

Què pot facilitar o dificultar una bona mort?

Vicky Serra-Sutton^{1,2}, Lluïsa Fernández-Giner³, Mireia Espallargues^{1,4}, Anna García-Altès^{1,2,5} en nom del Grup motor de l'estudi de la bona mort*

¹Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS). Barcelona; ²Consorcio Centro de Investigación Biomédica en Red de Epidemiología y Salud Pública (CIBERESP); ³Consultora independent; ⁴Xarxa de Recerca en Cronicitat, Atenció Primària i Promoció de la Salut (RICAPPS); ⁵Institut d'Investigació Biomèdica (IIB) Sant Pau. Barcelona.

Adaptat de: Fernández LI, Serra-Sutton V, García-Altès A. Estudi qualitatiu per conèixer què és una bona mort. Experiències i vivències de pacients, familiars i professionals en el sistema de salut català. Barcelona: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya; 2022.

Introducció

Quins són els facilitadors i quines les barreres per assolir una bona mort? En el context català no hi havia publicats estudis sobre el que es considera una bona mort per poder portar a terme les actuacions en salut, arribar a identificar les necessitats no cobertes i satisfer les preferències de la ciutadania. Per promoure una major visibilitat d'aquestes necessitats envers el final de vida i la pròpia mort, s'ha portat a terme un estudi qualitatiu amb pacients, familiars i professionals en el marc de l'Observatori de la Mort. La identificació d'aquests facilitadors i aquestes barreres permetrà identificar necessitats no cobertes per, posteriorment, definir accions de millora que impliquin de forma conjunta la planificació de serveis, la gestió i l'atenció en salut, per aproximar-se a les preferències de les persones al final de vida i amb relació a la seva mort. L'objectiu d'aquest article és descriure de forma resumida l'estudi qualitatiu portat a terme des de l'Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS) entorn de la bona mort, descrivint aquests facilitadors i barreres expressats per les persones participants.

Metodologia

Es va portar a terme un estudi qualitatiu amb una perspectiva teòrica i metodològica, etnogràfica i fenomenològica en dues fases. L'estudi el va aprovar el Comitè Ètic d'Investigació de l'Institut Universitari d'Investigació en Atenció Primària (IDIAP) Jordi Gol (21/251-P, aprovat el 24 de novembre de 2022) i es va seguir el Codi de bo-

nes pràctiques científiques de l'AQuAS. La primera fase va incloure 23 entrevistes etnogràfiques en profunditat amb pacients i familiars a la seva llar o al centre on estiguessin institucionalitzats, amb una durada d'entre 90 i 120 minuts per entrevista. Aquestes entrevistes es van dur a terme a partir d'uns guions semiestructurats (què és una bona mort, facilitadors i barreres per assolir-la, necessitats no cobertes pel sistema i què pot fer la sanitat pública per millorar l'atenció) i es van gravar en àudio, previ consentiment signat de les persones participants, per a la seva posterior transcripció i buidatge. Es va definir un mostreig teòric intencionat i estratificat en funció del seu estat de salut i/o edat (pacients amb necessitats pal·liatives o una malaltia crònica avançada, pacients crònics complexos, pacients sense aquest tipus de malalties majors de 65 anys) i familiars dels tipus de pacients mencionats. Per facilitar l'anàlisi i homogeneïtzar-ne les mostres es va decidir incloure persones adultes majors de 18 anys. A més de l'estat de salut i l'edat, es van considerar les variables de gènere, nivell socioeconòmic, territori on vivien (àmbit rural o urbà) i proveïdor de salut. Aquests pacients i familiars es van reclutar en estreta col·laboració amb el grup motor de l'estudi i, principalment, a través del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya i associacions de pacients vinculades, així com de proveïdors de salut.

A la fase 2 es van realitzar tres grups de discussió virtuals en format de tallers creatius amb 31 professionals que treballen en l'atenció directa amb pacients en situació de final de vida o familiars, en la gestió clínica o en planificació de serveis i que, a més, podien dedicar-se a la recerca o la docència, així com estar treballant en associacions de pacients o familiars. Es volia incorporar una perspectiva multidisciplinària (infermeria, medicina familiar i comunitària, psicologia, treball social, medicina interna, medicina intensiva, geriatria, neurologia i cardiologia, entre altres). També es volia tenir representativitat de diferents grups d'edat i gènere, àmbit territorial i, sobretot, diferents proveï-

Correspondència: Vicky Serra-Sutton
Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries (AQuAS)
Roc Boronat, 81-95, segona planta
08005 Barcelona
Tel. 935 513 900
Adreça electrònica: vserra@gencat.cat
Pàgina web <http://aquas.gencat.cat>

dors de salut. Les sessions també varen durar entre 90 i 120 minuts de mitjana.

A partir de les transcripcions es va fer un buidatge de cada entrevista (fase 1) i grup de discussió (fase 2) i es va fer una anàlisi de contingut i del discurs, classificant els resultats per blocs temàtics. En el cas específic dels facilitadors i les barreres, es van classificar segons si podien afectar l'assoliment d'una bona mort abans o durant el procés de morir; els principals resultats s'han acompanyat dels textos literals (*verbatim*s) dels participants; i s'han triangulat les experiències, les vivències i l'opinió dels pacients amb la dels familiars i professionals.

Resultats

En aquest estudi qualitatiu es va detectar que no existeix —com s'evidencia en altres estudis internacionals publicats— una definició única i universal sobre el que es considera una bona mort. Una bona mort podria consistir en “morir com cadascú vol”. Una percepció tan subjectiva i única com el que per a cada persona pot representar tenir una “bona vida”. S'han identificat trets comuns, així com facilitadors i barreres per apropar-nos al que es considera una “bona mort”. Els facilitadors abans i durant del procés de morir també són molt subjectius i variables segons cada persona, però es poden resumir en: sentir que es gaudeix d'un mínim de qualitat de vida final abans de morir, poder fer un tancament de la pròpia vida i acomiadar-se de les persones estimades, rebre una bona atenció biomèdica i un tracte empàtic i contenidor; sentir-se acompanyat amb afecte i contenció pels familiars/vincles significatius; i morir on es vulgui (llar, hospital o espai *ad hoc*) (Taula 1).

D'altra banda, les principals barreres que dificultarien arribar a l'ideal d'una bona mort expressades pels participants són: el desconeixement dels seus drets, les complicacions en la gestió del document de voluntats anticipades (DVA) o els tràmits per sol·licitar l'eutanàsia, que la mort arribi abans d'hora (sense haver tingut temps d'acomiar-se com volen), que es trobin amb actituds/comportaments que no permetin complir amb la seva voluntat, i que no hi hagi serenor entre els familiars.

A l'estudi destaquen dos aspectes rellevants addicionals per assolir una bona mort: els perfils actitudinals i el concepte de “línia vermella”. Entendre els perfils actitudinals dels pacients respecte al seu final de vida i amb relació a com aborden la mort permet identificar si tenen una menor o major necessitat de control sobre aquesta etapa de la vida. Al present estudi es van identificar cinc perfils a partir dels discursos dels pacients i les famílies: “espontani”, “curiós”, “indecís”, “decidit” i “activista”. El perfil espontani no es planteja res respecte al seu final de vida, ni s'ho vol plantejar en el futur; en cas d'incapacitat, considera que se n'hauran d'ocupar els professionals assistencials o familiars

que eventualment n'estiguin involucrats. El perfil curiós té un interès incipient en el tema i vol saber més sobre els seus drets per saber si hi ha alguna cosa a fer que li pugui interessar. El perfil indecís s'ha informat sobre els seus drets i ha decidit fer el DVA, però posposa fer-hi les gestions per raons diverses. El perfil decidit ha fet el DVA i el va actualitzant per si arriba el cas de necessitar-lo; i, per acabar, el perfil activista, ha fet el DVA i el va actualitzant, dona suport activament al dret a morir dignament i es planteja el suïcidi assistit a l'estranger si no li accepten el seu cas. Finalment, el concepte de “línia vermella” assignaria a partir de quina pèrdua de qualitat de vida o pèrdua de dignitat percebuda —en el context d'un diagnòstic de salut limitant i irreversible— la mort es considera un acte “alliberador” d'un patiment viscut com a “innecessari, cruel o humiliant i insuportable” —és a dir, continuar vivint en aquestes condicions impediria tenir una bona mort. Entendre que la línia vermella és flexible i negociable en el procés de final de vida permetria fer una millor planificació de com, on, quan i amb qui volen morir les persones.

Conclusions i recomanacions clau

Els facilitadors i barreres identificades permeten detectar necessitats no cobertes al sistema i, d'altra banda, conèixer les preferències de les persones participants i les qüestions on cal seguir avançant per ser més a prop dels estàndards del que es considera una bona mort per part de la població.

Es recomanen algunes actuacions basades en les reflexions dels pacients, famílies i professionals participants i grup motor a l'estudi qualitatiu per millorar l'atenció al final de vida i oferir la millor de les morts projectades i de qualitat** (podeu trobar més informació a l'informe tècnic i annexos publicats al web de l'AQuAS indicat a l'apartat “Notes” que trobareu a l'última pàgina):

- 1) Entendre quines són les línies vermelles i quins elements conformen una bona mort i són rellevants per a cada persona, escoltant les seves preferències i necessitats al final de vida.
- 2) Desenvolupar campanyes per parlar de la mort, l'atenció al final de la vida, les cures pal·liatives i el dret a morir dignament.
- 3) Oferir més espais on pacients i familiars puguin compartir les experiències, les pors i els dubtes al voltant de la malaltia, el final de la vida i la mort, i respectar-se mútuament (espais compartits amb professionals).
- 4) Promoure més campanyes de difusió i ajut perquè cada persona pugui fer el seu DVA de manera reflexionada i de coneixement de les diferents eines existents de planificació anticipada.

TAULA 1. Principals facilitadors i barreres expressades pels participants en l'estudi qualitatiu per assolir una bona mort (n = 54) (pacients, familiars i professionals)

	Abans de la mort	Durant el procés de morir
Facilitadors	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Sentir que gaudeixen del temps que els queda de vida (amb un mínim de qualitat de vida previ) ➤ Poder acomiadar-se de les persones estimades i amb les quals tenen un vincle significatiu ➤ Sentir que tenen control sobre el final de vida i la seva mort <p>“Està molt bé que us preocupeu de com morim, però no serveix de res si no us preocupeu primer de com vivim abans de morir” (Persona amb necessitats pal·liatives o cronicitat avançada)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Sentir que reben atenció i seguiment clínic continuat que els permeti tenir una sensació de seguretat ➤ Acompanyament emocional ➤ Morir on volen <p>“Que m'agafin de la mà fins que estigui a l'altre costat del pont” (Persona amb problemes de cronicitat complexa)</p>
Barreres	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Dificultats per poder gaudir del temps que els queda ➤ Desconeixement dels seus drets o complicacions en la gestió del document de voluntats anticipades, planificacions avançades o altres tràmits com el de l'eutanàsia (si és el cas) <p>“Tot aquest temps que estic barallant-me amb la burocràcia i els protocols estic deixant de viure moments bons amb la meva parella” (Persona amb necessitats pal·liatives o cronicitat avançada)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Que la mort arribi abans d'hora (i, per tant, no es pot fer el tancament vital i l'acomiadament) ➤ Que es trobin amb actituds i comportaments que no els permetin complir amb la seva voluntat ➤ Que no hi hagi serenor entre els familiars <p>“Hi ha professionals que per qüestions ideològiques poden posar traves a què es faci el que jo vull; però com es poden atrevir a mesurar el meu patiment?” (Persona major de 65 anys, sense problemes crònics avançats o complexos)</p>

- 5) Promoure activitats formatives: sobre eines disponibles al sistema sanitari, així com per millorar la comunicació i poder facilitar una bona mort, centrades en les persones i els valors de respecte, dignitat i benestar.
- 6) Reforçar aspectes psicoemocionals i espais per treballar les dificultats amb relació a la mort i la preparació per afrontar-la, entre professionals, pacients i familiars.
- 7) Simplificar i agilitzar els tràmits administratius que portin a assignar recursos per a les persones que pateixen alguna manca d'autonomia i per als seus familiars (desburocratitzar, millora de la coordinació assistencial i més agilitat de processos).
- 8) Fomentar la reflexió sobre la millora del procediment per sol·licitar l'eutanàsia, a escala tant legislativa com assistencial; de nou, desburocratitzar el procediment sense minvar el rigor i la seguretat ni el respecte a la voluntat dels pacients.

NOTES

*Grup motor de l'estudi de la bona mort (durant la conceptualització, el desenvolupament i la seva dissemina-

ció): Elisabeth Barbero-Biedma (Col·legi de Treball Social de Catalunya), Josep M. Busquets-Font (Comitè de Bioètica de Catalunya), Glòria Cantarell (Associació Dret a Morir Dignament), Bernat Carreras-Marcos (Societat Catalana d'Especialistes en Psicologia Clínica), Emma Costas-Muñoz (Consell de Col·legis d'Infermeres i Infermers de Catalunya), Jorge Delagneau-González (Centre d'Atenció Primària Tàrraco. Referent Cronicitat Tarragonès), Cristina Lasmariás-Martínez (Societat Catalana de Cures Pal·liatives), Rami A. A. Qanneta (GiPSS. Camp de Tarragona), Àngela Sánchez-Martorell (Associació Contra el Càncer de Barcelona-AECC i Consell Consultiu de Pacients de Catalunya), Sebastià Santauegènia-González (Programa de Prevenció i Atenció a la Cronicitat i Pla Director Sociosanitari. Direcció General de Planificació en Salut. Departament de Salut; actualment Parc Sanitari Sant Joan de Déu), Esther Selles (Fundació Miquel Valls i Consell Consultiu de Pacients de Catalunya).

**Es poden consultar resultats i reflexions addicionals a l'informe tècnic publicat i annexos disponibles a: https://observatorisalut.gencat.cat/ca/observatori_mort/estudi-de-la-bona-mort/.

Agraïments. L'equip de recerca vol expressar l'agraïment a totes les persones que han participat expressant les seves vivències, experiències i opinió al present estudi qualitatiu, inclosos pacients, famílies i professionals de l'àmbit sanitari. Volem expressar com a equip de treball el nostre agraïment a l'Associació Contra el Càncer (AECC), l'Associació pel Dret a Morir Dignament de Catalunya, la Fundació Miquel Valls, la Fundació Catalana d'Esclerosi Lateral Amiotròfica, l'Associació Catalana de Pacients amb Malaltia Respiratòria Avançada i Trasplantament Pulmonar (AIRE), l'Associació Catalana per al Parkinson, Kreamics, l'Associació d'Afectats per Cremades de Catalunya, Familiars i Amics i, en el cas de l'Institut Català de la Salut, al grup de Gestió i Prestació de Serveis de Salut

(GiPSS) i l'Equip d'Atenció Primària (EAP) Camp de Tarragona en el procés de reclutament de pacients i familiars.

REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

1. Pope C, Mays N, eds. Qualitative research in healthcare. Oxford: Wiley-Blackwell; 2020.
2. Calderón Gómez C. Evaluación de la calidad de la investigación cualitativa en salud: criterios, proceso y escritura. Forum Qual Soc Res. 2009;10(2):17. Consultable a: <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs0902178>. Accés el 19 de juny de 2023.
3. Zaman M, Espinal-Arango S, Mohapatra A, Jadad AR. What would it take to die well? A systematic review of systematic reviews on the conditions for a good death. Lancet Healthy Longev. 2021; 2:e593-e600. doi: 10.1016/S2666-7568(21)00097-0.
4. OECD. Time for better care at the end of life, OECD Health Policy Studies. París: OECD Publishing; 2023. Consultable a: <https://doi.org/10.1787/722b927a-en>. Accés el 19 de juny de 2023.