

# Vivències d'acompanyament a la mort i al procés de dol a la Residència Fundació Santa Susanna (FSS)

Experiences of accompanying end-of-life and the mourning process at Residence Santa Susanna Foundation (FSS)

Imma Barrachina<sup>1</sup>, Manuela Castro<sup>2</sup>, Clara Gomis<sup>3</sup>, Mercè Mariné<sup>4</sup>, Annabel Mateos<sup>5</sup> i Rosa Montlló<sup>6</sup>

## Resum

La relació de confiança que s'estableix al llarg del temps en una residència social de gent gran i l'abordatge des del model d'Atenció Centrada en la Persona (ACP) ens porta a recollir la història de vida i a explorar com la persona resident voldria que fos el seu final de vida i de mort. Des de l'equip interdisciplinari treballem des de la Planificació de Decisions Anticipades (PDA) i vetllem perquè la persona tingui una bona mort respectant la seva voluntat. L'acompanyament a la família, individual i grupal és essencial.

El treball coordinat dels serveis funeraris i l'acompanyament al procés de dol formen part d'aquesta tasca que té un gran impacte en la qualitat de vida i de mort de les persones que acompanyem i de nosaltres mateixos com a professionals. Les nostres vivències ho exemplifiquen.

**Paraules clau:** ACP, acompanyament, confiança, equip, vivències.

**Per citar l'article:** BARRACHINA, Imma, CASTRO, Manuela, GOMIS, Clara, MARINÉ, Mercè, MATEOS, Annabel i MONTLLÓ, Rosa. Vivències d'acompanyament a la mort i al procés de dol a la Residència Fundació Santa Susanna (FSS). *Revista de Treball Social*. Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya, abril 2017, n. 210, pàgines 93-104. ISSN 0212-7210.

<sup>1</sup> Treballadora social de la FSS. [ibarrachina.ts@fundaciostasusanna.cat](mailto:ibarrachina.ts@fundaciostasusanna.cat)

<sup>2</sup> Treballadora social de la FSS. [mcastro.ts@fundaciostasusanna.cat](mailto:mcastro.ts@fundaciostasusanna.cat)

<sup>3</sup> Psicòloga especialista en dol a la FSS. [cgomis.psi@fundaciostasusanna.cat](mailto:cgomis.psi@fundaciostasusanna.cat)

<sup>4</sup> Treballadora social. Suport espiritual i projecte ACP a la FSS. [mmarine.acp@fundaciostasusanna.cat](mailto:mmarine.acp@fundaciostasusanna.cat)

<sup>5</sup> Treballadora social. Adjunta a gerència a la FSS. [amateos@fundaciostasusanna.cat](mailto:amateos@fundaciostasusanna.cat)

<sup>6</sup> Treballadora social de la FSS. [rmontllo.ts@fundaciostasusanna.cat](mailto:rmontllo.ts@fundaciostasusanna.cat)

### Abstract

The trusted relationship that is established over time in a social residence for the elderly and the approach from the Person-Centered Attention model gives us the chance to understand the history of life and to explore how the resident person would like their end of life to be. From the interdisciplinary team we work with the Early Decision Planning and we work for the person to have a good death respecting their will. Accompaniment to the family, to the individual and to the group is essential.

A coordinated work with funeral services and accompaniment to the mourning process are part of this task that has a great impact on the quality of life and death of the people we see and of ourselves as professionals. Our experience exemplifies it.

**Key words:** Person-Centered approach, support, trust, team, experiences.

### Viure a la residència

**L'ingrés en una residència és una de les decisions més difícils d'una persona gran i la seva família.**

L'ingrés en una residència és una de les decisions més difícils d'una persona gran i la seva família. Massa sovint, la decisió es pren forçada per problemes de salut i/o manca d'autonomia per continuar vivint a casa. L'augment d'anys de vida comporta que els fills cada vegada siguin més grans per tenir cura dels pares; els canvis en la societat i en l'estructura familiar també han obligat a molts ancians a anar a viure en una residència. Vivim més anys però sovint acompanyats per malalties o dèficits que requereixen suports difícils d'oferir dins l'entorn familiar. Les persones amb demència també són un grup important que necessiten atencions difícils d'assumir a la pròpia llar. Els canvis socials i culturals han estat ràpids i encara hi ha ancians i famílies que viuen l'ingrés en una residència com un fracàs familiar, ja que en el fons pensen i/o desitgen que els fills haurien de tenir cura dels pares.

La nostra experiència ens mostra que són una minoria les persones grans que ingressen a la residència per voluntat pròpia després d'una decisió deliberada. Massa sovint són les dificultats familiars per seguir atenent els ancians a domicili el que obliga a les famílies a prendre aquesta decisió, moltes vegades dolorosa per les dues parts. Freqüentment l'ancià ja no és capaç de prendre ell mateix la decisió i són els familiars qui l'han pres. Com a professionals acompanyem aquesta etapa de vida a la persona i la seva família perquè aquest moment de crisi pugui convertir-se en una oportunitat per continuar creixent.

A l'arribada d'un resident al centre, procurem sempre que tant el nouvingut com la seva família se sentin acollits per part

de tot l'equip. A part de donar la informació necessària, cal escoltar-los per saber què és important per a ells i què els preocupa, i cal fer tot el que estigui a les nostres mans per facilitar l'adaptació, perquè l'entorn arribi a fer-se'ls familiar, un lloc a on trobin amics, i evitin així la solitud. Cal remarcar que el fet de crear una relació de confiança entre el resident, la família i l'equip és un dels objectius bàsics a assolir que ens farà més fàcil de sobreportar qualsevol dificultat que pugui sorgir durant l'estada.

**Crear una relació de confiança entre el resident, la família i l'equip és un dels objectius bàsics.**

**Cercar en equip allò que ha donat sentit profund a la vida d'una persona**, que ha determinat la forma en què ha viscut, és una manera d'acompanyar propera a l'ACP<sup>7</sup> i a l'espiritualitat. Des de l'ACP, elaborem la **història de vida** de cada persona per saber qui és, conèixer els seus gustos, les seves aficions, i tot el que és important, quelcom necessari per poder oferir-li el millor benestar. Des de l'espiritualitat, inspirats per les paraules del sacerdot José Antonio Pagola<sup>8</sup>, concebem que "l'esperit d'una persona és el més profund i decisiu de la seva vida: la passió que l'ànima, la seva inspiració última, allò que encomana als altres, tot el que aquesta persona va posant al món. L'esperit encoratja els nostres projectes i compromisos, configura el nostre horitzó de valors i la nostra esperança". Alhora, segons el model d'atenció espiritual de la SECPAL<sup>9</sup>, l'espiritualitat es concreta, en la forma en com cada persona es relaciona amb si mateixa (cercant un sentit a la seva vida), amb els altres (buscant l'amor, el reconeixement i el perdó) i amb el transcendent (font de pau i esperança).

**L'espiritualitat es concreta, en la forma en com cada persona es relaciona amb si mateixa, amb els altres i amb el transcendent.**

En aquesta triple dimensió relacional de l'espiritualitat, els professionals hi tenim un paper actiu ja que, segons hagi estat la vida d'una persona, en el moment d'afrontar la malaltia i la mort, té uns recursos i/o unes necessitats. La tasca de l'equip és, precisament, posar en valor aquests recursos i donar suport allà on aquests no hi siguin.

Per nodrir les fonts de connexió espiritual de les persones (i la seva fe religiosa, quan sigui el cas), els professionals treballarem tant a través de l'escolta i el diàleg com facilitant experiències, trobades i reflexions.

<sup>7</sup> Tom Kitwood, (1937-1998), Universitat de Bradford, Anglaterra. Promotor i especialista en l'ACP per persones amb demència (veure bibliografia). Kitwood, usant com a referent el model de psicoteràpia de Carl Rogers, defensa un sistema en què la persona malalta sigui el centre de l'atenció, i el personal pugui desenvolupar les funcions assistencials combinant empatia i habilitats d'observació en qualsevol situació d'interacció.

<sup>8</sup> José Antonio Pagola (Añorga, San Sebastián, Guipúzcoa, 1937) és un sacerdot espanyol llicenciat en Teologia per la Universitat Gregoriana de Roma (1962).

<sup>9</sup> SECPAL. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. [www.secpal.com](http://www.secpal.com)

### Parlem de fi de vida

Quan una persona ingressa a la residència, de la mateixa manera que explorem com li agradaria que fos la seva vida a la seva nova llar, també intentem que ens expliqui com voldria que fos el seu final de vida i la seva mort. Aquest procés és diferent en cada resident i família; en alguns casos podem mantenir les converses solament amb el propi resident, d'altres amb el resident i la seva família i, quan es tracta de persones amb deteriorament cognitiu avançat o malalties que impedeixen que siguin ells qui ens puguin explicar, llavors és la família la seva interlocutora vàlida.

Quan la persona és religiosa, oferim la possibilitat de trucar el mossèn per a realitzar el sagrament de la unció dels malalts, o els ritus corresponents a la seva cultura o religió; aquest moment ens ajuda a fer més conscient la fragilitat i a preparar-nos pel final.

Per algunes persones és fàcil parlar de fi de vida i de la mort però per a altres és un tema tabú que eviten. Si tots sabem que hem de morir i que la mort és inherent a la vida, per què és encara tan difícil per a molts parlar-ne? Possiblement ens fa por perquè la relacionem amb patiment i tenim por a patir; també l'associem amb comiat i ens sap greu deixar els qui estimem. Sovint és també la gran incertesa; incertesa de com i quan, incertesa del que hi ha darrere la mort, perquè malgrat tots els avenços científics i tecnològics, la mort segueix sent un misteri. Les creences ens ajuden en molts casos, però no sempre.

**Si tots sabem que hem de morir i que la mort és inherent a la vida, per què és encara tan difícil per a molts parlar-ne?**

### La Planificació de Decisions Anticipades (PDA)<sup>10</sup>

**La PDA planteja el diàleg de la persona resident amb els professionals que l'atenen, i afavoreix un ambient de presa de decisions compartides que respectin la seva voluntat, valors i preferències,**

La PDA planteja el diàleg de la persona resident amb els professionals que l'atenen, i afavoreix un ambient de presa de decisions compartides que respectin la seva voluntat, valors i preferències, i facilitin les intervencions més adequades al seu estat de salut.

Ens podem trobar que amb el propi resident no sigui possible realitzar el diàleg (per dèficits cognitius, dèficits en la comunicació, dificultats psicològiques o emocionals...). En aquestes situacions, podem explorar si té designat un referent en qui ha confiat els seus desitjos i valors anteriorment, o bé adequar-nos a recollir i registrar aquells aspectes que ell ens permet.

És un document fruit de la reflexió, es pot anar elaborant al llarg de l'estada del resident en el nostre centre i ha de ser un procés flexible, reversible i revocable. A ser possible parlarem amb el resident quan la mort encara es preveu llunyana. So-

<sup>10</sup> Model català de Planificació de Decisions Anticipades. Document conceptual. Versió 9 del 10-3-16. Grup de treball del Model Català de PDA. Càtedra de C.P UVIC. Generalitat de Catalunya.

vint ens parlen de temes pràctics: de quina roba volen que els posem, d'on volen ser enterrats, o si volen incineració, quin tipus de cerimònia, a qui hem d'entregar les seves pertinences, si tenen assegurança... i quasibé sempre de la seva por a patir així com la seva voluntat de morir sense tractaments invasius i sense trasllats innecessaris a l'hospital. El que la majoria ens expressen és el seu desig d'una mort digna i, a ser possible, acompanyats d'aquells que estimen. Per tant, la informació que els professionals facilitem és clau, doncs el resident ha de conèixer quines situacions possibles es poden donar davant del seu procés de malaltia.

## L'acompanyament a les famílies

L'acompanyament a les famílies es pot fer amb un treball individual i grupal. Els cuidadors principals de les persones residents tenen la possibilitat de participar en els diferents grups de suport als cuidadors emmarcats en el Programa d'Atenció a les Famílies.

Els diferents grups tenen en comú com a objectiu essencial acompanyar els cuidadors per tal que puguin afrontar millor el seu rol en una etapa de vida amb pèrdues, on puguin expressar obertament les preocupacions, necessitats, inquietuds, pors, afectes... així com reforçar el seu esforç. Es treballa perquè puguin "cuidar-se per cuidar".

És important el fet de poder compartir amb altres persones en situació similar la doble dimensió de necessitat i vida, i així reforçar l'esperança i explorar creences que omplim de significat les experiències viscudes. D'aquesta manera poden afrontar millor el que estan vivint i omplir-se d'afecte i sentit pel futur.

Els oferirem un espai per expressar les seves emocions, preocupacions, dubtes... i ens caldrà tenir en compte que, si bé hi ha persones que mai han viscut una defunció, n'hi ha d'altres per a les quals aquesta situació els pot recordar pèrdues doloroses viscudes anteriorment. Vetllarem per crear un clima d'intimitat, confiança i tendresa, que l'habitació sigui un espai de pau i serenor, procurant que el resident estigui còmode i, a ser possible, acompanyat. És important facilitar el moment de l'acomiadament.

**Els diferents grups tenen en comú com a objectiu essencial acompanyar els cuidadors per tal que puguin afrontar millor el seu rol en una etapa de vida amb pèrdues.**

## Quan s'apropa la mort

Durant l'estada l'equip va informant, entre altres temes, de l'evolució de l'estat de salut del resident, d'empitjoraments i davallades. El deteriorament de l'estat de la persona, sovint amb disminució del grau de consciència, crea moltes vegades un gran impacte en el resident, família i fins i tot a l'equip que el cuida.

**L'equip té com a objectiu principal el confort del malalt i l'atenció dels seus familiars.**

L'equip té com a objectiu principal el confort del malalt i l'atenció dels seus familiars. És fonamental un bon control dels símptomes i una actitud que afavoreixi el suport emocional, perquè el pas de la vida a la mort succeeixi de la manera més serena possible, amb dignitat i sense patiments innecessaris.

Quan el resident ja no es pot comunicar, expliquem a la família que possiblement, encara que no ens pugui respondre, ens estarà sentint, i que el tacte i l'oïda és l'últim que perdem i que hem de tractar-lo com si ens estigués escoltant. Informarem també que els canvis que nosaltres li percebem ell segurament no els experimenta de la mateixa manera, i orientem que no parlin d'ell com si ja hagués mort. Valorem si és el moment per aconsellar que comencin a preparar temes administratius per tal d'organitzar rituals culturals i familiars entorn al traspàs i a l'enterrament. Sovint en el moment de la defunció hi ha massa dolor i estrès emocional per prendre decisions.

Reforcem i estimulem el paper actiu dels familiars. **La participació de la família** en les cures ajuda a disminuir el patiment i, posteriorment, els ajudarà en l'elaboració del procés de dol.

En el **moment del traspàs** deixem que expressin els seus sentiments de pèrdua, els donem el temps necessari per estar a prop i acomiadar-se del difunt. Permetem que estiguin a l'habitació el temps que necessitin i, sempre que sigui possible, esperem que arribin les persones més properes abans de traslladar el difunt. En molts casos les famílies necessiten estar soles per acomiadar-se, d'altres necessiten la nostra companyia. La nostra presència respectuosa i acollidora és important per acompanyar en un moment difícil; un gest, una mirada... poden guarir més que mil paraules.

**Si la família no hi és present** en el moment del traspàs, hem de contactar-hi i explicar-los-ho delicadament. Preparem un lloc tranquil pels familiars, oferim acolliment i, en tots els casos, respectem sempre les seves manifestacions de dol. Recordem que hi ha expressions molt diferents segons el marc cultural de procedència. Adoptem una actitud contenidora, d'escolta i afecte, i donem suport als altres malalts i familiars relacionats o pròxims.

Acompanyem en aquest moment acollint les seves expressions, escoltant i, si s'escau, revisant els darrers esdeveniments, aclarint dubtes sobre l'evolució de la malaltia i del tractament i destacant sempre tots els aspectes positius. L'equip s'acomiaada i ofereix el seu suport.

Com a professionals, cada mort ens qüestiona la nostra pròpia mortalitat. És necessari que elaborem les nostres estratègies personals que ens permetin sentir-nos bé en la nostra difícil tasca.

**Com a professionals, cada mort ens qüestiona la nostra pròpia mortalitat.**

## Els serveis funeraris

Aprofitant l'experiència de tants anys d'història i amb la voluntat d'oferir una atenció integral, més accessible i personalitzada a les persones de Caldes i de la comarca, la Fundació Santa Susanna reprèn el juny del 2016 la prestació de serveis funeraris a la població per tal d'assegurar un servei assistencial des de l'economia social. Amb aquest nou servei s'ofereix una nova possibilitat d'elecció a la ciutadania que es concreta en una nova oferta. La Fundació vol prestar els serveis funeraris des de la proximitat, la dignitat, la transparència i la lliure elecció de les persones usuàries.

Els serveis funeraris oferts per una Fundació sense ànim de lucre és un nou model que no s'ha donat encara a Catalunya (encara que sí en altres països europeus), que parteix d'una visió comunitària, d'aprofitament de recursos i de continuïtat d'atenció. Aquest fet genera el **valor de potenciar l'economia social, la proximitat i, per tant, la transformació social.**

Aquest servei ens facilita la continuïtat d'atenció i d'acompanyament a la família des d'una relació de confiança.

**Els serveis funeraris oferts per una Fundació sense ànim de lucre és un nou model que no s'ha donat encara a Catalunya**

## L'acompanyament al dol

El **Servei d'Atenció al Dol i les Pèrdues de la Fundació Santa Susanna** va ser creat l'any 2008 davant la necessitat de seguir cuidant les famílies un cop produïda la mort del seu familiar. Representa una continuïtat de l'atenció, no només en el temps i per tal que els familiars puguin viure un dol saludable, sinó també pel que fa al model d'atenció professional que oferim.

L'objectiu del servei és el de poder acompanyar les persones en el seu dol, ajudar-les a viure'l i a elaborar-lo, per tal que el patiment per la pèrdua doni pas gradualment a un record serè i a uns aprenentatges vitals transformadors. Des de l'ètica del cuidar, escoltem, comprenem i acompanyem el món emocional de les persones en dol, respectem el seu ritme, les diverses expressions de patiment, les formes com cadascú afronta les noves dificultats quotidianes... Al mateix temps ens esforcem per empoderar les persones per tal que no visquin el dol des de la passivitat sinó com a **individus actius**: els ajudem a entendre el que els passa (especialment quan se senten desbordats per emocions difícils com la ira, la culpa o la desesperança), a orientar-se en allò que vindrà en el procés, a descobrir les seves capacitats i recursos, a afrontar les dificultats de la millor forma possible, a anticipar-se a situacions difícils (com poden ser el Nadal, els estius, els aniversaris) i a trobar formes creatives de resposta. Abordem les dificultats i les tasques del dol en tots els nivells en els quals es manifesten: emocional, conductual, cognitiu, social, ètic i espiritual. Així, contribuïm a restablir ponts de comunicació amb els al-

**L'ètica del cuidar, escoltem, comprenem i acompanyem el món emocional de les persones en dol**

tres que ens permetin defugir la temptació de la incomunicació. Reafirmem actituds que, des de la consciència de la pròpia llibertat, ens ajudin a afrontar la situació, a créixer, i també assagem nous valors o enfortim els que hem fet nostres. I, finalment, acceptem que cadascú fa sempre tot el que pot i de la millor manera possible, arribant allà on les circumstàncies de tot tipus li permeten.

Per fer tot això, en el Servei d'Atenció al Dol i a les Pèrdues, treballem conjuntament psicòlogues i treballadores socials. Disposem de dues modalitats d'atenció que ens permeten adequar millor el tipus de resposta necessària per a cada persona: les sessions terapèutiques (que poden ser individuals, de parella o familiars) i els grups de dol.

Constatem que, sovint, els familiars que ja han estat atesos en la residència durant el procés d'envelliment del seu familiar, han establert un vincle de confiança amb els cuidadors i professionals que els permet posar-se de nou en les mans d'un nou servei. Sovint, han participat també en grups de suport i saben per experiència que deixar-se acompanyar i compartir les dificultats les fa més lleugeres, més suportables, i obre camins a l'esperança. També els familiars de persones que han estat ateses en alguna planta del Socio sanitari, o altres persones de la comarca del Vallès Oriental, recorren al (i participen en el) Servei d'Atenció al Dol i a les Pèrdues de la Fundació. Tots, familiars i professionals, descobrim finalment plegats que la vida, l'alegria i la il·lusió que la mort ens ha pres, només l'amor ens les pot retornar.

### Compartint algunes vivències

A continuació, volem compartir algunes vivències que exemplifiquen bona part de les reflexions anteriors, aporten l'experiència en l'ACP, així com el creixement que s'ha esdevingut com a persones, com a professionals i com a equip. Per a tots nosaltres, són vivències guaridores i enriquidores.

#### Morir en pau

La Sra. Teresina era mare de tres fills, amb dos d'ells no tenia cap tipus de contacte i amb la tercera, la Maria, havia conviscut una temporada curta però les dificultats relacionals al domicili van fer optar a la família per un ingrés en una residència. Durant els anys que la Teresina va viure al centre, sempre va mostrar una actitud negativa envers la seva filla, a qui rebutjava i criticava obertament, dels altres fills no en volia parlar. De tota la família, amb qui mantenia una relació més afectuosa era amb una néta, la Marta.

La Sra. Teresina era una d'aquelles persones que, com diem, sempre veia el got mig buit i la queixa era la seva manera més habitual de comunicar-se. No entenia que mai havia donat

amor incondicional als seus fills i estava enfadada perquè no se sentia estimada com ella pensava que es mereixia.

Cada vegada que la seva filla Maria la visitava marxava plorant pel rebuig i desconfiança que la mare obertament li mostrava. La participació en un grup de familiars va permetre que la Maria pogués entendre i viure la difícil relació sense aquest patiment. Ens explicava que podia visitar la mare i no marxar amb tristesa i angoixa com ho feia abans.

Quan el seu aniversari s'apropava, la Sra. Teresina expressava, com sempre, la seva desgràcia per haver viscut tants anys, i sovint expressava les seves ganes de morir i de deixar de patir, malgrat que gaudia d'un bon estat cognitiu i era autònoma per la majoria d'AVD. L'equip estava convençut que la Teresina tenia molta por a morir ja que la seva actitud era d'angoixa cada vegada que el seu estat de salut feia una complicació, per petita que fos.

El naixement de la seva besnéta, filla de la seva néta predilecta, va ser un motiu d'alegria a la trista vida de la Teresina. La rotunda negació de celebrar el seu aniversari va anar canviant fins a acceptar fer una festa.

Un mes després va començar un procés de davallada, aquesta vegada la Teresina va acceptar el procés amb pau i sense angoixa. Va poder donar mostres d'agraïment a treballadors i, el més important, també a la seva filla Maria.

La Teresina va morir en el seu llit, el seu final va ser en pau, va estar estones acompanyada per família, altres per residents, altres per treballadors i també a estones va estar sola, tal com havia viscut...

### **Compartir les darreres cures**

Un exemple de com acompanyar i implicar a la família en els moments de final de vida ens l'expressa la Mireia, una auxiliar de la residència, que va facilitar que una filla, molt afectada pels moments finals de la seva mare, es pogués acomiadar d'ella d'una forma molt propera. En poder verbalitzar a la filla que la seva mare s'estava acostant a la mort, va saber trobar la manera d'oferir-li uns moments molt especials de contacte íntim i delicat amb la mare. En concret, la va convidar a fer-li la higiene les dues plegades, sabent que aquella higiene podria ser la darrera... Així, la filla va poder acariciar a la seva mare, fer-li fregues amb colònia, dir-li "mare, estigues tranquil·la, marxa en pau"...

La Mireia ho recorda com a una experiència molt profunda i intensa, que està convençuda va ajudar en l'elaboració del comiat i del dol a la filla. Mai no sabrem com la mare ho va rebre, doncs forma part del misteri de la vida i de la mort... Però podem creure amb confiança que va ser també molt bo per a la seva mare, haver compartit aquests moments únics amb la seva filla poc abans de morir.

### Respectant creences

La vivència aquí narrada exemplifica la importància i alhora la dificultat que es deriven del fet de respectar la voluntat de cadascú quan l'estat de salut empitjora. Les creences religioses de la Sra. Dolors i de part de la seva família van condicionar la resposta mèdica que es va donar a un procés de fractura d'una de les extremitats. Així, la intervenció quirúrgica que hagués permès la recuperació quasi total de la Sra. Dolors no es va poder portar a terme, cosa que va comportar que no pogués caminar durant més de dos anys, els seus darrers anys de vida.

Davant aquesta situació, l'equip va haver de fer l'esforç de conviure amb una decisió que la gran majoria no compartia, principalment per les conseqüències que sabien que portaria en l'estat de salut i autonomia futures de la senyora. Tot plegat condicionaria de forma determinant les cures i les atencions que la Dolors i els seus familiars necessitarien a partir d'aquell moment i durant aquesta etapa de final de vida d'ella.

L'equip sabia que, si s'hagués volgut operar, les coses haurien anat molt diferents, certament. Però, malgrat tot, els professionals van poder acceptar les decisions preses per la Sra. Dolors i la seva família, amb respecte i sense jutjar. D'aquesta forma, van poder acompanyar de forma efectiva tot el procés que va esdevenir com a conseqüència d'una decisió presa condicionada per un sistema específic de valors espirituals i religiosos.

**Els professionals van poder acceptar les decisions preses per la Sra. Dolors i la seva família, amb respecte i sense jutjar.**

### Moments significatius fins al final

L'acompanyament de la Sra. Marina, enllitada de forma permanent com estava al final de la seva vida, va estar centrat sobretot en el sentit de l'oïda: un dels sentits més preservats, segons diu la ciència, en els estadis de demència tan avançats com el de la Sra. Marina.

Però no va ser una oïda que va escoltar qualsevol cosa, sinó que, nodrint-nos per l'espiritualitat i l'atenció centrada en la persona i, per tant, inspirats pel coneixement del que va ser el més important a la seva vida, la seva fe religiosa cristiana i els cants religiosos d'església, molts dels moments en què es va visitar a la Sra. Marina, acabaven essent moments volguts de vida religiosa i de cant.

Eren estones en què ella, tot d'una, estava com més atenta i ho expressava a la seva manera, de forma no verbal, ja que no podia parlar. Movia més que de costum els seus ulls, emetia algun so i somreia, tot sovint, malgrat que la seva mirada estigués ja tan perduda, fruit del seu estat tan avançat de demència.

Tant va ser així que, un dia, mentre l'acompanyant espiritual li recitava el Parenostre va observar com els seus ulls van començar a enrogir-se i, tot d'una, es diria que va arribar a

emocionar-se!... perquè una llàgrima va regalimar-li per la seva galta.

Una experiència que es va repetir sols un cop més, en una altra ocasió, quan li estaven cantant un cant de missa, un d'aquells senzills cants d'església que ella devia haver cantat molts cops.

De nou, el misteri... I és que mai sabrem del cert com la Marina va viure per dins aquests instants... Però el que sí és cert és que va respondre d'una forma molt especial a aquells dos moments, i no a dos moments qualsevol, sinó precisament a aquells instants profundament significatius per a ella, segons el que sabíem que havia donat sentit profund a la seva vida en aquest món.

### **L'acompanyament del grup**

El Sr. José va contactar amb nosaltres davant la preocupació pel recent diagnòstic de demència de la seva esposa, la Sra. Maria. Aquesta va començar a assistir al recurs d'hospital de dia fent tallers de memòria, venia sola caminant però sovint es perdia pel centre. Amb el temps va deixar de tenir criteri rehabilitador i va ser derivada al recurs de Centre de Dia del que va ser usuària durant cinc anys.

Durant aquest temps els vam ajudar a tramitar la llei de dependència i, quan la situació a domicili ja era insostenible, va coincidir en que va poder ingressar en una plaça pública de residència. La parella tenia un fill amb problemes de salut mental, tenia dificultats per entendre la malaltia de la seva mare i mai va acceptar l'ingrés d'ella al centre. El Sr. José havia de fer front a les pèrdues de la seva dona i també a les dificultats d'afrontament del seu fill.

Davant aquestes dificultats, ja des de l'inici se li va proposar de participar en els grups. Primer va ser acollit en el grup de familiars de persones amb demència, on va participar, i després va continuar rebent suport en el grup "Junts ens cuidem".

Ja amb l'esposa ingressada a la residència, i quan la malaltia ja estava avançada, continuava participant en el grup de familiars de residents en situació de final de vida i, després de la defunció, el Sr. José va necessitar ser acompanyat en el grup de suport al dol.

Des de la nostra experiència d'acompanyament grupal als familiars, veiem que hi ha una millora significativa de la seva qualitat de vida i un millor afrontament del procés de dol, s'amplien els vincles de relació i de suport, i es creen llaços de comunitat.

### Conclusions

Les vivències que han estat compartides són un exponent de l'ACP, on considerem que s'integren totes les dimensions de l'ésser humà: física, psíquica, emocional, social i espiritual. La nostra presència i cura sempre ha de ser proporcionada a les necessitats de la persona i de la seva família.

Acompanyar en aquests moments de fi de vida és un dels reptes més grans als quals ens enfrontem, però també pot ser una de les experiències més valuoses i, personalment, més recompensades en el procés d'acomiadament i suport a la mort i el dol.

### Bibliografia

- BENITO E., BARBERO J., PAYÁS A. *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Una introducción y una propuesta*. SECPAL. Madrid: Arán Ed.; 2008. ISBN: 978-84-940224-0-1.
- BROOKER, D. *Atención centrada en la persona con demencia. Mejorando los recursos*. Barcelona: Octaedro. Primera edición 2013. ISBN 978-84-9921-416-0.
- COMITÈ DE BIOÈTICA DE CATALUNYA. *Recomanacions als professionals sanitaris per a l'atenció als malalts al final de la vida*. Generalitat de Catalunya (Departament de salut). Producció editorial: Fundació Víctor Grífols. 2010. ISBN: 978-84-692-9541-0.
- *Consideracions sobre el document de voluntats anticipades*. Generalitat de Catalunya (Departament de Sanitat i Seguretat Social). Edita: Direcció General de Recursos Sanitaris. Primera edició. Barcelona, març de 2002.
- KITWOOD, T. *Repensant la demència. Pels drets de la persona*. Universitat de Vic. Eumo editorial. Primera edició 2003. ISBN: 849766024.
- *Model català de Planificació de Decisions Anticipades. Document conceptual*. Grup de treball del Model Català de PDA. Càtedra de C.P UVIC. Generalitat de Catalunya. Versió 9 del 10-3-16.
- Avances en gestión clínica. Comunicación efectiva para planificar las decisiones anticipadas <http://gestionclinicavarela.blogspot.com.es/2017/03/comunicacion-efectiva-para-planificar.html>
- Parroquia de San Vicente Martir de Abando <http://sanvicentemartirdeabando.org/pagola.htm>
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. [www.secpal.com](http://www.secpal.com)