

L'atenció de situacions de final de vida des del treball social

The attention of end-of-life conditions from a Social Work perspective

Anna Novellas Aguirre de Carcer¹

Resum

L'article fa un recorregut sobre l'evolució de l'atenció als processos de final de vida des de la seva implementació al llarg de la història. Primerament amb el desenvolupament de programes d'atenció pal·liativa, fins al moment actual en què l'atenció pal·liativa passa a ser un model d'atenció i es parla de forma més generalitzada de l'atenció dirigida a les situacions de malaltia avançada i, més concretament, de final de vida. En aquesta evolució la figura del treballador social també ha fet un avançament en el desenvolupament de les seves tasques. I finalment es fan propostes de millora en funció del progrés de la disciplina del treball social en ella mateixa.

Paraules clau: Final de vida, vulnerabilitat social i treball social.

Abstract

The article takes a look at the evolution of the attention provided to end-of-life processes since its implementation throughout History. It starts with the development of palliative care programs and ends up at the present moment in which palliative care becomes a model of care, and more general attention is devoted to situations of advanced illness and, specially, the end of life. In this evolution, the figure of the social worker has also made a progress in the development of their tasks. Finally, proposals for improvement are made based on the evolution of the Social Work discipline.

Key words: End of life, social vulnerability and social work.

Per citar l'article: NOVELLAS AGUIRRE DE CARCER, Anna. L'atenció de situacions de final de vida des del treball social. *Revista de Treball Social*. Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya, abril 2017, n. 210, pàgines 37-53. ISSN 0212-7210.

¹Assesora en intervenció Psicosocial. Observatori "QUALY"/Centre Col·laborador OMS per a Programes Públics de Cures Pal·liatives (CCOMS-ICO) "Promovent la Qualitat en l'Atenció Pal·liativa". Càtedra de Cures Pal·liatives UVIC/ICO/CCOMS. Universitat de Vic. Professora associada UFR-Escola de Treball social Universitat de Barcelona

És del tot singular per al món dels professionals del treball social conèixer que una de les persones pioneres en desenvolupar programes específics dirigits a persones en situació de final de vida i al seu entorn sociofamiliar va ser una treballadora social, Cicely Saunders, a partir de la seva relació amb un usuari.

L'atenció a situacions de final de vida és quelcom que s'ha fet al llarg de tota la història de la humanitat. La doctora Abt, A. (2017) exposa com la mort ha ocupat un lloc important en l'evolució de la humanitat ja que és quelcom inevitable. La forma com cada entorn cultural ha abordat la mort ha estat molt diversa. Cada societat ha envoltat els processos de mort de formes molt variades que estan determinades per les seves creences, i s'han desenvolupat així diferents mites i consideracions entorn al fet de morir i als aspectes tanatològics.

Cada societat ha envoltat els processos de mort de formes molt variades que estan determinades per les seves creences.

Evocació històrica

Va ser a mitjans del segle passat quan l'atenció a la mort va començar a ser una preocupació social i va ser reconegut com un fenomen que requereix professionals preparats i formats per fer ajudar a morir a les persones amb caliu i dignitat.

Sota aquesta preocupació va aparèixer el que s'ha anomenat moviment "Hospice", que es diferenciava dels hospicis, generalment de tipus benèfic, dedicats a l'atenció caritativa de les persones en situació de precarietat econòmica que requereixen atenció clínica assistencial. Prèviament en diferents països ja s'havien posat en marxa diversos hospicis dedicats a tenir cura de les persones en situació de final de vida. A França, sota la iniciativa de Mme. Jeanne Garnier, l'any 1842 es creen diferents hospices. A Dublin es posà en marxa l'Our Lady's Hospice gestionat per les Germanes de la Caritat i el 1905 a Londres el St. Joseph's Hospice. (CENTENO, C. 1998)

El St. Christopher's Hospice va ser inaugurat per Cicely M. Saunders el 1967. Cicely Saunders va ser una persona que es va interessar per l'atenció sanitària des de la seva joventut cursant estudis d'infermeria i posteriorment de treball social. Va ser en el seu desenvolupament com a professional del treball social que, atenent a una persona amb una malaltia sense possibilitat de tractament curatiu i escoltant les seves necessitats, que es va interessar per l'atenció a les persones malaltes al final dels seus dies. Juntament amb aquest mateix pacient van iniciar les primeres passes per tal de crear un lloc que disposés de professionals que poguessin tractar el patiment de les persones amb una malaltia inguarible. Finalment Cicely Saunders acabà graduant-se com a metge el 1957.

El St. Christopher's Hospice s'organitza en diferents àmbits: hospitalització, consultes externes, centres de dia i equips d'atenció domiciliària. Disposa també d'un programa de recer-

ca clínica i altres programes formatius de caràcter multidisciplinari. Posteriorment al Regne Unit apareixen altres hospices amb filosofies d'atenció similars a les del St. Christopher's.

La premissa en la que es va fonamentar el model d'atenció proposat per Saunders és la del "dolor total" que parteix de què els malalts en situació de final de vida, especialment els afectats per una malaltia oncològica, pateixen dolor físic i altres símptomes severos. Saunders considera, però, que aquest dolor físic s'agreuja pel propi impacte de veure's en situació de patir una malaltia avançada i davant l'amenaça o amb poca esperança de vida. És a dir, considera que el dolor total està condicionat per les diferents esferes tant físiques com psíquiques, socials i espirituals, i és sota aquest supòsit que apareix la necessitat de comptar amb professionals de diferents disciplines per a desenvolupar l'atenció pal·liativa. Tanmateix es considera que les persones de l'entorn dels malalts també pateixen un dol per la proximitat de la mort del seu familiar i es considera que també la família és susceptible d'una atenció multidisciplinària que els ajudi en la comprensió de l'evolució de la malaltia, en capacitar-los com a cuidadors i en la resolució de problemes relacionals, organitzatius i pràctics (SAUNDERS C.M, 1980).

Paral·lelament, als Estats Units apareixen certes sensibilitats respecte a la necessitat de l'atenció integral dels malalts en situació de malaltia avançada i la doctora en psiquiatria Elisabeth Kübler Ros fa una gran aportació en aquest sentit editant el seu primer llibre el 1969 *Sobre la mort i els moribunds*. A partir d'aquí al continent Nord-americà es creen diferents tipus de serveis d'atenció pal·liativa però en un sentit més general, ampliant l'atenció pal·liativa a altres malalties no oncològiques i especialment a les persones afectades de VIH. (KÜBLER ROS, 1975)

Així doncs el moviment d'atenció pal·liativa es va desenvolupant a diferents països dels diferents continents sota la filosofia de portar a terme una atenció integral del malalt i la seva família, amb intenció de promoure la dignitat i autonomia amb un compromís terapèutic actiu. (Ministerio de Sanidad y Consumo, 1999)

A Catalunya, a mitjans dels 1980, és per via del programa *Vida als anys* de les Conselleries de Sanitat i Serveis Socials que es desenvolupa l'atenció pal·liativa de forma molt semblant a com es desenvolupa al Regne Unit. Es creen equips de suport dins dels hospitals d'aguts (UFISS) que poden ser específics en geriatria o atenció pal·liativa. Equips (PADES) que atenen en els domicilis simultàniament situacions geriàtriques i malalties oncològiques en situació avançada, i unitats d'atenció pal·liativa específiques, sigui en centres sociosanitaris o dins dels propis hospitals d'aguts.

És en el desplegament del programa que la formació dels equips d'atenció pal·liativa, seguint el model anglosaxó, es

A Catalunya, a mitjans dels 1980, és per via del programa *Vida als anys* de les Conselleries de Sanitat i Serveis Socials que es desenvolupa l'atenció pal·liativa de forma molt semblant a com es desenvolupa al Regne Unit.

composa bàsicament de metges, infermeres i treballadors socials, i desenvolupen les seves tasques assistencials a partir de les propostes i plans de treball realitzats de forma multidisciplinària.

En el Regne Unit els treballadors socials desenvolupen diverses tasques en relació a l'atenció pal·liativa i es despleguen diversos programes universitaris d'especialització disciplinària en l'atenció social pal·liativa. El paper del treballador social està molt present en els diferents equips i assumeix tasques de responsabilitat de diferents dimensions com ara l'atenció sociofamiliar, la realització de programes d'atenció al dol, l'educació i coordinació del voluntariat i el treball conjunt en la docència i la implementació de recerca.

És sota aquest model que els treballadors socials comencen a desenvolupar les seves tasques en els diferents equips arreu de Catalunya.

Evolució en el temps

Han passat més de 30 anys des de la implementació d'aquests programes i evidentment aquests han hagut de progressar d'acord amb l'evolució de la societat. Tractarem d'alguns conceptes que requereixen consideració.

L'atenció al final de la vida

És difícil determinar en quin moment s'està parlant de situacions de final de vida, però en termes mèdics queda clar que es tracta de situacions en les que la patologia no té possibilitats de cura i no només això sinó que va progressant i produint més simptomatologies fins que es produeix la mort.

En el document de Conceptes sobre l'Atenció Mèdica al Final de la Vida de l'Organització Mèdica Colegial y de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) (2002) entre d'altres es defineixen aquests conceptes: la malaltia incurable avançada com "*Enfermedad de curso progresivo, gradual, con diverso grado de afectación de autonomía y calidad de vida, con respuesta variable al tratamiento específico, que evolucionará hacia la muerte a medio plazo*". I la malaltia terminal com "*Enfermedad avanzada en fase evolutiva e irreversible con síntomas múltiples, impacto emocional, pérdida de autonomía, con muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses, en un contexto de fragilidad progresiva*".

Ampliació de l'assistència

Els programes de cures pal·liatives o atenció pal·liativa han anat deixant pas a la denominació de programes d'atenció a situacions de malaltia avançada o de final de vida. L'atenció

pal·liativa actualment és, doncs, vista més com un model d'atenció que no com un programa assistencial.

Si bé és cert que els processos de pèrdua són una constant en l'evolució de la humanitat i que és quelcom del que cap persona se'n pot desentendre, també ho és que poden ser font d'experiència i enriquiment personal o bé poden ser generadors d'involucions o etapes regressives. Aquesta filosofia és la que empeny a portar a terme una atenció integral que afavoreixi el creixement humà tot i patir d'una situació de crisi.

S'amplien els àmbits i es considera necessari i eficaç portar a terme un plantejament d'atenció integral en qualsevol situació sanitària on l'amenaça de fi de vida està present. És a dir, l'atenció interdisciplinària cal que es porti a terme, no només davant de situacions de malaltia oncològica avançada, sinó que també cal que s'apliqui a les diverses situacions patològiques que evolucionen cap a la mort.

Noves categoritzacions

Al llarg d'aquests anys han anat apareixent noves classificacions en relació a les situacions de final de vida com ara les de Malaltia Crònica Avançada MACA i la de Pacient Crònic Complex PCC i, al voltant d'aquestes, es posen en marxa diferents programes des de l'atenció primària i altres àmbits de la salut, dirigits a l'atenció específica d'aquest tipus de malalt que inclouen el model d'atenció pal·liativa.

Per tant, el ventall d'atenció a situacions que s'apropen a processos de final de vida és cada cop més ampli, i la necessitat d'un abordatge interdisciplinari és fonamental, tot i que encara no s'ha evidenciat un desplegament de professionals suficient per a poder desenvolupar l'atenció integral requerida en referència a les necessitats detectades.

També al llarg d'aquests anys s'ha desenvolupat la implementació del Document de Voluntats Anticipades en diferents medis sanitaris documentats i s'està treballant per l'aplicació d'un "Model de planificació de decisions anticipades". (LAS MARIAS, C. et al., 2015).

Des del meu punt de vista queda quelcom molt seriós a treballar i no crec que trigui gaire més temps en ser abordat. Serà necessari crear equips o grups d'ètica que facin diferents plantejaments respecte a l'eutanàsia

Entorn cuidador

En referència a l'atenció sociofamiliar, alguns termes o conceptes com el de "cuidador principal" deixen de tenir prioritat, donat que les estructures de les composicions familiars són cada cop més diverses i hi ha més heterogeneïtat en el repartiment de responsabilitats a l'hora de tenir cura de la persona malalta: la incorporació de la dona al món laboral, els

Un tret diferencial entre el dol fruit d'una mort sobtada i el d'una mort anunciada és que aquesta segona ofereix la possibilitat de fer un bon procediment de comiat, afectiu i reparador.

divorcis o les famílies reconstituïdes, la dispersió geogràfica actual de les famílies. La lluita pels drets d'igualtat i la pròpia filosofia d'atenció d'incloure en el procés a tots els membres implicats com un fet de benefici terapèutic fan que es parli d'entorn cuidador. Aquest entorn comprèn totes aquelles persones, familiars o no, que estan presents d'alguna forma en l'atenció de la persona malalta. Quan es parla d'entorn cuidador es dona peu a què es tingui una visió més àmplia de les potencialitats, capacitats i necessitats de les persones properes al pacient. Tenir l'entorn cuidador com un objectiu a tractar, dins dels processos de l'atenció en situacions de malaltia avançada, amplia les possibilitats d'atenció dels membres implicats, facilita la prevenció de la sobrecàrrega i, al mateix temps, proporciona elements facilitadors per a la bona evolució dels processos de dol.

Un tret diferencial entre el dol fruit d'una mort sobtada i el d'una mort anunciada és que aquesta segona ofereix la possibilitat de fer un bon procediment de comiat, afectiu i reparador.

Complexitat

Per sort cada cop s'està menys condicionat pels judicis de valor o els prejudicis i les classificacions estereotipades del malalt i els seus familiars com per exemple parlar de "malalt i família problemàtica" o "desestructuració familiar", etc. Es tendeix més a identificar quins són els factors protectors i quines són les característiques o fenòmens que poden dificultar la bona evolució del procés.

Apareix el terme "complexitat" com un indicador que fa referència a la necessitat d'un determinat tipus d'intervenció portat a terme per un o diversos professionals específics per tal d'abordar situacions concretes que podrien obstaculitzar el correcte procediment de l'atenció.

Parlar de situacions complexes convida a comprendre-les, analitzar-les i estimula als professionals a cercar vies de millora que simplifiquin i facilitin una progressió favorable.

Queda molta tasca per fer des de la postura del treballador social per evitar que en els entorns sanitaris es deixin les classificacions punitives, desfavoridores i que generen sentiments de culpa.

Un exemple clàssic en l'atenció al final de la vida és el tòpic de la conspiració familiar. Davant de multiplicitat de situacions adverses i de la dificultat de definir-les bé, analitzar-les i tractar-les, sovint aquestes situacions van a parar a una mena de contenidor anomenat "conspiració de silenci" que fa referència al fet que les coses no van bé perquè la família impedeix al malalt disposar de la informació adient respecte al diagnòstic de la seva malaltia o al seu pronòstic.

És una ingenuïtat en ple segle XXI, i amb la quantitat de mitjans per accedir a la informació, creure que la persona ma-

lalta no està informada de l'evolució de la seva malaltia per impediment exprés de la seva família. Sota l'estigma de la conspiració de silenci s'amaga la incapacitat professional de fer front a situacions adverses.

Des de diferents focus de l'atenció pal·liativa s'estan elaborant indicadors de complexitat que permetran enriquir el vocabulari i la concisió dels enquadraments diagnòstics.

Identitat i competències del treball social

Com s'ha comentat, en la descripció del desenvolupament de serveis dedicats a l'atenció al final de la vida, queda palès que des dels seus inicis s'ha considerat sempre contemplar un tipus d'atenció interdisciplinari, que respongui al quadre de necessitats que malalt i entorn cuidador requereixen.

El treball social és una de les disciplines que entren a formar part de l'atenció sanitària global per tractar amb aquells fenòmens familiars i socials que no són estrictament sanitaris però que esdevenen per causa de la malaltia o de l'evolució de la mateixa. No obstant no existeix al nostre país una especialitat de treball social en l'atenció pal·liativa o a la situació de final de vida i existeix poca literatura que la recolzi.

A nivell europeu existeix, des de 1987, una Associació de Treballadors Socials "The Association of Palliative Care Social Workers", amb les següents missions:

- Augmentar el perfil del treball social en l'atenció pal·liativa.
- Recolzar i assessorar els treballadors socials que desenvolupen la seva tasca en l'atenció al final de la vida.
- Reforçar cap a l'excel·lència compartint les millors experiències pràctiques.
- Promoure recerques i avaluacions d'alta qualitat amb la finalitat de millorar el continu de l'atenció al final de vida i el dol. (APCSW 2017)

Responsabilitat professional

En la interdisciplinarietat del treball sanitari, en el camp d'atenció a situacions de final de vida, es genera una assignació i distribució de responsabilitats dins dels equips específics amb la finalitat de treballar els objectius proposats en cada pla terapèutic. I és en aquest context que el treballador social primerament aporta al grup les seves aproximacions diagnòstiques i emmarca, per tal d'atendre a les necessitats plantejades per l'equip assistencial a qui pertany, l'aplicació d'una metodologia i tècniques pròpies de la seva professió.

Avui en dia és impensable que una disciplina es pugui desenvolupar sola per si mateixa sense comptar amb la col·laboració d'altres disciplines que ajuden a completar la tasca

suggerida. Això suposa un plus davant la responsabilitat professional però assegura la riquesa de les accions de les tasques proposades.

Compromís i ètica

En la intervenció interdisciplinària el compromís es fa imprescindible perquè, com ja s'ha comentat, els objectius plantejats són els objectius de l'equip assistencial i pot ser que no sempre coincideixin amb els que proposaria portar a terme el treballador social. Aquest és un dels grans handicaps que cal superar dins de l'aplicació de la professió. Sovint es fa difícil per al treballador social resoldre amb ètica propostes d'intervenció davant d'interessos oposats.

Sovint es fa difícil per al treballador social resoldre amb ètica propostes d'intervenció davant d'interessos oposats.

Són diversos els aspectes determinants que fan que el treballador social, en l'atenció al final de vida, se senti impotent per assolir els objectius plantejats pels equips ja que sovint entrenen en contradicció amb els propis, que estan encarats a defensar els drets de les persones que atenen, és a dir, respondre a les necessitats plantejades pel malalt i/o el seu entorn cuidador.

De fet, hi ha una gran evidència respecte al fet que les necessitats d'atenció en salut de les persones en situació social desfavorable són més nombroses que les de les persones que requereixen atenció en salut en general. Són diversos els estudis que mostren la relació existent entre la presència de suport social i la disminució de la morbidimortalitat (SEEMAN, T.E. et al., 1987-2001).

Part de les crisis i necessitats que es presenten en aquest context de malaltia evolutiva sovint estan relacionades amb dèficits de caràcter social (per exemple la inexistència de cuidador/s o la manca de salut de la/es persones identificades com a cuidador/s, situacions de negligència o deficiències de cobertura de necessitats de la persona malalta, etc.) que poden provocar una demanda d'intervenció sanitària inapropiada (MURRAY S.A., 2005). Aquesta demanda, en la majoria de les ocasions, sol ser deguda a que, com s'exposa al Libro Blanco de la Ley de la Dependencia, "existeix una asimetria entre els serveis sanitaris i els socials" en quant a la prestació de recursos (Libro Blanco de la dependencia 2014) (O'MAHONY S., et al., 2008) (CHOCHINOV, H.M., et al., 1998). És a dir, la manca de recursos socials per atendre a aquestes situacions fa que es reclami més atenció des de la vessant sanitària ja que aquesta disposa de més recursos i més immediatesa d'accés.

Com diu el General Social Care Council (2002) un dels nostres objectius és protegir els drets i els interessos dels usuaris i dels seus cuidadors, però aquests no sempre són fàcils de defensar donat que generalment el treballador social desenvolupa la seva tasca sota el "compromís" del servei a qui pertany i sovint, encara que sembli paradoxal, els interessos d'uns no són els interessos dels altres.

És en aquest context que sovint el treballador social es troba en situació de desavantatge i és per aquesta raó que no sempre pot respondre a les necessitats de l'entorn cuidador per fer front a aquesta situació de crisi paranormativa produïda per la malaltia.

Amplitud diagnòstica

No obstant això, el treballador social, donades les seves característiques, és qui pot observar cada cas o situació des d'una mirada holística, prou ample i flexible, que li permet identificar tots aquells elements materials i potencialitats humanes que poden ajudar en la millora de l'evolució dels diferents estadis pels que passa cada cas.

A diferència d'altres diagnòstics clínics, en l'enquadrament diagnòstic el treballador social fa una prèvia descripció del fenomen en qüestió per, acte seguit, identificar quines són les causes que l'han provocat i quins són els elements facilitadors genuïns que, ben canalitzats, possibilitaran una evolució favorable del procés. Aquests factors protectors poden estar presents i ser explícitament perceptibles o bé poden estar latents i/o bloquejats. En termes més actuals s'estaria parlant del capital social i familiar disponible (WOOLCOCK, M., 2000).

Competències

L'any 2008 un grup de treballadors socials del Canadà van realitzar un treball conjunt per identificar quines eren les competències necessàries que ha de disposar un treballador social per tal que pugui desenvolupar-se en un servei dedicat a l'atenció pal·liativa o a situacions de final de vida. Posteriorment el grup de treballadors socials de l'Associació Europea de Cures Pal·liatives EAPCSW van editar un document molt similar ja que partien del treball previ realitzat per les companyes del Canadà.

Al definir aquestes competències s'identificaven aquelles àrees en les que el treballador social, per la seva especialització del treball, requeria una formació específica.

Es van definir 12 competències, i a partir d'elles es van determinar quines haurien de ser les actituds i els valors necessaris que cal que els professionals del treball social tinguin internalitzats, a la vegada que es van descriure els coneixements que cal adquirir i quines habilitats per a desenvolupar-les.

Aquestes competències, de forma resumida, són les següents:

- **Defensa (Advocacy):** Donat que es considera al treballador social fonamentalment compromès amb la justícia i el canvi social i, per tant, ha de defensar els drets dels malalts i de les seves famílies.
- **Valoració (Assesment):** Realitzar una valoració de la situació del moment del malalt i les seves famílies, incloent

el grau d'informació que disposen. Aquesta competència és considerada crucial per a treballar en equip i poder prendre decisions conjuntes.

- **Prestació d'atenció (Care Delivery):** Entenent que tant el malalt com la seva família requerirà, en un moment o altre, la intervenció del treballador social per treballar en tots aquells fenòmens que requereixen una millora i que és possible d'aconseguir, bé sigui durant la malaltia com en el procés de dol. Aquesta competència inclou la capacitat del treballador social d'avaluar la pròpia tasca realitzada per tal de modificar-la si calgués.
- **Planificar l'atenció (Care Planning):** El treballador social ha de saber planificar i prioritzar les seves intervencions en funció que siguin pertinents i viables. Aquesta planificació ha de ser consensuada tant amb l'equip com amb la persona malalta i/o la seva família.
- **Mantenir una relació compromesa i constructiva amb la comunitat** per tal d'impulsar la creació de programes dirigits al benestar de les persones malaltes i de les seves famílies.
- **Avaluar (Evaluation):** Saber avaluar periòdicament els processos i els resultants clínics i dels programes. Assegurar la identificació de les necessitats de malalts i les seves famílies i garantir que s'està treballant per la seva resolució.
- **Prendre decisions (Decision Making):** Ajudar a pensar a malalts i a les seves famílies per tal que puguin prendre decisions apropiades per a ells.
- **Educació i Investigació (Education and research):** Participar en les recerques interdisciplinàries fent les aportacions que es requereixin des de la perspectiva psicosocial. Al mateix temps, han de disposar d'iniciatives i disposicions educatives.
- **Compartir informació (Information Sharing):** Facilitar tota la informació necessària que permeti créixer com a éssers humans i ajudi a resoldre els propis problemes.
- **Equip interdisciplinari (Interdisciplinary team):** Des del treball social cal tenir competències per, a més de tenir cura dels malalts i les seves famílies, ser capaços de vetllar per la cura del seu propi equip.
- **Pràctica autoreflexiva (Self-Reflective Practice):** En el sentit de disposar de capacitat per a l'autoreflexió de la pràctica individual i de l'equip assistencial al que es pertany.

Els principals objectius plantejats en l'atenció al final de vida a grans trets van dirigits a:

- Augmentar la capacitat comunicativa i expressiva com una forma de permetre l'expressió de sentiments, preocu-

pacions, necessitats i millora de l'autoconeixement, mitjançant la reflexió, la informació-orientació i l'educació.

- Processar la potencialitat dels membres implicats en la seva capacitat d'organitzar-se per tal de tenir cura tant de la persona malalta com del propi entorn cuidador.
- Prevenir l'adveniment de possibles situacions adverses assegurant el compromís i la confiança en l'atenció. Encarregar-se d'aportar els elements necessaris per tal de normalitzar el procés de dol.
- Aplicar el compromís ètic i social de transmissió i comunicació, de necessitats i propostes per a la millora de l'atenció a les situacions de final de vida, en el context de les polítiques socials.

Noves formes d'intervenció

En l'atenció al final de la vida cal fer esment a l'evolució de la pràctica del treball social. Alguns aspectes a tenir en compte són els següents:

Consens en l'avaluació diagnòstica

El procés de diàleg terapèutic o d'educació expressiva que s'estableix entre el treballador social i la o les persones ateses és totalment dinàmic: es recullen dades, a la vegada que s'interpreten; es reflexiona, es reforcen els vincles i es promou el capital creatiu, etc. Aquest enfocament de la intervenció permet que siguin els interlocutors els qui facin la seva pròpia impressió diagnòstica i, en col·laboració amb el treballador social, es determini conjuntament un pla d'acció.

La genialitat de l'enquadrament diagnòstic és que no és estàtic. Per un costat ajuda a planificar les intervencions en funció de les prioritats i les possibilitats d'èxit i, per l'altre, es va modificant a mesura que es van avaluant les àrees millorades o la consecució dels propòsits.

Arribar a un consens diagnòstic requereix disposar de suficient terminologia que permeti definir el que cal tractar sense que sigui objecte de sentiments de culpabilització. És a dir, sovint es fan etiquetatges que tanquen portes al bon desenvolupament del procés. No és el mateix dir, per exemple, "no es vol prendre responsabilitats" que dir "està resultant costós portar a terme el repartiment de responsabilitats". La primera resulta ser una frase taxativa que tanca la possibilitat de tractar la situació, mentre que la segona amplia la possibilitat d'intervenció i de millora.

El treball des d'aquest posicionament que elimini judicis de valor i estereotips, assegura el vincle terapèutic incrementant el propi reconeixement de les persones i, per tant, l'autoconfiança i seguretat en ells mateixos.

Quan es diu que el treballador social ha de defensar els drets de les persones això no significa que no hagi de treballar perquè siguin les pròpies persones les que aprenguin a defensar els seus drets. Ambdues tasques han d'estar molt unides.

Prevenió assistencial

L'impacte i la simptomatologia que pateixen els malalts en situació pal·liativa fa que sovint es tinguin dificultats tant físiques com emocionals com per tenir cura i control de tots els aspectes que envolten la seva dinàmica vital. Per tant no és suficient que el malalt i l'entorn cuidador sàpiguen que l'equip assistencial disposa d'un treballador social per si, en algun moment és necessari, recórrer a ell, si no que és responsabilitat del treballador social explorar la situació actual de cada cas i, al mateix temps, preveure possibles carències o complicacions posteriors a mesura que la malaltia vagi avançant.

Mediació

És possible també que els interessos del malalt i la família estiguin en conflicte, o les de malalt i família amb l'equip assistencial, etc., i es requereixi de la mediació d'un professional del treball social per tal que les parts en conflicte puguin arribar a un consens.

El factor indispensable a tenir en compte per portar a terme una mediació davant d'un procés de final de vida és el de tenir en compte la limitació del temps i les poques possibilitats de reparar en un futur proper. Les decisions que es prenguin en un procés de mediació han d'avaluar l'estat d'ànim actual però també el possible estat d'ànim posterior, que pot esdevenir d'una presa de decisions poc madurada. En aquest cas la figura del treballador social ha d'ajudar a consolidar els vincles i el respecte per les decisions preses.

Trobades amb familiars/entorn cuidador

En termes generals s'entén que la comunicació és un dels fets més necessaris per a la informació, la comprensió, i per arribar a establir acords. Les trobades amb el grup familiar o amb l'entorn cuidador tenen la funció d'afavorir un espai comunicatiu on compartir informació i evitar els mals entesos, però també s'afavoreix l'escolta activa dels membres i es fomenta el reconeixement i l'acceptació.

Les trobades amb l'entorn cuidador tenen la clara missió no tan sols de permetre, sinó també d'estimular a participar a les persones implicades en el fet de tenir cura de la persona malalta, indiferentment del pes i del temps que li puguin dedicar. D'aquesta forma es dona valor a les tasques que realitza cada membre en la seva mesura i segons les seves possibilitats. Per altra banda, el fet de donar valor a quelcom tan important com el fet de cuidar, resulta estimulants i permet plantejaments per

alleugerir el pes de les cures d'aquells membres que tenen una dedicació més intensa.

En l'espai comunicatiu familiar, treballar amb les famílies en forma grupal, a més de realitzar un acte terapèutic ampli, té un component educatiu singular, donat que la comunicació analògica aportada pel treballador social es pot convertir en model de comunicació per a futures reunions entre els membres de la família. De fet l'actitud de demostrar al grup familiar que encara que pensin de forma diferent poden arribar a acords, és un bon exemple per a noves trobades entre ells.

Sovint els treballadors socials davant d'entorns complexos no se senten prou segurs per entrevistar o compartir amb el grup familiar per por a desencadenar més conflicte, però, si bé és cert que hi ha poques recerques sobre aquest tema, no s'han recollit experiències de fracassos en la literatura i, pel contrari, s'anima a fer ús d'aquesta pràctica.

Atencions especials

Hi ha membres dins de la família que, per la seva vulnerabilitat, necessiten una atenció especial. Són les persones grans, els infants, les persones amb problemes de salut mental i els discapacitats. Des del treball social cal portar a terme una sèrie de tasques per tal que les necessitats d'aquests membres siguin ateses. Són les següents:

- Detectar les situacions que requereixin suport pràctic d'atenció.
- Orientar els membres sans de la família a transmetre la informació més adient respecte als canvis en el sistema familiar produïts per la malaltia.
- Ajudar a trobar formes d'implicar aquests membres en la cura de les persones malaltes, en la mesura de les seves capacitats.
- Posar-se en contacte, si és necessari, amb les institucions responsables, per tal de transmetre la informació perquè es prenguin les mesures adequades per identificar situacions de risc i reforçar el suport.
- Buscar recursos dins la xarxa comunitària o crear-ne de nous (per ex. grups, voluntariat, etc.).

Grups socioterapèutics

La realització de grups socioterapèutics, per les seves característiques, ajuden al creixement individual i col·lectiu dels individus.

El tret més característic dels processos grupals és l'efecte terapèutic que surt de l'horitzontalitat de les relacions i les contribucions dels membres participants.

Tanmateix les aportacions fruit de la pròpia experiència adquireixen un pes consistent i consoliden la importància del grup en ell mateix. Donar l'oportunitat que les persones que

viuen situacions similars puguin compartir i a la vegada aportar, resulta ser un reforç molt positiu per a l'autoestima i el reconeixement dels membres participants. En l'atenció en situacions de final de vida hi ha múltiples experiències i recerques a la literatura que confirmen el seu benefici.

Es poden realitzar grups amb diferents objectius i oferiments, però sempre cal realitzar un disseny amb una proposta ben estructurada, incloent els indicadors d'avaluació de la proposta.

Compartir les propostes creatives

La creativitat és una característica prou arrelada en la figura del treballador social, ja que sovint no disposa de l'oportunitat de facilitar suficients recursos encarats a promoure el màxim benestar possible, malgrat la situació crítica del moment.

Compartir les iniciatives amb el grup assistencial, i proposar realitzar-les de forma conjunta amb algun altre membre de l'equip terapèutic, facilita que tot l'equip senti la proposta com a part del seu propi desenvolupament i, en sentir-se'n particip, ajudarà a posar els mitjans facilitadors perquè es duguin a terme. És recomanable no portar a terme iniciatives si no hi ha un cert entusiasme per part dels equips.

És recomanable no portar a terme iniciatives si no hi ha un cert entusiasme per part dels equips.

El dol i el dol tanatològic

Està estudiat que un dels factors més estressants als que l'ésser humà sol fer front és a les vivències de processos de pèrdua per causa d'una mort.

El dol està conceptualment entès per a la majoria dels autors com aquell procés de reaccions físiques i emocionals que provoca una pèrdua o la possibilitat de la mateixa. Tanmateix, la intensitat de l'afectació dependrà de les expectatives o del significat dipositat sobre l'objecte, persona absent o en risc de desaparició.

Fer front a les pèrdues és quelcom que tot ésser humà porta a terme pràcticament des de l'inici de la seva vida. Constantment al llarg del desenvolupament humà es van adquirint i perdent incorporacions personals rellevants per a les persones que formen part de l'evolució, el creixement, les relacions, etc.

Des de l'atenció a situacions de final de vida s'entén el dol com aquell procés inevitable a partir de la pèrdua d'una persona significativa, però no només a partir de la seva defunció. El procés de dol apareix a partir de la presa de consciència d'una pèrdua o possible pèrdua i és per això que, des de l'atenció al final de vida o en l'atenció pal·liativa, atendre els processos de dol té una importància crucial.

La pèrdua de salut ja és per a la persona malalta l'inici de tot un seguit de processos de pèrdua. També ho és per a les persones del seu entorn, i la capacitat de fer-hi front dependrà

de la maduresa personal i col·lectiva, les pròpies capacitats personals, les experiències prèvies... però també del suport extern que se'ls pugui facilitar.

És en aquest punt que la relació assistencial pot ser crucial per al desenvolupament saludable dels processos, i proporcionarà al malalt i al seu entorn tots els elements facilitadors assolibles.

Tota la tasca que realitza el treballador social en referència a les situacions de final de vida està encarada, doncs, a tractar els processos de dol (HUDSON, P. PAIN, S., 2009) De fet qualsevol tasca realitzada per qualsevol professional que es dedica a atendre situacions de final de vida té a veure amb l'atenció als processos de dol.

El dol tanatològic

El dol tanatològic és aquell procés pel qual passen una o varies persones posteriorment a la mort d'un ésser proper o amb el que s'ha mantingut un vincle íntim. La intensitat i variabilitat de reaccions és molt àmplia, i algunes estan socialment acceptades mentre es produeixin en un període de temps més o menys acotats.

En el món de l'atenció en salut hi ha una certa tendència a patologitzar o semipatologitzar els processos de dol, però res més erroni, ja que està prou estudiat que el dol és un procés normal i cal evitar aprofitar-se de la vulnerabilitat psíquica del moment per crear dependències terapèutiques.

El treballador social és un professional adient per a realitzar programes d'higiene del dol i normalització del mateix en els que, mitjançant l'educació expressiva, s'ajuda a les persones a recuperar les pròpies capacitats per a continuar la vida. Tanmateix, els programes d'higiene del dol permeten identificar aquelles situacions que, donades les seves característiques, requeriran una atenció especial.

Conclusions

- L'atenció al final de la vida requereix la disposició de professionals del treball social per tal de tenir cura de les necessitats socials del malalt i l'entorn cuidador. Per això cal demostrar la seva importància no amb justificacions sinó amb evidències.
- Per a desenvolupar tasques de treball social al voltant de situacions de final de vida es fa necessari que el professional disposi d'una sèrie de competències, habilitats i coneixements específics.
- Per tal que es pugui avaluar bé la seva tasca, cal disposar de conceptes i indicadors consensuats i ben definits que permetin descriure les diferents complexitats socials que esdevinguin de cada situació en concret.

- Es fa imprescindible evitar l'immobilisme professional i assumir reptes de treball evolucionats i progressistes per a la pròpia professió i en els equips interdisciplinaris.
- El treballador social en el camp de l'atenció al final de la vida, igual que en qualsevol altres àrees d'atenció, ha de complir el compromís ètic-professional de portar a terme les aportacions pertinents per a la consecució de la millora de les polítiques socials dirigides, en aquest cas, a l'atenció integral a les situacions de final de vida.

Bibliografia

Referenciada

- ABT, A. *Diversidad cultural y sensibilidad prospectiva para la atención social en situaciones de final de la vida*. Capítulo 2 del Manual de Atención Psicosocial. Fundació la Caixa 2017. ISBN: 978-84-9900-118-0.
- Association of palliative Care social workers 2017 <http://www.apcsw.org.uk/what-is-apcsw/>
- BOSMA, H., JOHNSTON, M., CADELL S., WAINWRIGHT, W., ABERNATHY N., FERON, A., KELLEY ML., NELSON, F. *Canadian Social Work Competencies for Hospice Palliative Care: A Framework to Guide Education and Practice at the Generalist and Specialist Levels*. 2008 http://www.chpca.net/interest_groups/social_workers-counselors/socialwork_counsellors_competencies.htm
- CENTENO C, ARNILLAS P. *Historia y Desarrollo de los Cuidados Paliativos. Los Cuidados Paliativos en España*. En: Gómez Sancho M, editores. Cuidados Paliativos e Intervención Psicosocial en Enfermos Terminales. Las Palmas de Gran Canaria: ICEPSS; 1998, p.235-248. <http://www.facmed.unam.mx/deptos/familiar/cp/lecturas/centenoc.pdf>
- CHOCHINOV HM, KRISTJANSON L. *Dying to pay: the cost of end-of-life care*. J Palliat Care 1998;14:5-15.
- General Social Care Council (2002) <http://www.scie.org.uk/workforce/files/CodesofPracticeforSocialCareWorkers.pdf?pres=true>.
- HUSDON, P. PAYNE, S. *Family Carers in Palliative Care*. Oxford University Press. Lancaster. UK, 2009. ISBN: 9780199569939.
- KÜBLER-ROSS, E. *Sobre la muerte y los moribundos* © 1975,1989,1993, Ediciones Grijalbo, Barcelona. ISBN: 9788497595193.
- LAS MARIAS, C. et al. *Grup de treball del model català de planificació de decisions anticipades*, 2 Coordinació Cristina Lasmarías, infermera. Observatori QUALY, Càtedra de Cures Pal·liatives UVicUCC/ICO/CCOMS. Versió 8, de 22 de juny de 2015 http://presidencia.gencat.cat/web/.content/departament/plans_sectorials_i_interdepartamentals/PIAISS/docs/PIAISS_model_PDA.pdf
- *Ministerio de Sanidad y Consumo "Cuidados paliativos"* Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Madrid, 1999. <http://www.aepcp.net/arc/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf>
- *Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad Imerso*. Bases demográficas: estimación, características y perfiles de las personas en situación de dependencia: <http://www.dependencia.imerso.es/InterPresent1/groups/imerso/documents/binario/libroblanco.pdf>
- MURRAY SA., KENDALL M., SHEIHK A. *Illness trajectories and palliative care*. BMJ 2005;330:1007-1011. 2005. <http://www.bmj.com/content/330/7498/1007>

Bibliografia

- O'MAHONY S., MC HENRY J., SNOW D., et al. *A review of barriers to utilization of the Medicare hospice benefits in urban populations and strategies for enhanced access.* J Urban Health 2008. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2430114/>
- SAUNDERS C.M. *La filosofía del cuidado terminal. Cuidados de la enfermedad maligna terminal.* Barcelona: Salvat Editores, 1980. ISBN: 9788434518322.
- SECPAL. *Conceptos sobre la Atención Médica al Final de la Vida. Organización Médica Colegial.* <https://www.uv.es/gibuv/Conceptos.pdf> 2002
- SECPAL. *La Atención Médica al Final de la Vida. Organización Médica Colegial.* http://www.cgcom.es/doc_atencion_medica 2002
- SEEMAN T., LUSIGNOLO TM., ALBERT M., BERKMAN L. *Social relationships, social support, and patterns of cognitive aging in healthy, high-functioning older adults: MacArthur studies of successful aging.* Health Psychology 2001; <http://web.pdx.edu/~newsomj/da2/seeman%20et%20al%202001.pdf>
- SEEMAN TE., KAPLAN GA., KNUDSEN L., COHEN R., GURALNIK J. *Social network ties and mortality among the elderly in the Alameda county study.* 1987. <https://eurekamag.com/research/006/430/006430189.php>
- WOOLCOCK, MICHAEL (2000) *"Social Capital in Theory and Practice: Where do we stand?" Development Research Group. The World Bank.* Paper prepared for the 21st Annual Conference on Economic Issues 'The Role of Social Capital in Determining Well-Being: Implications for the Teaching and Practice of Development and Environmental Economics. Department of Economics, Middlebury College. Vermont. Abril 2000.

Bibliografia consultada

- *Ministerio de Sanidad y Consumo "Cuidados paliativos".* Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos Madrid, 1999.
- MONROE, B. *Social work in palliative care.* Oxford Text Book of Palliative Medicine, cap. 9. Oxford: Oxford University Press, 1993.
- NOVELLAS, A. *Progreso en la atención a las Familias en cuidados paliativos.* Medicina Paliativa vol. Madrid, 2000.
- NOVELLAS, A. *Trabajo social en cuidados paliativos.* Madrid: Arán, 2000.
- NOVELLAS, A. et al. *Model de Treball Social en l'Atenció Oncològica.* Institut Català d'Oncologia. ICO L'Hospitalet 2004.
- PARQUES, CM. *Bereavement. Studies of grief in adult life.* Editorial Routledge, 1987.