de vida, aquest és quasi universal. Es donen moltes etapes de manera similar, i és útil saber què esperar, i preparar-se cap al seu viatge cap a la mort.



*Imatge 1. Mans agafades*

EL TABÚ DE LA MORT ENS PRIVA UN PROCÉS ÚNIC, ENS NEGA L'EXPERIÈNCIA D'UNA ÚLTIMA VEGADA.

Avui tens l'oportunitat de saber com vols viure l'última respiració abans d'arribar al final del teu camí, encara portes la clau?

RESOLDRE LA INCERTESA DEL QUE TROBARÀS AL FINAL DEL CAMÍ

ESCOLLIR QUIN VOLS QUE SIGUI EL FINAL

CONÈIXER EL DESCONEGUT

FER-LO CONEGUT

*I transitar el camí sense por,  
sense deixar parades sense  
resoldre, construir-lo.*

"The fear of the unknown is always greater  
than the fear of the known"

"La por al desconegut sempre és major  
que la por al conegut"

**DAVID WALSH, 2017**

.....

Ens falta un mapa que ens indiqui quin és l'itinerari, quin és el camí correcte. Però la veritat és que no hi és, l'itinerari vàlid és aquell que tu escull. Bifurcació a la dreta o bifurcació a l'esquerra, continues endavant o et pares, o simplement decideixes baixar dues parades abans d'arribar al final del trajecte, tu construeixes el teu mapa.

Ramon Bayés (2020) autor del llibre "*Un largo viaje por la vida*", descriu les persones com un viatge, un **viatge únic**, irrepetible, interactiu, i contínuament canviant. Afirmar que aquest viatge té un principi i un final, únic i diferent dels altres, i aquest va canviant, amb el temps, a través de les interaccions gestuals, vocals i emocionals que sorgeixen, les habilitats i coneixements que ens proporciona la nostra biografia prèvia i les decisions que prenem contínuament.



## 2. Segona parada

Cada procés de final de vida és únic, i reflecteix la vida que el precedeix, **estàs vivint com vols?**

Si estiguessis al final del camí, **l'última petjada et diu que estàs orgullosa de tu mateixa?**

**Si aquesta fos la teva última petjada, com la voldries donar?**

Què necessites per continuar?  
Què pots treure de la motxilla?  
Què et preocupa?

Quina serà la següent petjada?

**HO SÉ, LA MOTXILLA  
COMENÇA A PESAR, fem la  
segona parada?**



## Parlem de la Bona Mort

Marc Antoni Broggi, president del Comitè de Bioètica de Catalunya i cirurgià, escriu a la seva obra *“Por una muerte apropiada”* publicada l’any 2013, que donat que un mateix ha d’encarar en algun moment el fet de morir o veure morir algú al seu costat, cal tenir una idea realista de les decisions que acompanyen aquests moments i de les formes d’ajuda que se’ns ofereixen, o bé, que nosaltres podem oferir.

Broggi expressa que la preocupació sobre la forma de morir sempre ha existit, i que no és tant la mort el que ens fa por, sinó com vindrà, i si ens farà patir. Aquesta preocupació augmenta dintre aquest nostre “primer món”, ple de possibilitats tècniques, davant la seguretat de poder gaudir d’una ajuda mèdica més eficaç i al dia, però també amb por que aquesta ens acabi portant a situacions no desitjades.

“Morir és inevitable, però morir malament no ho és”

Marc Antoni Broggi, 2013.

Com diu Broggi (2013), la mort ve acompanyada de decisions cada vegada més difícils i inquietants, tots tenim un exemple sobre com no voldríem viure i límits que no voldríem traspasar.

### **Quins són els teus límits? Quina línia NO vols creuar?**

---

La falsa idea que la mort és sempre un fracàs per als professionals i un mal absolut per als familiars fa que, a partir d'un cert moment, tots els esforços s'orientin a una mala direcció, i és la d'evitar la mort a qualsevol preu. Aquesta obsessió per evitar la mort impedeix tractar com és degut el procés d'apropar-se a ella.

Aquesta dificultat per veure la mort com quelcom natural pot fer que actuem totalment en sentit contradictori, és a dir, precipitant el final per evitar qualsevol mena d'agonia, prenent decisions poc raonables i traient tot el control del malalt sobre si mateix.

Morir millor o pitjor depèn de moltes circumstàncies i algunes d'elles resulten poc previsible o fins i tot inevitables. Però, a vegades aquesta depèn de decisions poc meditades i actuacions desproporcionades (trasllats, tractaments inútils, setmanes d'intubació a l'UCI, etc.).

I el cert és que tots i totes nosaltres en tenim una petita part de culpa. Necessitem començar a posar en consideració tot allò que nosaltres podem modificar d'alguna manera, els temors, les dificultats, assumptes pendents, l'actitud amb la qual nosaltres ens posicionem davant la mort.

Marc Antoni Broggi, 2013




*Imatge 2. Noia amb una banda als ulls*



## Però, què entenem per bona mort?

Amb la pretensió de poder definir allò que es podria arribar a considerar una “bona mort” i de proporcionar el màxim nivell de qualitat assistencial, s’han establert uns principis de la bona mort (Ramon Ciurana, 2006), són els següents:

1. Saber que la mort és propera i preveure el que pot passar.
2. Ser capaç de mantenir el control dels esdeveniments a mesura que es vagin presentant.
3. Ser respectat en la dignitat i en la privacitat.
4. Mantenir el control sobre el dolor i altres símptomes.
5. Poder escollir el lloc on morir (a casa o un altre lloc).
6. Tenir accés a la informació desitjada i a l’assessorament en els temes que es desitgen.
7. Tenir accés a tota mena de suport espiritual o emocional.
8. Tenir accés a les cures pal·liatives en qualsevol àmbit, no només a l’hospital.
9. Poder escollir qui estarà present i amb qui es compartirà el final.

- 
10. Ser capaç de redactar les voluntats anticipades que assegurin que els desitjos del pacient són respectats.
  11. Tenir temps per acomiadar-se i poder-se organitzar en el temps que queda per viure.
  12. Poder morir quan arribi el moment, sense intentar perllongar la vida sense sentit.

## Però...

Tot i que aquests principis han estat dissenyats a partir dels desitjos dels pacients, els resultats mostren la poca probabilitat que es dona en què en un cas individual es puguin arribar a donar els dotze principis.

La forma de morir no se sol escollir i està plena de condicionants fora del control de pacient i dels professionals que el cuiden. Està clar que, perquè això passi, és imprescin-

dible la participació activa dels professionals. En la nostra cultura no hi ha una "bona mort", el concepte es pot considerar més aviat com eufemístic, però des d'una perspectiva assistencial, pot ser la millor mort possible, i en aquest sentit, els professionals han d'exercir un paper primordial (Ciurana, 2006).

### 3. Tercera parada

---

Recordes les experiències més significatives que has tingut al costat de la mort? Si no, revisa la primera parada...

Creus que les persones que formen part d'aquestes experiències van tenir una Bona Mort?

*Explica'm, per què ho creus?*

## Et proposo...

1. Pensa ON t'agradaria morir (a casa, a l'hospital, etc.).

**Criteri 5**

2. Pensa COM t'agradaria morir. **Criteri 3**

3. Pensa COM NO t'agradaria morir. **Criteri 3**

4. Has pensat mai quina o quines situacions t'obligarien a donar la benvinguda a la mort? Si t'ajuda, revisa de nou quins són els teus límits (pàgina 10), n'afegiries algun?

**Criteri 10 i 12**

5. Dona instruccions sobre el que vols que passi amb el teu cos. **Criteri 10**

Vols ser donant d'òrgans per a trasplantaments?		Vols ser donant de teixits per a trasplantaments?	
NO ✗	SÍ ✓	NO ✗	SÍ ✓
Incineració <input type="radio"/>	Enterrament <input type="radio"/>	Altres <input type="radio"/>	

## DOCUMENT DE VOLUNTATS ANTICIPADES (DVA)

---

Què són les **voluntats anticipades**?

Són instruccions que una persona major d'edat, amb capacitat suficient i de manera lliure, adreça al seu metge o metgessa responsable, per tal que les tingui en compte quan la persona es trobi en una situació en què les circumstàncies que concorrin no li permetin d'expressar personalment la seva voluntat.

Quin és el **seu objectiu**?

Mantenir el respecte a les decisions personals dels pacients i augmentar la seguretat dels professionals a l'hora de respectar-les (Generalitat de Catalunya, 2021).

On et pots adreçar per a **tramitar**-lo?

- 1 A qualsevol centre sanitari públic o privat de Catalunya
- 2 Al Departament de Salut (demanant cita prèviament al telèfon 93 227 29 00)
- 3 A les Oficines d'Atenció Ciutadana (demanant cita prèviament)
- 4 Des de qualsevol notaria si s'ha optat per aquesta via de formalització del document

La seva formalització requereix 3 testimonis i una persona representant.

*Generalitat de Catalunya, 2016.*

Com el pots **redactar**?

Abans de redactar el document de voluntats anticipades, és important que us assessoreu. Conèixer bé el decurs que pot prendre la malaltia i les opcions terapèutiques que hi poden haver us pot ajudar a l'hora d'expressar les vostres voluntats amb prou coneixement de causa i amb la major cura possible.

No hi ha cap DVA que sigui l'oficial. El contingut del DVA és lliure i no està estandarditzat perquè depèn de la singularitat de la persona que l'escriu.

Tanmateix, hi ha diferents models que poden servir de guia.

Aquí pots consultar el model de DVA de la Generalitat de Catalunya (2021):

[https://canalsalut.gencat.cat/web/.content/\\_A-Z/V/voluntats\\_anticipades/documents/modelo-orientativo-dva-es.pdf](https://canalsalut.gencat.cat/web/.content/_A-Z/V/voluntats_anticipades/documents/modelo-orientativo-dva-es.pdf)

**En cas que estiguessis malalt, i no poguessis parlar, qui t'agradaria que parlés per tu?**

*Has parlat amb aquesta persona sobre les coses que realment són importants per tu?*

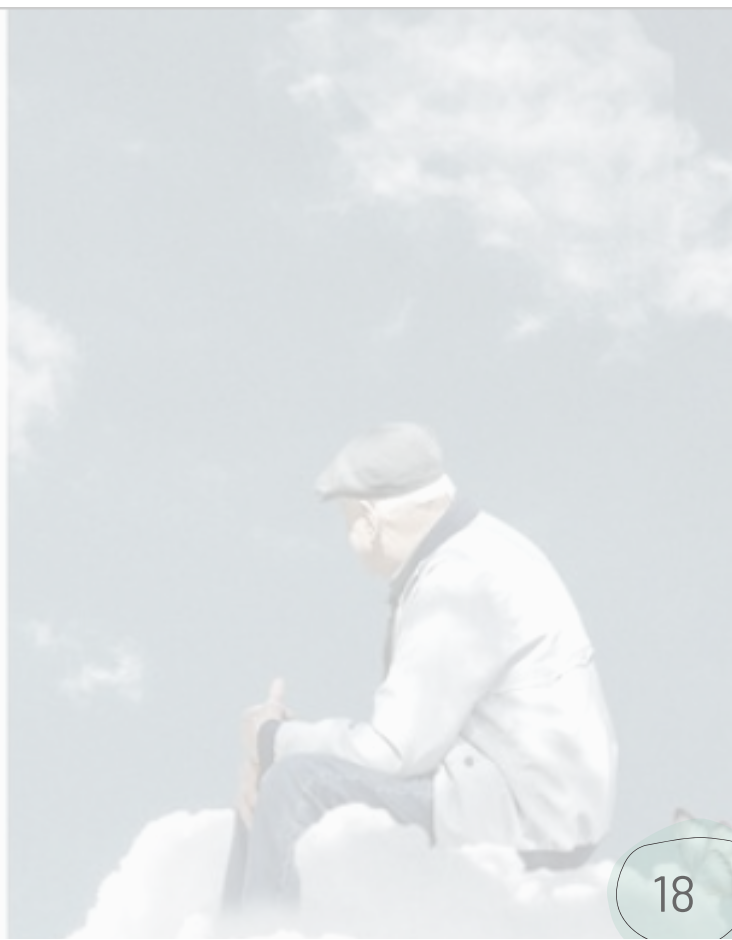
**Si demà et posesis malalt, qui t'agradaria que estigués al teu costat?**

### **NECESSITATS ESPIRITUALS**

Saps que l'espiritualitat resulta un component central per al benestar emocional dels pacients al final de la vida? Ajuda a millor la qualitat de la vida i de la mort.

PILAR BARRETO, MIGUEL FOMBUENA,  
ET AL., 2013.

*Què t'agradaria que passés  
després de la mort?*



## Parlem de la Mort Digna

Hem estat parlant sobre el significat d'una bona mort, però introduïm-hi aquí el concepte de dignitat.

*Julio Gómez (2014)* ens introdueix el concepte de dignitat, i accentua la necessitat de sostenir la dignitat de la persona fins a l'últim moment, i per a fer-ho és necessari mirarla com ella desitja ser mirada, molt més enllà del rerefons d'aquesta última capa que ha aparegut a la seva vida.

Què implica la **dignitat**?

Ser un mateix/a

Poder prendre el control de la teva vida

Decidir el final de la teva vida

I això implica, **morir com vols**, no deixar el teu final de vida en mans d'altres.

*Luis Montes (2020)*, expresident de l'associació Derecho a Morir Dignamente, afirma que hi ha una ideologia dominant que no ens permet determinar el nostre moment de marxar. Que ens han plantejat la vida com un dret a protegir, i que és així, representa el millor bé gracioble que tenim, però per moments aquest es pot convertir en un mal indesitjable.

El doctor afegeix que els humans tenim una pressió psicològica immensa per determinar el final de la nostra vida. Poder decidir sobre la nostra pròpia vida representa un dret a la llibertat que no ens permetran mai, i és per això que creen un tabú.





El Dr. Miguel Ángel Torres (2007) inclou dins els criteris d'una autèntica **mort digna** els següents:

1. Dret a no patir inútilment
2. Dret a què es respecti la llibertat de la seva consciència
3. Dret a conèixer la veritat de la seva situació
4. Dret a decidir sobre si mateix i sobre les intervencions a què se l'hagi de sotmetre
5. Dret a mantenir un diàleg confiat amb els metges, familiars, amics i successors en el treball
6. Dret a rebre assistència espiritual

Inclou en aquests el dret a decidir sobre la renúncia dels remeis excepcionals en una fase terminal, sempre que no s'hi oculti una voluntat suïcida.

## 4. Quarta parada

---

### PLANIFICA LA TEVA CERIMÒNIA DE COMIAT

ON t'agradaria que se celebrés?

---

Com seria l'ambientació?

*Idees: Taula amb objectes personals, flors, llibreta de records, espelmes, música, rebuda a les persones, etc.*

---

Qui t'agradaria que parlés durant l'acte?

---

QUÈ T'AGRADARIA QUE DIGUESSIN?  
COM T'AGRADARIA SER RECORDAT?

**Si vols, pots escriure el teu propi homenatge...**

---

Ja arribem, et queda una última pujada. Veus la porta?

Sí, encara està tancada. Si fos un dia qualsevol, potser seria oberta, però avui és la teva hora de la veritat, i és tancada. Què et falta per obrir-la? La clau que portes a la butxaca no funciona.

En aquest moment, la porta hauria d'estar oberta. Quan arribes al teu final hauries d'arribar sense preocupar-te per com obriràs la porta. Ara, et toca tirar enrere, recular i investigar per què és tancada. Has deixat algun assumpte sense resoldre, algun calaix obert, potser pensant que tindries més temps per tancar-lo, i ara és tard. Ara ho has de fer a correuita.

Sé qui et pot ajudar, i no soc jo. Estàs disposat a conèixer-los?

Els són els teus mestres, s'han trobat en la mateixa situació que tu, però a ells no els quedava temps de veritat, a l'altra banda de la porta els esperava la mort. Aquesta porta tancada els impedia arribar-hi tranquils, en pau.

T'estic parlant de persones que ja no hi són, d'aquells qui han marxat, i ens han deixat un regal, la seva experiència. Si et sembla bé, ens ajudaran a recórrer aquesta última pujada.

Assumptes  
Pendants



# Què passa quan ens afrontem a final de vida?

L'hospitalització implica, en la majoria dels casos, una disminució d'interacció social, facilitant la propensió a estats depressius, els sentiments d'inutilitat i incapacitat.

Aquí hi té una gran cabuda el que anomenem **"conspiració del silenci"**, el pacient no comunica les seves preocupacions per tal de no molestar o ser mal interpretat per les persones que el cuiden, i alhora aquestes tampoc permeten les queixes, en l'intent de treure importància a la gravetat que comporta la situació.

Quin és l'objectiu? Fer veure que no passa res, fugir dels mateixos temors, i resulta poc beneficiós per a la persona, no li permet afrontar la realitat aversiva de la mort.

Pilar Barreto i Ramón Bayés (1990)

BJ Miller (2018) diu:

*"Estem programats per fugir de la mort, però morir és part de la vida".*

Si alguna cosa tenim segura és que no sabrem què és estar mort, no és possible saber-ho, tanmateix, davant aquesta impossibilitat ens n'hem de fer la idea. Acceptem que no sabem res, acceptem-ho com a propòsit realista.

## NECESSITES AJUDA? ALGUN EXEMPLE D'ASSUMPTE PENDENT?

Bronnie Ware (2012) reuneix en el seu llibre les confessions honestes i franques de persones en els seus últims dies de vida. Anota en ell els cinc principals penediments que té la gent abans de morir.

*"No haver treballat tant"*

*"No haver tornat a tenir contacte amb vells amics"*

*"No haver estat més feliços"*

*"No haver tingut el coratge de fer el que realment volia fer en comptes del que els altres esperaven que fes"*

*"No haver tingut el coratge d'expressar els sentiments, tant positius com negatius, d'haver dit el que no els agradava o de parlar amb persones i dir-los realment el que sentien per elles"*



---

**Ha arribat la teva  
HORA DE LA VERITAT**

I et queden 5 parades...

Ens ajudarà Julio Gómez, qui l'any 2014 recull, a partir dels assumptes pendents i la seva experiència al costat de persones malaltes, cinc tasques a fer per a poder-nos acomiadar amb pau, sense preocupacions. Anem a veure quines són aquestes i observar en quin estat es troben les nostres pròpies.

5 TASQUES:

---

**Perdonar**

**Demandar perdó**

**Donar les gràcies**

**Dir t'estimo**

**Dir adeu**

# Perdonar i Demanar perdó

Quan mirem enrere és probable que surti a la llum un sentiment de culpa, potser perquè no hem estat coherents al que volíem fer amb la nostra vida, potser són autocondemnes. Cal perdonar-se a un mateix per poder seguir amb l'itinerari, i sentir que l'altre perdona, tot i que també es pot donar a la inversa.

- Revisa les relacions de la teva vida
- Pots escriure el nom d'aquelles més importants, aquelles que hagin tingut més significat

- 
- Sents que tot està en ordre? Necessites demanar perdó? Necessites perdonar algú?

*Tens temps, pensa-hi. Però no esperis a la teva hora de la veritat, potser serà tard.*



Tens algun àlbum de fotos a mà?

*Cada un dels moments, bons o dolents, però significatius, han fet de tu la persona que ets avui.*

Dedica un instant a revisar quins han estat els moments més significatius de la teva vida.

*En recordes algun en especial? Com et senties?*

NO ELS ESBORRIS DE LA  
TEVA MEMÒRIA, DONA  
LES GRÀCIES PER CADA  
UN D'ELLS

---

Aquesta etapa mira la nostra història, i en treu el més positiu. La biografia passa per damunt de la biologia, i la mort resta importància. Aquesta biografia té un passat, un present i un futur, revisem-la, mirem el més bonic que ens ha passat, aquelles coses que només es diuen als funerals, i agraim aquelles coses que ens han passat, la vida que hem tingut.

*Donar les gràcies*

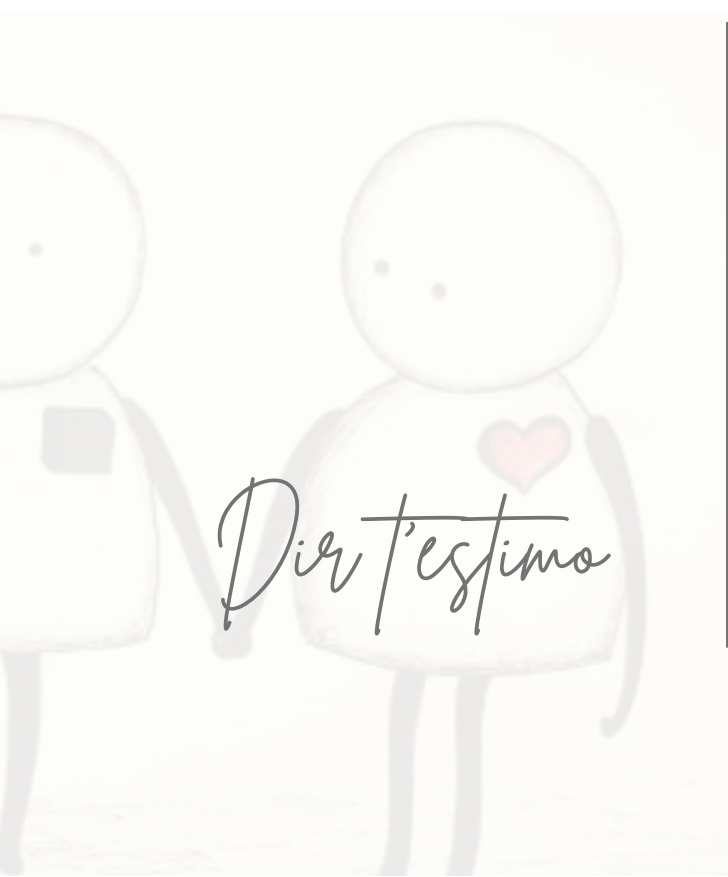




- Quan va ser l'última vegada que li vas dir a algú que l'estimaves?
- Dius "t'estimo" sempre que ho penses?

*Fes una llista, o pensa qui hauria d'estar a la llista, de les persones que més estimes.*

NO ESPERIS A DEMÀ, CORRE A DIR-LOS QUE ELS ESTIMES. I digues-ho cada vegada que ho sentis.



Dediquem poc temps de la nostra vida a expressar com ens sentim, pensant que hi haurà temps suficient per fer-ho. De sobte arriba una malaltia, i ens quedem sense temps, i comencem a ser conscients de quantes coses han quedat sense ser dites. No sabem si tindrem aquest temps, així que no deixem de dir allò que pensem, però massa poc diem.

*Imagina't que és l'hora de la veritat,  
que deixes enrere el teu viatge per  
aquest camí, anomenat vida.*

- Repassa la teva història
- Estàs orgullós d'ella?
- Estàs orgullós de qui ets?
- Canviaries alguna cosa?

SI NO ÉS AIXÍ, A QUÈ  
ESPERES?  
QUÈ CANVIARIES DE LA  
TEVA VIDA?

## Dir adieu

És complicat acomiadar-se, deixar enrere tota una vida, coneixements, experiències, persones. Vivim amb por a perdre, i la por de la pèrdua, de l'altre costat de la porta, ens allunya de nosaltres mateixos, ens fa viure preocupats pel passat i el futur, sense gaudir del present, de la nostra vida. Dir adieu no és només l'última etapa d'aquest itinerari, sinó un camí de cura i alliberació.

Estàs al final d'aquest trajecte, i la porta encara és tancada. En realitat mai hi ha hagut la intenció que estigués oberta, perquè no és la teva hora de la veritat. El cert és que mai has estat a punt d'arribar al final de camí, espero que aquest sigui el principi d'un camí molt llarg, i d'un camí teu.

La clau que portes a la butxaca, no la perdis. Et servirà de recordatori, potser més endavant necessites obrir de nou la porta que avui has tancat. Replantejar-te de nou la teva vida, o la teva mort.

Només em queda donar-te les gràcies. Per fer aquest camí. Atrevir-te a entrar i a obrir calaixos, i sobretot, a tancar-los. Per reprendre un camí que fins ara t'han prohibit, ens hem prohibit. I, si em permetes, escriure unes últimes línies del que he après jo durant aquest camí.

## Reflexió personal

Hem construït una societat on la por ens condueix per un camí desconegut, amb un fi, la mort. Una mort llunyana a nosaltres, temuda. Transitem un camí i ens preocupem pel que hem deixat enrere, i també pel que vindrà, quin serà el següent pas que donarem, però mentrestant ens estem oblidant que estem caminant, i quan arribem al final del camí, seguirem sense saber què hi ha. Avui em proposo canviar l'“on aniré” per “on vull anar”.

Com diu la doctora Elisabeth Kübler-Ross (2001), els assumptes inacabats, els petits detalls que deixem enrere, sense resoldre, no tenen res a veure amb la mort, sinó amb la vida. Quan arribem a final de vida ens adonem que aquests han estat el problema més gran de la vida, i ho continuen essent durant el procés de final de vida.

Resulta contrari que aquells qui es troben davant la mort més propera, qui s'hi troben de front, ens ensenyin com viure. Ens ensenyin la importància de les petites coses de l'avui i de l'ara, la necessitat de viure'ls, sense deixar portes obertes, calaixos sense tancar.

Quan arribi la nostra hora de la veritat potser no restarà temps per tancar tots els calaixos que ens hem deixat oberts, o no tindrem forces per fer-ho. Si ens penedim d'alguna cosa, és important que ho solucionem ara.

La pregunta és senzilla, per què esperem a arribar als últims instants de vida? Per què no solucionem coses tan simples com demanar perdó quan hem fet quelcom malament? Per què no diem "t'estimo" quan ho sentim? Per què no agraiïm a la vida les petites coses que ens passen? Per què no enviïm un missatge aquell amic que sempre hem volgut retrobar? La resposta la tenim cadascú de nosaltres, i per cada un n'és diferent, cal que ens parem a pensar quina és, i quin paper hi té el tabú.

El bitllet de la vida té dia i hora de sortida, però no d'arribada, aquesta depèn d'on estiguis disposat a arribar tu, i l'arribada abans d'hora no implica covardia, implica tot el contrari, dignitat, llibertat i valentia. I aquest pas comença per parlar amb aquells qui tenim al costat, que sàpiguen què vols si un dia et trobes en una situació no desitjada. Com ho pretenem des del silenci de la tarima de la por?

Ens sentim incòmodes davant una persona que té por, que fa front a l'últim sospir de la vida, que ha perdut algú, o simplement que està malament. No tolerem el dolor en l'altre, no sabem com fer-li front, i la nostra resposta és el silenci.

Quan una persona ens demana ajuda o ens pregunta, o potser ens expressa la seva por, tenim la sensació que hem de resoldre aquest problema. No cal. Sí, és necessari estar allà, acompanyar, escoltar, i deixar que la persona s'expressi, i moltes vegades, només fent això, deixant que ella ho posi en paraules, ja l'ajuda a què faci un procés, una reflexió, que trobi respostes ella sola.

Intentem eliminar quelcom que ens estigui negant una realitat, la de la mort. Que el protagonista d'una història que acaba pugui expressar que sent por, que n'és conscient que es tanca l'última pàgina del seu llibre. Sense trobar-se un mur, anomenat tabú.

Que davant un "m'estic morint" no continuï un "no home no, si estàs superbé". Que hi segueixi un "com et sents" o un "què et fa por", o un "què necessites". Aprenem dels nostres mestres, a viure un ara, que aquest ara no sigui un penediment més a final de vida, a donar un significat a la nostra vida, el que nosaltres vulguem, i no el que esperen de nosaltres. I sobretot, a canviar els "tant de bo hagués" i solucionar-los ara que podem.

Enderroquem el mur que ens nega un últim sospir, que ens nega caminar sense por, que ens fa el nostre propi camí, la nostra pròpia vida, desconeguda. Fem el camí nostre, fem conegut el final d'aquest, però fem-ho perquè decidim el nostre propi final. Acceptem que hi ha preguntes que no tenen respostes sinó les que nosaltres volem que siguin. I vivim, però no només això, sentim que estem vivint, i que ho estem fent com volem.

Prenem decisions, i fem-ho ara que tenim temps. Escoltem a aquells que ens ho han advertit des de la tarima del final del llibre, ells ens han ensenyat a mantenir-lo obert, a passar les pàgines a consciència, sense deixar-se cap punt i coma, convertir-los en un punt i a part.

Després d'asseure'm davant de persones que han après de la mort, que incorporen un abans i un després, que he admirat des del primer segon de l'entrevista, d'observar que necessitem trobar-nos enfront un moment tan vulnerable com aquest per ser conscients que existeix, la meva conclusió es reflecteix en aquesta expressió de Kathryn Mannix (2018): "Tras encontrarme con la muerte miles de veces, he llegado a la conclusión de que tenemos poco que temer y mucho que preparar".

---



*“Los asuntos inacabados no tienen que ver con la muerte, sino con la vida” (Elisabeth Kübler-Ross, 2001).*