

LA MORT EN L'ÀMBIT HOSPITALARI

*Propostes de millora
a partir de l'experiència del
cuidador principal*

(RESUM EXECUTIU)

Anna Quintanas
Coordinadora

Coordinadora: Anna Quintanas
Autores: Carla Carreras, Carme Majó,
Núria Masnou, Isabel Mestres, Anna Moral,
Anna Quintanas i Joana Ripoll

Observatori d'Ètica Aplicada a l'Acció Social, Psicoeducativa i Sociosanitària, 2017

Fundació Campus Arnau d'Escala

Parc Científic i Tecnològic de la Universitat de Girona
Edifici Jaume Casademont, Porta B, despatx 9
Carrer Pic de Peguera, 15
17003 Girona
etica.campusarnau.org
etica@campusarnau.org

Disseny portada: Soledad Vega
Disseny i maquetació interior: pereserrat.cat

**Aquesta obra està subjecta a una llicència
Reconeixement-Sense Obra Derivada.**



Aquesta llicència permet la redistribució comercial i no comercial, sempre que es faci sense cap modificació i es reconegui l'autoria de les obres.



**OBSERVATORI
D'ÈTICA APLICADA**
A L'ACCIÓ SOCIAL,
PSICOEDUCATIVA
I SOCIOSANITÀRIA



CAMPUS
ARNAU
D'ESCALA
Innovació i Recerca
Social i Sociosanitària

Universitat
de Girona

LA MORT EN L'ÀMBIT HOSPITALARI

Propostes de millora a partir de l'experiència del cuidador principal

(RESUM EXECUTIU)

Anna Quintanas (coordinadora)



- Dedicatòria -

Als cuidadors principals, per haver confiat en el Grup EVA, i sobretot per la seva generositat.

Si aquest document pot aportar alguna millora en l'atenció sanitària al final de la vida serà gràcies al fet que aquestes persones anònimes van decidir compartir el seu testimoni.

1. Introducció	<i>p. 6</i>
2. Objectius	<i>p. 8</i>
3. Material i mètode	<i>p. 10</i>
3.1 Recollida de dades	<i>p. 11</i>
3.2 Entrevistats	<i>p. 15</i>
3.3 Anàlisi de les entrevistes	<i>p. 16</i>
4. Resultats	<i>p. 17</i>
5. Conclusions	<i>p. 19</i>
6. Propostes de millora	<i>p. 32</i>
7. Epíleg	<i>p. 38</i>
8. Actors del projecte	<i>p. 44</i>

1

Introducció

A partir de meitats del segle XX, els avenços tècnics -conjuntament amb tota una àmplia gama de causes d'origen social, polític i econòmic- han modificat considerablement la forma i les circumstàncies del procés de morir que, anteriorment, en molts casos, es produïa en la casa familiar i que, actualment, i de forma creixent, té lloc en altres tipus d'institucions: des de l'hospital -on es produeixen més de la meitat de les defuncions-, fins a centres sociosanitaris, residències geriàtriques, etc. Es pot afirmar que en les darreres dècades, la mort cada vegada més ha estat administrada i gestionada per institucions alienes al nucli familiar.

Aquesta nova forma de morir, ha implicat alhora avantatges i inconvenients. El propòsit d'aquesta investigació és aportar dades que impulsin la reflexió sobre les condicions en què es produeix la mort en l'àmbit hospitalari. A través de l'anàlisi d'una sèrie d'entrevistes realitzades als cuidadors principals d'un conjunt de pacients que van morir a l'Hospital Universitari Doctor Josep

Trueta de Girona, es pot percebre la valoració que aquests van fer de l'assistència rebuda durant el procés de mort del seu familiar i se'n pot deduir quins són actualment els punts forts i els punts febles de l'atenció al final de la vida en aquest hospital, la qual cosa però probablement servirà també per fer una reflexió més àmplia sobre la mort en l'àmbit hospitalari en general.

Encara que en la nostra societat la mort s'hagi convertit en un tabú, o precisament per això, cal trencar el silenci, essent conscients que hi ha la tendència creixent d'experienciar l'envelliment, la malaltia i la mort, no com a realitats que formen part de la vida de tot ésser humà, sinó més aviat com a accidents o contratemps -i com a fracàs en el cas dels professionals sanitaris. Treure el vel, atrevir-se a veure què (ens) passa, hauria de ser d'utilitat per a totes les persones afectades, tant pels ciutadans que accedeixen als serveis sanitaris com pels seus professionals.

2

Objectius

Amb la intenció d'afavorir la millora del procés de la mort en l'àmbit hospitalari, i tenint en compte els pocs estudis existents a casa nostra sobre com es mor en aquestes institucions, els objectius principals d'aquesta investigació han estat:

1. Analitzar l'experiència del cuidador principal en relació al procés de mort de la persona de qui tenia cura. En els casos analitzats, la mort va tenir lloc en alguna de les quatre unitats amb més mortalitat dins l'Hospital Universitari Dr. Josep Trueta (Unitat de Cures Intensives, Servei d'Urgències, Oncologia i Servei de Medicina Interna).
2. Definir els aspectes positius i els aspectes negatius destacats pels cuidadors principals.
3. A partir dels aspectes positius i negatius indicats pels cuidadors principals, deduir quins són actualment els punts forts i febles de l'assistència als malalts al final de la vida a l'Hospital Universitari Dr. Josep Trueta.
4. A partir dels aspectes negatius destacats pels cuidadors principals, elaborar propostes de millora genèriques i també en relació a cada Servei concret (Unitat de Cures Intensives, Servei d'Urgències, Oncologia i Servei de Medicina Interna).
5. A partir d'aquesta anàlisi sobre l'experiència del cuidador principal respecte al procés de mort del seu familiar a l'Hospital Universitari Dr. Josep Trueta, contribuir a generar una reflexió més àmplia sobre l'atenció al final de la vida en l'àmbit hospitalari.

3

Material i mètode

- 3.1 Recollida de dades
- 3.2 Entrevistats
- 3.3 Anàlisi de les entrevistes

Per tal de poder assolir els objectius proposats, s'ha emprat la metodologia qualitativa i s'ha recorregut a la tècnica de l'entrevista, seguint els principis metodològics de la *Grounded Theory* (Denzin i Lincoln, 2000).

Aquest projecte i la seva metodologia van ser aprovats pel Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica de l'Hospital Universitari Dr. Josep Trueta (28 de maig de 2010).

3.1 Recollida de dades

La informació s'ha obtingut a partir d'entrevistes en profunditat semiestructurades realitzades a familiars de pacients que van morir en algun dels quatre serveis en què es produeix un nombre de defuncions més elevat dins l'Hospital Universitari Dr. Josep Trueta (Sevei d'Urgències, Unitat de Cures Intensives, Oncologia i Servei de Medicina Interna).

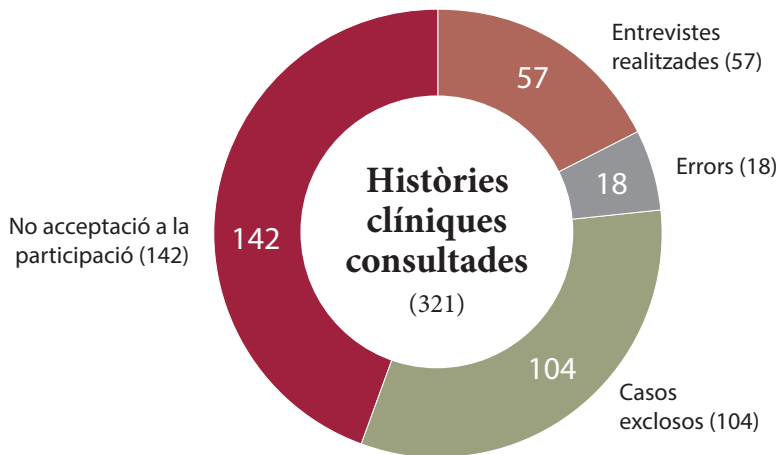
Es va optar per l'entrevista i no pel qüestionari perquè es va considerar que la primera pot aportar una informació més completa i acurada gràcies a la interacció comunicativa entre l'entrevistador i la persona entrevistada.

La majoria d'entrevistes es van portar a terme en algun despatx de l'Hospital Universitari Dr. Josep Trueta. En els casos en què el familiar del difunt no es podia desplaçar, es van realitzar en el seu domicili. El guió de l'entrevista es pot consultar en l'Annex (12.2) del treball.

Les entrevistes orals van ser enregistrades en el moment de la seva realització i posteriorment van ser transcrites.

Es van consultar un total de 321 Històries clíniques de persones que van morir a l'Hospital Universitari Dr. Josep Trueta en algun dels quatre serveis esmentats entre el dia 01/10/2010 i el 15/09/2012. Per tal que el nombre d'entrevistes fos estadísticament representatiu, es va realitzar una selecció d'un 10% proporcional de les defuncions produïdes a cada Servei.

De totes aquestes Històries Clíniques consultades, se'n van desestimar 18 perquè contenien errors administratius, i se'n van excloure 104 per raons metodològiques.

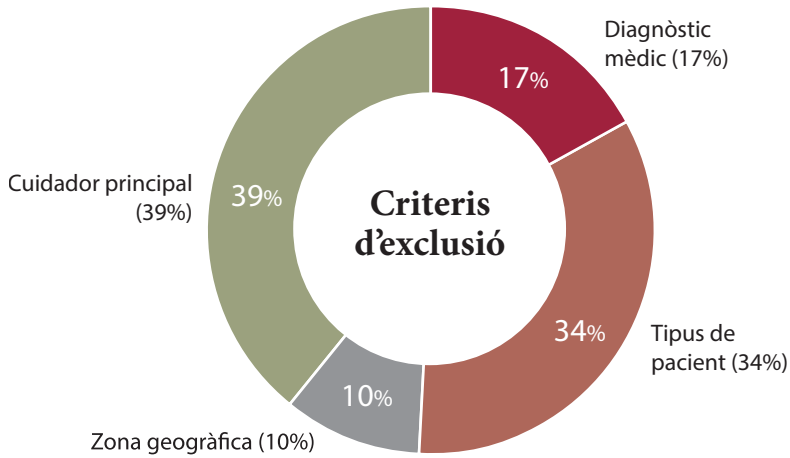


Grafica 1. Històries clíniques consultades

Els criteris d'exclusió utilitzats responien a diferents raons:

- a. Per diagnòstic mèdic (18 casos exclosos): morts traumàtiques (accidents de trànsit, intents d'autòlisi, accidents laborals, etc.) i morts sobtades.
- b. Per tipus de pacient (35 casos exclosos): estrangers de pas, estrangers residents en colònies endogàmiques, pacients que vivien en residències geriàtriques, pacients d'edats entre 0 i 16 anys, i estrangers residents al territori però amb problemes idiomàtics.
- c. Per zona geogràfica (10 casos exclosos): pacients residents fora de les comarques gironines.
- d. En relació al cuidador principal (41 exclosos): per no tenir constància de l'existència d'un cuidador principal o per no disposar d'un telèfon de contacte.

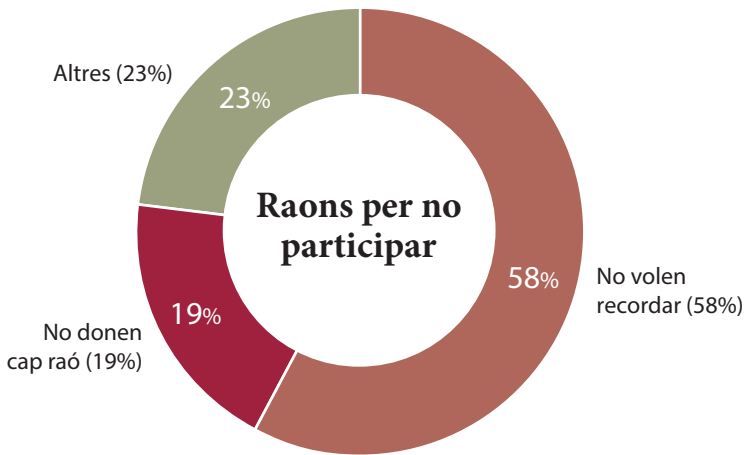
Després de parlar telefònicament amb els cuidadors principals dels casos no exclosos, 142 no van acceptar participar en aquesta investigació. Les raons que van al·legar van ser diverses però la majoria va afirmar que no volia reviure la mort del seu familiar.



Gràfica 2. Criteris d'exclusió de les històries clíniques

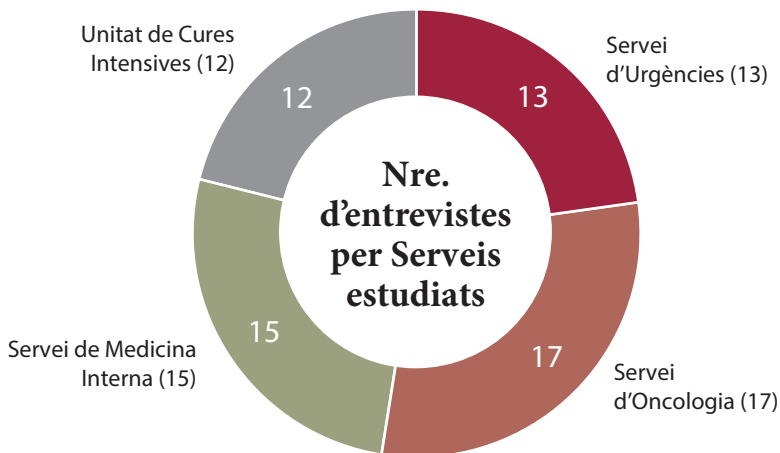
RAONS DELS CUIDADORS PRINCIPALS PER NO VOLER PARTICIPAR EN L'ESTUDI

- No voler revivre la mort del seu familiar (83)
- No es dóna cap raó (27)
- Altres (32):
 - Seguir un tractament antidepressiu (3)
 - Pensar que la mort va ser deguda a una negligència (2)
 - Per problemes d'agenda (2)
 - Per estar descontent amb el tracte rebut (3)
 - Tot va anar molt ràpid (4)
 - Per estar totalment d'acord amb l'assistència rebuda (6)
 - Es penja el telèfon (6)
 - Per haver de cuidar familiars amb problemes de salut (2)
 - Considerar que es tracta d'un estudi molt macabre (1)
 - Malgrat acceptar participar:
 - No es va obrir la porta quan es va anar al seu domicili (2)
 - No es va presentar a l'hospital (1)



Gràfica 3. Raons dels cuidadors principals per no voler participar en l'estudi

Finalment s'han portat a terme 57 entrevistes a cuidadors principals residents en municipis de les comarques gironines. S'han entrevistat 12 cuidadors principals el familiar difunt dels quals va morir a la Unitat de Cures Intensives, 13 cuidadors principals de pacients que van morir al Servei d'Urgències, 15 cuidadors principals de pacients morts al Servei de Medicina Interna i 17 cuidadors principals de difunts que havien estat atesos a Oncologia.



Gràfica 4. Nombre d'entrevistes a cuidadors principals per Serveis estudiats

Les entrevistes van tenir lloc entre el març del 2011 i el maig del 2013, i van tenir una durada mitjana aproximada de 35 minuts en la majoria de casos.

Els diagnòstics de les 57 persones difuntes es poden consultar a l'Annex 12.1 del treball.

3.2 Entrevistats ¹

Les persones entrevistades tenen en comú el fet d'haver estat el cuidador principal del difunt. Totes elles van ser informades que l'objectiu d'aquesta investigació era fer propostes per millorar l'atenció al final de la vida en l'assistència hospitalària, i van signar un document de consentiment informat.

La gran majoria dels cuidadors principals són dones. L'edat mitjana dels entrevistats és d'uns 41 anys, però el grup majoritari de cuidadors té entre 51 i 60 anys i el segon més majoritari és entre 71 i 80 anys. La majoria de cuidadors principals tenen estudis primaris i/o secundaris i una minoria declara tenir estudis universitaris.

La gran majoria eren familiars de primer grau del pacient que va morir, és a dir, parella o fills, i vivien al mateix domicili. Més de la meitat, feia un any o més que tenien cura del pacient.

La meitat dels pacients es valien per si mateixos o necessitaven una certa supervisió. Gairebé la meitat dels cuidadors principals no responen a la pregunta sobre el temps que necessitaven per tenir cura del pacient, però la majoria dels que sí responen, indiquen una atenció continuada de 24 hores.

Pel que fa a la situació laboral dels cuidadors principals, hi ha dos grups majoritaris: el dels que treballen a jornada completa i el de les mestresses de casa. La resta –repartits gairebé a parts iguals– treballen a mitja jornada, són pensionistes o no treballen. Quasi bé un terç va haver de deixar de treballar per tenir cura del seu familiar.

Pel que fa al suport o l'ajuda en la cura del pacient, la gran majoria no havia tramitat l'ajut a la dependència. Menys de la meitat disposaven de recursos públics (la majoria, l'ajut econòmic de la dependència; només alguns disposaven d'accés al Programa d'Atenció Domiciliària i Equips de Suport o al servei de Teleassistència). Una minoria disposava d'ajuda privada, sobretot Servei d'Ajuda a Domicili.

La gran majoria no havia contactat amb cap associació de malalts.

¹ Aquestes dades han estat extretes d'un qüestionari que es va passar als cuidadors principals per poder veure quin era el perfil del cuidador i quina situació l'envoltava a ell i al seu familiar malalt. Es poden veure les dades del qüestionari a l'Annex (12.4) del treball.

3.3 Anàlisi de les entrevistes

A l'hora de processar i ordenar la informació obtinguda en les entrevistes, es van seguir les següents fases:

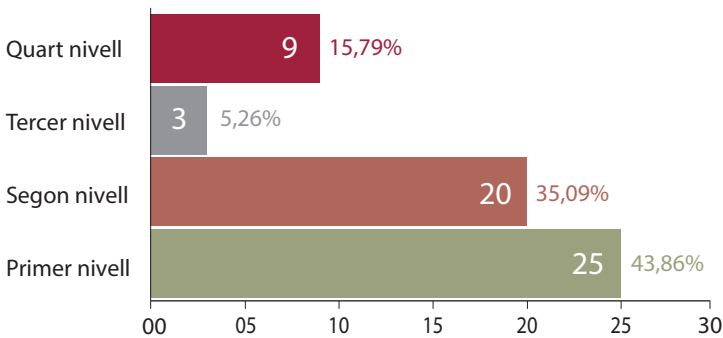
- Transcripció de les entrevistes enregistrades.
- Anàlisi del contingut de les transcripcions de les entrevistes orals.
- Codificació de la informació agrupant les dades obtingudes dins de categories o unitats de significat.
- Integració de la informació obtinguda establint relacions entre les categories determinades en el pas anterior, i entre aquestes categories i els objectius de la investigació.

4

Resultats

A partir de l'anàlisi del contingut de les 57 entrevistes realitzades als cuidadors principals obtenim quatre nivells de satisfacció. Aquells factors que són subratllats pels cuidadors principals com a aspectes positius van causar satisfacció en relació a l'atenció rebuda, mentre que aquells elements que els cuidadors principals assenyalen com a aspectes negatius van fer minvar el seu nivell de satisfacció provocant més o menys malestar.

Grau de satisfacció (57 cuidadors principals)



Gràfica 5. Graus de satisfacció

- **Primer nivell:** totalment satisfets (no van indicar cap aspecte negatiu destacable).
- **Tercer nivell:** es destaquen per igual aspectes positius i aspectes negatius.
- **Segon nivell:** satisfets en general però amb algun aspecte criticable (indiquen l'existència d'un o dos aspectes negatius).
- **Quart nivell:** es pot dir que han tingut una mala experiència amb el procés de mort del seu familiar perquè els aspectes negatius predominen clarament sobre els aspectes positius.

5

Conclusions

FACTORS VALORATS POSITIVAMENT

Els **tres factors que més han incidit** en la valoració positiva dels cuidadors han estat:

- * sentir-se **ben informats**
- * **morir sense dolor**
- * la **bona atenció** i/o el **bon tracte** (comprensió, empatia, etc.)

Aquests tres factors han estat **esmentats per pràcticament tots els cuidadors principals del primer nivell de satisfacció i per més de la meitat dels cuidadors del segon nivell**. En canvi, en el tercer nivell de satisfacció la majoria de cuidadors només han indicat dos d'aquests factors (el bon tracte i la bona informació) perquè consideren que hi va haver problemes amb la sedació que van provocar que el seu familiar patís innecessàriament.

També resulta significatiu que **en el quart nivell de satisfacció pràcticament tots els cuidadors** van declarar haver tingut **problemes** precisament amb dos d'aquests factors: la **informació** i el **control del dolor o altres símptomes**.

Aquests tres factors són viscuts en conjunt com allò que deixa entreveure el que algun dels cuidadors ha qualificat com “**la part humana dels professionals**” (10)². Pels cuidadors principals aquesta “humanitat”, s’expressa tant pel fet que els professionals sanitaris intentessin fer el possible per **no deixar patir** a la persona que s’estava morint, com pel fet d’estar **acompanyant la família donant informació** sobre el que succeïa en cada moment. Cal tenir en compte que la incertesa de no saber o de no entendre el que està passant fa sentir als cuidadors que estan sols. I, per altra banda, en aquestes situacions tan delicades a nivell emocional, **els petits detalls prenen una gran significació i provoquen un profund sentiment d’agraïment**: “tothom es va portar meravellosament” (13). Aquests petits detalls que es comenten, com ara entrar i preguntar si es necessita alguna cosa o oferir una til·la, són

² Aquestes referències numèriques permeten localitzar les citacions que recullen les opinions dels cuidadors principals. Veure Annex 12.3 del treball.

qualificats com aquelles “coses que no caldrien” (10), però malgrat tot es fan i amb una gran delicadesa. I en aquest aspecte **es lloa especialment el personal d’infermeria** per la seva dedicació i paciència **en el tracte més directe** amb els pacients i els seus familiars. Les formes són doncs molt importants i aquestes també són fonamentals a l’hora d’informar, adaptant-se a les necessitats de cada cas particular; per dir-ho amb les paraules dels propis cuidadors: ens van “explicar les coses per les persones que no hi entenem gaire” (52). La informació també és fonamental per “anar-se fent a la idea” (1) que la situació és irreversible. Pel que fa a la necessitat d’evitar el dolor, encara resulta més rellevant pels cuidadors en aquells casos en què el pacient havia manifestat explícitament que el més important per a ell era no patir (51). Així doncs aquests tres factors (informació, bon tracte i evitar el dolor) semblen fonamentals per tal que els familiars puguin quedar-se amb la sensació que “es va fer tot el possible” (72-73), una altra frase recurrent. **Malgrat el desenllaç final, els familiars se senten reconfortats si hi ha hagut un tracte amable i comprensiu, s’ha evitat el dolor en la mesura del possible i s’ha anat informant del diagnòstic i del pronòstic.**

El **quart** factor que més ha influït en la valoració positiva dels cuidadors ha estat:

* els **espais** que afavoreixen la **intimitat**, poder **fer companyia** i **acomiar-se**

Aquest aspecte és valorat com a positiu per alguns cuidadors del primer nivell, per més de la meitat dels cuidadors del segon nivell, per un cuidador del tercer nivell i per la majoria del quart nivell. Els espais que faciliten la intimitat i l’acompanyament en alguns casos són associats a la possibilitat d’haver pogut acomiar-se del familiar en un **entorn adient**. Com és natural, aquest quart factor és important perquè estem parlant dels últims moments que es van poder viure amb la persona que va acabar morint. També tranquil·litza alguns cuidadors el fet de pensar que, quan el seu familiar encara vivia, ells van fer tot el possible per ajudar-lo, i entre les atencions que li van oferir esmenten que van estar **al seu costat fins al final**.

Sobre els factors que **només han estat indicats per alguns cuidadors**, cal **destacar-ne dos** perquè són esmentats tant per alguns cuidadors del primer nivell com del segon:

- * **no començar o retirar tractaments i/o intervencions fútils**
- * creure que els professionals sanitaris han fet **tot el possible**

El fet de tenir clar que “no es podia fer res més”, agraït tots els esforços realitzats pels professionals sanitaris per revertir la situació, es combina amb la idea de no allargar l’agonia de forma artificial. Alguns cuidadors manifesten “ho teníem clar (...), no volíem mesures agressives” (41), altres defineixen el fet de no iniciar o retirar tractaments o intervencions fútils a partir de la idea que “no l’havíem de martiritzar més encara” (36). Per tant, per aquests cuidadors **fer tot el possible** també implica **deixar de fer el que és més perjudicial que beneficiós** per a la persona que s’està morint.

Altres factors que han estat esmentats com a positius per **alguns cuidadors** o per **només un cuidador**, independentment del nivell de satisfacció:

- * el fet que fos el **propi malalt** el que **prengué les decisions** durant tot el procés. Per algun cuidador resulta tranquil·litzador que fos el propi malalt el que decidís què calia fer en cada moment, ja sigui perquè ho va manifestar durant el seu darrer ingrés, per haver-ho comentat prèviament o per tenir-ho redactat en un Document de Voluntats Anticipades
- * **haver respectat la voluntat del malalt i/o de la família**, encara que en algun cas inicialment no hi hagués acord
- * **mort ràpida** que s’associa a estalviar-se de patir o de passar per un procés progressiu de deteriorament
- * **coneixement de l’àmbit sanitari o d’alguna persona que hi treballa**. S’esmenta com a avantatjós que el propi pacient, el cuidador o algun

familiar treballi en l'àmbit sanitari o es conegui algú que hi treballa perquè aquestes persones dominarien més aquest món i això facilitaria la presa de decisions

* **bona coordinació** entre els diferents **nivells sanitaris**, per exemple perquè pot facilitar les condicions d'ingrés a l'Hospital

* **l'actitud serena i positiva del propi malalt**. Hi ha cuidadors que indiquen que l'estat d'ànim del seu familiar els va ser d'una gran ajuda

* haver estat capaç de **donar "permís" per morir** al seu familiar. Creure que s'ha pogut facilitar el moment de morir del seu familiar deixant d'oferir resistència davant del que ja era inevitable, malgrat la gran dificultat que això comporta

* que el **malalt hagués delegat la presa de decisions a un representant** per si arribava a quedar incapacitat

* haver ajudat al seu familiar a **arranjar aspectes emocionals pendents** complint les seves últimes voluntats

* els professionals sanitaris van **demanar el consentiment als familiars** abans de prendre decisions mèdiques

* **professionalitat des del punt de vista tècnic**.

* **respectar la decisió del pacient de no voler tenir informació** sobre la seva situació

* la **mediació del personal de psicooncologia** per tal de satisfer la necessitat de saber d'un pacient sobre la seva situació

Finalment, caldria destacar **la confiança en la pròpia institució hospitalària** com un altre factor que afavoreix la valoració positiva dels cuidadors:

* **de forma quasi bé unànime**, en tots els nivells de satisfacció, s'ha dit que es **preferia que el familiar hagués mort a l'hospital i no a casa**. Hi ha tres arguments principals. En primer lloc, es dubta del fet que a casa es pugui disposar de tots els **mitjans necessaris** per tenir cura d'una persona que s'està morint, i s'hi afegeix la dada que els familiars no tenen **coneixements mèdics**. En segon lloc, es diu que els espais de la casa on s'hauria produït la mort, s'associarien sempre més a **mals records**. I, en tercer lloc, en algun cas, s'hi afegeix el fet d'haver viscut alguna mort que es va produir a casa com una **mala experiència**.

També hi ha cuidadors que indiquen que ni ells ni el seu familiar **no s'havien plantejat mai** aquest dilema. Una **minoria de cuidadors** va manifestar que **hauria preferit que la mort es produís a casa**, però **solen posar la condició de disposar de l'ajuda d'equips especialitzats**. **Només un cuidador** va manifestar **clarament** que, si se'ls hagués plantejat l'opció, hauria preferit que el seu familiar morís **a casa**, però posà com a condició disposar de tot el necessari perquè fos una **mort sense dolor**.

Un cuidador explica que, **des de l'hospital, se'ls va plantejar l'opció d'anar a casa**, i que se'ls va informar de com fer-ho, però que al final **ja no hi va haver temps**. Un altre cuidador expressa que es va plantejar portar el seu familiar a morir a casa però que **el metge li va desaconsellar** per les atencions que requeria i pel fet d'haver-hi nens petits.

FACTORS VALORATS NEGATIVAMENT

Els **tres factors que més han incidit** en la valoració negativa dels cuidadors principals han estat:

- * **problemes d'informació i/o comunicació**
- * **falta de control del dolor o altres símptomes**
- * **problemes de coordinació** entre membres de l'equip sanitari, entre Serveis o entre nivells assistencials

Aquests **tres aspectes** han estat subratllats **per pràcticament tots els cuidadors del quart nivell**. La majoria del tercer nivell ha indicat haver tingut problemes amb el control del dolor o altres símptomes. I quasi bé la meitat dels cuidadors del segon nivell, no estan satisfets amb la informació rebuda.

Un dels motius d'insatisfacció més esmentats pels cuidadors del quart nivell respecte a la informació rebuda és **que la mort del seu familiar s'hagués produït sense que ningú els hi hagués fet saber que era propera**. Subratllen l'impacte que suposa passar de tenir esperances al desenllaç final, sense una etapa intermèdia per poder començar a fer-se càrrec de la situació, i es pregunten insistentment quines raons hi devien haver perquè ningú els hi hagués explicat amb claredat el mal pronòstic. En alguns casos sospiten que podria ser degut a una mena de **silenci compassiu** o al fet de **no saber donar males notícies**. Realment és difícil esbrinar quina ha estat la causa principal d'aquests problemes relacionats amb la informació i/o comunicació. A part dels esmentats pels propis cuidadors és molt possible que hi intervinguin, almenys en alguns casos, els complexos dispositius de l'**autoengany**.

Altres situacions que van provocar una valoració negativa de la **informació** rebuda pels cuidadors del quart nivell van ser: pensar que la informació que els oferien els diferents membres de l'equip sanitari era **contradictòria**; **desconèixer la causa de la mort** del familiar; **no haver entès certes decisions mèdiques** que, tot i que podien ser correctes, algú sense coneixements sanitaris les pot trobar inversemblants si no s'han donat explicacions, per

exemple si un pacient està rebent morfina i se li combina amb un Nolotil. **Si no hi ha hagut una comunicació fluïda poden quedar molts dubtes i preguntes recurrents, fins i tot, sospita de negligència.**

Sobre la falta de control del dolor o altres símptomes, **la majoria dels cuidadors principals del quart nivell de satisfacció pensen que hi va haver problemes amb la sedació**, principalment perquè s'hauria posat massa tard i/o no va fer els efectes desitjats. Alguna vegada la manca de control del dolor, s'atribueix **als canvis de torn del personal d'infermeria**. En un cas es **lamenta que la sedació l'hagués de demanar el cuidador** en lloc de ser oferta pel propi equip mèdic. Alguns símptomes de l'agonia com la ranera produeixen molta angoixa en els cuidadors perquè sospiten que pot provocar dolor al seu familiar. També s'ha esmentat manca de control del deliri. Sigui quina sigui la causa, **la manca de confort i el dolor provoquen molta inquietud i sensació d'impotència als cuidadors principals, i deixen un profunda petxada en els seus records.**

Pràcticament tots els cuidadors del quart nivell de satisfacció també afirmen haver sofert les conseqüències de certs **problemes de coordinació** entre els membres de l'**equip** assistencial, entre diferents **Serveis** o entre diversos **nivells assistencials**. Aquesta manca de coordinació alguns cuidadors diuen que s'agreuja els **caps de setmana** i durant els **canvis de torn**; a vegades provoca que el pacient hagi de passar **moltes hores a Urgències**; o que uns familiars puguin entrar a l'habitació i trobar-se que el seu familiar ja s'ha mort sense que ningú els hi hagi explicat abans.

La majoria de cuidadors del tercer nivell expliquen que el seu familiar va **patir innecessàriament** perquè **tot i que va ser sedat**, consideren que **no es va posar en el moment oportú**. Un cuidador va indicar que els problemes amb la sedació van ser deguts a la tardança en el diagnòstic, a la **falta d'experiència** dels facultatius per ser molt joves i a la **manca de material sanitari**. En un altre cas en què **la sedació es va posar i treure** en diferents ocasions, el cuidador principal considera que el seu familiar no hauria patit tant si hi hagués hagut més bona coordinació entre els diferents membres de l'equip sanitari.

Per altra banda, quasi bé la meitat dels cuidadors del segon nivell, van indicar haver tingut algun problema amb la informació rebuda. Alguns cuidadors d'aquest segon nivell de satisfacció també van subratllar que **no** hi havia hagut **prou control** amb els **síntomes de l'agonia** com ara el **deliri**, i respecte a la **ranera** s'explica que va generar molta inquietud perquè l'associaven amb el fet que el pacient devia estar patint. I alguns cuidadors d'aquest segon nivell també apunten haver patit les conseqüències de la manca de coordinació entre diferents Serveis, provocant situacions com ara que els familiars no sabien on estava ingressat el pacient.

El **quart** i **cinquè** factors que més han tingut influència en la valoració negativa dels cuidadors han estat:

* tenir la **sensació** que **es podia haver fet alguna cosa més**. Per exemple, en un cas es creu que el seu familiar hauria necessitat la presència més constant dels metges; en un altre aquesta inquietud porta al cuidador a preguntar-se si el resultat hagués estat millor en algun altre centre hospitalari.

* la **falta de tacte** per part dels professionals sanitaris. En algun cas es mostra comprensió perquè els professionals, a l'estar molt en contacte amb el dolor, la malaltia i la mort, s'han de protegir d'alguna manera, però malgrat tot, s'afirma que per fer aquest tipus de feina, "s'ha de tenir especial sensibilitat".

Aquests dos últims aspectes van ser subratllats per alguns cuidadors del quart nivell de satisfacció. Alguns cuidadors del segon nivell també van declarar que no s'havien sentit ben tractats des del punt de vista de la comprensió, l'empatia, etc., però només en relació a algun treballador concret.

Altres aspectes que van ser destacats com a negatius per **alguns** cuidadors o **per un únic cuidador**, independentment del nivell de satisfacció:

- * **no** disposar d'**informació** sobre les **gestions postmortem**
- * poca cura en el **tractament del cos mort**
- * **espais no adients** per garantir la **intimitat**
- * poca flexibilitat en els **horaris de la UCI**
- * **retard en el diagnòstic** que motiva el cuidador a contractar una assegurança privada de salut
- * **creure** que **no** es va saber trobar el **tractament adient**
- * **creure** que hi va haver **un error en la prescripció** d'un medicament
- * **dubtar** sobre si certs tractaments i/o intervencions eren **desproporcionats i/o fútils**
- * el **to de veu massa alt** utilitzat en les converses entre els professionals del Servei
- * **rebre la informació en llocs no adients** com ara el passadís
- * **haver signat el Consentiment informat sense** haver tingut **temps** per reflexionar i consultar amb la família
- * **no haver estat informat** sobre la possibilitat d'accedir a un **servei d'atenció psicològica**
- * **haver hagut d'anar a comprar un dels medicaments** que el seu familiar va necessitar durant el darrer ingrés per calmar el seu dolor

CONCLUSIONS GENERALS

Punts forts

En general hi ha satisfacció sobre la **informació rebuda**, el **control del dolor i altres símptomes de l'agonia**, el tracte dels professionals sanitaris i els espais que afavoreixen la **intimitat**, l'**acompanyament** i el fet de poder **acomiarar-se**.

La **confiança** que genera la pròpia **institució hospitalària** en el sentit que, de forma quasi bé unànime, els cuidadors principals han dit que **preferien que el seu familiar hagués mort a l'hospital i no a casa**.

Punts febles

Tot i que la **informació rebuda** i el **control del dolor i altres símptomes de l'agonia** han estat en general ben valorats, són també **els dos factors** que **més s'esmenten dins els aspectes negatius** indicats pels cuidadors principals. Resulta significatiu que aquests dos factors siguin **ahora punts forts i punts febles**. Segons sembla aquests **dos factors** són els que **més influeixen en la valoració** que el cuidador principal fa de l'assistència rebuda. Quan el cuidador principal se sent satisfet amb la informació rebuda i amb les mesures de confort adoptades, la valoració que fa és positiva; en cas contrari es genera tanta insatisfacció que la valoració global acaba essent negativa.

Pel que fa a la **informació**, els factors que han generat més insatisfacció han estat: **no saber que la mort era propera** (passar de tenir esperances al desenllaç final sense un període intermig en el qual poder anar fent-se a la idea de la gravetat de la situació); **evasives i frases fetes**; haver d'**insistir molt** per **obtenir informació fidedigna i realista**; rebre **informació contradictòria** per part dels diferents membres de l'equip

Punts febles

sanitari; quedar-se amb **dubtes i preguntes sense resposta**; **no** disposar de **prou temps** per reflexionar sobre el **Consentiment informat** i consultar a la família; ignorància sobre les **gestions postmortem**; rebre informació en **espais no adients**; **no saber** de l'existència d'un **servei d'atenció psicològica**, etc.

La **manca de confort i de control del dolor i d'altres símptomes de l'agonia**, deixen una petjada molt negativa en els familiars i tenen com a causes principals: problemes amb la sedació (massa tard, seguir patint malgrat rebre algun tipus de sedació, que siguin els propis familiars que l'hagin de demanar, ordres contradictòries entre diferents membres de l'equip sanitari, etc.); **intervencions o tractaments desproporcionats o fútils** que no generen cap benefici al pacient però li augmenten el dolor i la manca de confort; no tenir prou cura sobre determinats símptomes com el **deliri**; no informar als familiars sobre fenòmens com la ranera, etc.

Altres factors valorats negativament han estat:

Els **problemes de coordinació** entre **membres de l'equip** sanitari i **entre** els diferents **Serveis** de l'Hospital. En especial es destaquen els **caps de setmana, festius i canvis de torn del personal d'infermeria**.

Els **problemes de coordinació** entre **nivells assistencials** que fan que els pacients hagin de fer **moltes anades i vingudes de casa a l'Hospital**, i haver de **passar moltes hores a Urgències**.

El **tracte poc empàtic i desconsiderat** per part de **professionals sanitaris concrets**. Important que el **respecte** també es mantingui davant del cos mort.

Punts febles

Els horaris de la Unitat de Cures Intensives i el to de veu massa alt dels seus professionals sanitaris.

Encara hi ha alguns casos en què els pacients es moren sense disposar d'un espai que garanteixi la intimitat, l'acompanyament i el fet de poder acomiadar-se.

No es nota que hi hagi un treball per afavorir la mort a la llar familiar. Els cuidadors principals afirmen que només s'ho plantejarien si se'ls assegurés que podrien disposar d'una ajuda constant per part d'equips especialitzats.

6

Propostes de millora

En aquest apartat s'indiquen propostes de millora en relació a **problemàtiques que afecten transversalment** els diferents Serveis analitzats.

Seria convenient fer **esforços de millora sobretot en relació a tres aspectes: la informació; les mesures de confort, el control del dolor i altres símptomes de l'agonia; i la coordinació** (entre membres de l'equip sanitari, entre Serveis, entre nivells assistencials).

Processos d'informació i de comunicació

1. **Conscienciar el personal sanitari** sobre la importància d'aquest factor a partir d'**iniciatives promogudes per la Direcció de l'Hospital i els Caps de Servei**
2. Facilitar que **tot el personal sanitari** realitzi **cursos de formació permanent** sobre els processos d'informació i de comunicació
3. Incloure la **supervisió del procés d'informació** dels diferents casos en **les sessions clíniques**
4. Deixar **constància** del procés d'informació en la **Història clínica**
5. Insistir per tal que **tots els professionals sanitaris** respectin la necessitat i el dret a saber i proporcionin **informació fidedigna i realista** sobre el diagnòstic i el pronòstic a aquells pacients i/o família que ho sol·licitin, **evitant les evasives i les frases fetes**
6. Insistir per tal que s'afavoreixi l'**acceptació gradual de les situacions irreversibles**, tenint present que els processos de l'autoengany i les esperances poc realistes poden dificultar l'acceptació del desenllaç final i el dol posterior
7. Comptar amb el **personal de psicologia** i informar els pacients i/o la família de la seva existència
8. Tenir en compte que **el titular de la informació és el pacient** però que, a menys que aquest manifesti el contrari, cal **informar també al seu entorn**
9. Insistir per tal que es **respecti la filosofia del Consentiment informat** proporcionant informació entenedora sobre les intervencions o tractaments i els seus possibles efectes adversos, deixant temps per a la reflexió i, si cal, per a la consulta amb la família o l'entorn
10. Insistir que **no es pot donar informació en llocs no adients** com el passadís
11. Oferir un **fulletó explicatiu de les gestions postmortem**

Mesures de confort, control del dolor i/o d'altres símptomes de l'agonia

1. **Conscienciar tot el personal sanitari** sobre la importància d'aquest factor a partir d'**iniciatives promogudes per la Direcció de l'Hospital i els Caps de Servei**
2. Promoure cursos de **formació permanent sobre l'atenció al final de la vida per a totes les especialitats mèdiques i el personal d'infermeria** (mesures de confort, control del dolor, símptomes de l'agonia, sedació terminal, necessitats emocionals, limitació de l'esforç terapèutic, etc.)
3. Deixar **constància en la Història clínica** de les decisions preses i, si cal, **debatre els casos en les sessions clíniques**
4. **No allargar artificialment l'agonia** amb intervencions i/o tractaments fútils. Informar el pacient i/o la família sobre la limitació de l'esforç terapèutic i la insistència en les mesures de confort, deixant-ne constància en la Història clínica
5. **Demandar el consentiment** per a la **sedació terminal** al pacient o al seu representant, deixant-ne constància a la **Història clínica**
6. Intentar que la **sedació s'ofereixi des del propi personal sanitari i afavorir la possibilitat d'acomiar-se** del pacient
7. Buscar estratègies perquè els **canvis de torn del personal d'infermeria i els caps de setmana, festius i vacances** no representin un deteriorament de l'assistència sanitària
8. Donar **informació a la família sobre els símptomes de l'agonia**, com ara la ranera perquè angouen els cuidadors en tant que els fa pensar que implica dolor

Coordinació

1. **Afavorir la coordinació** entre els diferents **membres de l'equip** sanitari a partir de la **informació inclosa** en les **Històries clíniques** i els **temes tractats** en les **sessions clíniques**
2. Tenir una **cura especial** en la coordinació entre els membres de l'equip sanitari en els **canvis de torn del personal d'infermeria**, els **caps de setmana**, els **festius** i les **vacances**
3. Buscar canals per **coordinar els diferents nivells assistencials** per tal d'evitar **anades i vingudes recurrents dels pacients de casa a l'Hospital** i haver de passar llargues hores al Servei d'Urgències abans de poder ingressar a planta
4. Buscar fórmules per poder proporcionar **ajuda i informació** als pacients i a les seves famílies per poder **morir a casa**

Algunes altres propostes de millora que seria bo de tenir present:

1. **Cuidar les formes i els petits detalls** en la relació amb els pacients i/o la família. Tota mostra d'empatia i sensibilitat té uns efectes profunds sobre la vivència del final de la vida i el dol posterior
2. Intentar en la mesura del possible que la mort es pugui produir en **espais que garanteixin la intimitat, l'acompanyament i poder acomiadar-se**
3. Tenir **cura en el tractament del cos mort i de les seves pertinences**

La majoria de factors inclosos en aquestes propostes de millora, podrien millorar considerablement si el personal sanitari tingués **formació en bioètica**. La qualitat assistencial podria ser molt millor si **la Direcció de l'Hospital i els Caps de Servei** prenguessin iniciatives en aquesta direcció a través d'un **pla de formació permanent dels professionals de l'Hospital**.

És important subratllar el fet que **la majoria d'aquestes propostes de millora no comporten un increment de les despeses econòmiques**. Algunes d'elles impliquen canvis a nivell d'organització, però **moltes** simplement suposarien **transformar certs hàbits i actituds**.

7

Epíleg

A bans de finalitzar aquest treball de recerca, sembla convenient explicitar quina ha estat la motivació que l'ha impulsat i que ha sostingut l'equip que l'ha portat endavant, sobretot en aquells moments en què semblava que no seria possible arribar a la seva conclusió. No hi ha pràcticament estudis a casa nostra sobre la mort en l'àmbit hospitalari, malgrat que una gran part de la població hi acaba morint. Per altra banda, la mort és un tema tabú en la nostra societat. No obstant això, sembla necessari fer-se una idea de quines són les condicions en què es produeix la mort dels pacients en els hospitals, la qual cosa pot ajudar a determinar quins són els punts forts i els punts febles de l'atenció que actualment es dona en el final de la vida. Per aquesta raó, en el nostre cas, s'ha optat per indagar sobre l'experiència dels cuidadors principals i, a partir d'ella, extreure'n propostes de millora. L'equip que ha portat a terme aquesta investigació està convençut que per aconseguir una mort apropiada –per utilitzar la terminologia del Dr. Broggi- cal que la societat en el seu conjunt –tant els professionals sanitaris com la resta de la ciutadania- es comprometi realment amb

l'avenç del principi de l'autonomia del pacient. Ara bé, des del nostre punt de vista, cal matisar de forma important el seu significat.

L'autonomia del pacient és un dels quatre principis establerts per la bioètica que van aparèixer als EEUU en els anys setanta del segle XX i té com a tret característic determinar que no es pot portar a terme cap intervenció mèdica sobre les persones sense el seu consentiment. Qualsevol prescripció pot ser acceptada o rebutjada pel propi pacient, i la seva voluntat ha de ser respectada. Els altres tres principis de la bioètica són els principis de beneficència, no maleficència i justícia. La medicina, ja des de l'ètica mèdica derivada del jurament hipocràtic, s'havia proposat tradicionalment fer el bé -i no perjudicar- a aquells que, temporalment, quedaven sota el seu marc d'actuació. En el segle XX, la medicina també es va haver d'ajustar al principi de justícia, segons el qual cal fer el bé a tothom sense cap tipus de discriminació per raons d'edat, sexe, ètnia, religió, status social (justícia formal) i procurant distribuir els recursos sanitaris disponibles de forma equitativa (justícia distributiva).

Aquest treball de recerca, tenint com a rerefons els principis de beneficència, no maleficència i justícia, ha sorgit de la creença que ja ha arribat l'hora d'atrevir-nos a portar el principi de l'autonomia del pacient fins al final, és a dir, de no deixar que perdi el seu sentit i la seva força quan la vida s'està acabant. Tot i estar plenament reconegut per llei, al principi de l'autonomia del pacient encara li queda molt camí per recórrer. Només porta uns quaranta anys reivindicant-se i cal tenir en compte que el model anterior, basat en el paternalisme mèdic, s'havia anat solidificant durant uns dos mil cinc-cents anys. En la medicina anterior als anys setanta del segle XX, el metge solia tenir una relació paternal amb els seus pacients i, de la mateixa manera que els pares, com a tutors, decideixen sobre el que més convé als seus fills, els metges havien decidit tradicionalment sobre el que els seus pacients necessitaven. La llei ja ha fet el pas del model paternalista al model autonomista, però la societat –que inclou evidentment els professionals sanitaris– encara navega entre dues aigües. La raó és molt senzilla: els canvis històrics no es poden fer mai només per decret, perquè els valors i els costums són molt més difícils de modificar.

Aquest treball de recerca vol ser una aportació més en aquesta direcció que ens empeny, lentament però inexorable, a prendre consciència que, no per estar a prop de la mort, hem de perdre la nostra llibertat per decidir com ha de ser el darrer capítol de la nostra vida.

Ara bé, cal subratllar el fet que no atribuïm al principi de l'autonomia del pacient el mateix significat que se li va atorgar en els seus orígens en la bioètica nordamericana. La bioètica d'arrel anglosaxona està fonamentalment basada en un model liberal, i parteix d'una determinada concepció de l'individu que, des del nostre punt de vista, està sempre amenaçada de caure en el parany de l'individualisme. El paradigma antropològic que sembla predominar en el model liberal és el de l'individu-àtom, és a dir, el d'un individu que decideix per si sol, separat i aïllat. No aprofundirem sobre les crítiques ja conegudes sobre la noció d'individu que pressuposa la teoria liberal, però el que sembla indubtable és que l'autonomia del pacient es pot pensar d'una altra manera, i encara més en un entorn com el nostre, en el marc d'una cultura mediterrània. L'autonomia del pacient ha de partir del fet que ningú no és

autosuficient, és a dir, ha de reconèixer que ningú no en fa prou amb si mateix, almenys en moltes etapes de la vida: quan som nens, quan esdevenim ancians, quan estem malalts o incapacitats, en els moments difícils, quan necessitem que ens escoltin o que ens recolzin. L'individu del model liberal que va donar peu al principi de l'autonomia del pacient és un individu lliure però sol davant el món. Aquest individu-àtom és només una abstracció –fins i tot podríem dir que juga el paper d'una ficció amb efectes ideològics. En la realitat, en canvi, el que hi ha són individus necessitats que a vegades troben respostes a aquestes necessitats en la seva vida-en-comú. El mite de Robinson ens hauria d'haver ensenyat que, fins i tot quan estem completament sols, no deixem de reproduir els mateixos models que ens havien estat transmesos a través de la convivència amb els altres. No només som éssers socials, som també, en bona part, éssers que depenem els uns dels altres. Encara que a l'orgull de l'individu-àtom del model liberal li costi d'acceptar, no som res, o ben poca cosa, sense els altres. I el principi de l'autonomia del pacient que guia aquest treball s'ha d'emmarcar en aquesta constatació: hauríem de poder exercir la

nostra autonomia a l'interior de la vida-en-comú en la qual naixem i morim.

La vida-en-comú és l'únic context real a partir del qual té sentit parlar de l'autonomia del pacient. Les persones sempre vivim a l'interior de tot un teixit d'interrelacions amb els altres sense el qual no podríem ser el que som ni fer el que fem. I aquesta vida-en-comú no desapareix quan entrem dins l'àmbit sanitari o –més concretament, com en el cas de l'estudi que ens ocupa– dins l'àmbit hospitalari. Quan ens posem malalts i ens han d'ingressar en un hospital molts dels elements que conformaven la quotidianitat de la nostra vida-en-comú continuen essent presents. La família sol estar al nostre costat, els amics ens vénen a visitar i, en alguns casos, també els col·legues de feina o alguns veïns. Però certament, quan ingressem en un hospital, la nostra vida-en-comú es transforma radicalment, no només perquè ha canviat el decorat –ja no ens envolten les nostres coses– sinó també perquè hi apareixen moltes persones noves fins aleshores desconegudes: els professionals sanitaris que ens atendran durant el nostre ingrés o, en el cas que ens ocupa, que estaran al nostre costat al final de la nostra vida.

A vegades s'oblida que els professionals sanitaris són persones. En els hospitals hi ha coses, objectes, molta tècnica, però sobretot hi ha persones. L'autonomia del pacient dins l'àmbit hospitalari s'hauria de pensar sempre des d'aquesta vida-en-comú que, en la majoria de casos, crea connexions entre una persona malalta, el seu entorn més proper i els professionals sanitaris. Per una banda, les decisions que prenen els pacients en el marc del consentiment informat pressuposen almenys un professional sanitari que els haurà explicat el diagnòstic, el pronòstic i les recomanacions que se'n deriven. El pacient certament pot decidir però només dins aquest marc concret que genera una interrelació amb d'altres persones que, gràcies als seus coneixements mèdics, li aniran oferint informació i resolent els seus dubtes i el seus interrogants i que, per tant, l'acompanyaran de fet al llarg del procés que li permetrà prendre les seves decisions. Sovint els pacients no només demanen informació als professionals sanitaris, sinó també consells, és a dir, una implicació més personal que habitualment s'acaba formulant amb la pregunta següent: "si fos el seu familiar, vostè què faria?" Així doncs, les decisions, també les

vitals, els pacients no les prenen mai tot sols. El pacient, encara que volgués, no podria prendre una decisió unilateral perquè sempre depèn –el terme "dependència" és important-, com a mínim, de la informació que li hauran ofert els professionals sanitaris. Els professionals sanitaris intervenen activament en el procés de desenvolupament del principi d'autonomia, però també, és clar, les persones més properes, els familiars més directes, amb els quals el pacient segurament també compartirà neguits, incerteses i intercanviarà punts de vista. D'aquesta manera podem comprovar que l'autonomia del pacient és un terme que fem servir per referir-nos a una realitat molt complexa on no hi intervé només una persona, el pacient. L'autonomia del pacient, a la pràctica, sempre es materialitza a l'interior d'un diàleg, encara que la decisió final l'acabi prenent el propi pacient. L'autonomia del pacient serà realment respectada sempre que es donin les condicions per tal que aquest diàleg es pugui generar, i tot dependrà de la seva qualitat, intensitat i sinceritat.

Per altra banda, tal i com l'acabem de definir, el principi de l'autonomia del pacient també ha de resul-

tar d'una gran ajuda per als propis professionals sanitaris. Cal tenir present que la medicina, en no ser una ciència exacta, sovint genera inquietud en els propis professionals. Abandonar la medicina paternalista i el caire autoritari en què sovint aquesta s'havia manifestat, permet que els professionals sanitaris no hagin d'estar sols a l'hora de prendre decisions, sobretot si aquestes són complexes. El principi d'autonomia hauria de ser percebut com a una oportunitat per obrir un diàleg que ajudi a arribar a decisions consensuades. Quan algú està malalt, i s'està morint, evidentment no hauria d'estar mai sol, però els professionals sanitaris tampoc no haurien de sentir que estan sols a l'hora de decidir entre opcions que moltes vegades no són concloents. No hauríem d'oblidar que la majoria de nosaltres només ens veurem enfrontats amb la malaltia i la mort en algunes ocasions al llarg de la nostra vida, però que els professionals sanitaris hi conviuen cada dia degut a la seva feina. No ha de ser gens fàcil estar envoltats dia rere dia per la malaltia, el dolor i la mort, malgrat totes les satisfaccions que es deriven del fet d'estar ajudant a travessar de la forma més digna possible per aquests processos. Els ciutadans també

hem de respondre a la dedicació d'aquests professionals compartint el pes de les decisions amb ells.

L'esperit que ha motivat aquesta recerca, doncs, ha estat presidit pel principi de l'autonomia del pacient que, encara més en el cas del final de la vida, hauria d'evidenciar que només té sentit parlar d'autonomia dels individus si reconeixem que aquesta es materialitza sempre a l'interior d'una vida-en-comú. Millorar l'atenció al final de la vida implicarà per tant tenir cura de les relacions interpersonals que s'estableixen entre pacients, persones properes i professionals sanitaris. L'autonomia del pacient, en lloc de conduir-nos a un individu aïllat dins una bombolla, ens pot mostrar el que no és res més que un fet: ens necessitem uns als altres.

8

Actors del projecte

El nucli de la recerca l'ha impulsat i l'ha portat a terme el Grup EVA, dedicat a l'anàlisi, la recerca i la docència sobre temes de bioètica. La major part d'integrants d'aquest grup de treball de caràcter interdisciplinari forma part del Comitè d'Ètica Assistencial de l'Hospital Universitari Dr. Josep Trueta. La majoria dels seus membres treballa dins l'àmbit hospitalari, excepte en dos casos en què estan vinculats laboralment al Departament de Filosofia de la Universitat de Girona.

Les entrevistes als cuidadors principals les han realitzat els membres del Grup EVA que treballen dins l'àmbit hospitalari.

Per tal de poder aprofitar la riquesa aportada per la multiplicitat de perspectives inherent a aquest grup de treball de caràcter interdisciplinari, tots els membres del Grup EVA han participat en l'anàlisi dels resultats, en la identificació dels punts forts i dels punts febles de l'assistència hospitalària al final de la vida i en l'elaboració de les propostes de millora. La redacció final d'aquest document ha anat a càrrec de la Coordinadora del Grup EVA.

Per portar a terme aquest document, el Grup EVA ha rebut assessorament metodològic per part de la Dra. Mònica Cunill, especialista en Metodologies de les Ciències i del Comportament i membre del Grup de Recerca de Psicologia de la Salut del Departament de Psicologia de la Universitat de Girona.

El grup EVA ha rebut suport logístic per part de Jéssica Serrano i Mar Barroso, Graduates en Psicologia.

Agraïments: a Oriol Farrés, Joan Canimas i Alejandro Eduardo Pérez, per les seves aportacions en els inicis de la maduració d'aquest projecte.

Membres del Grup EVA

Carla Carreras , Carme Majó, Núria Masnou, Isabel Mestres, Anna Moral, Joana Ripoll i Anna Quintanas (Coordinadora)



**OBSERVATORI
D'ÈTICA APLICADA**

A L'ACCIÓ SOCIAL,
PSICOEDUCATIVA
I SOCIO SANITÀRIA



CAMPUS
ARNAU
D'ESCALA

Innovació i Recerca
Social i Sociosanitària

Universitat
de Girona