

PADES (Programa d'Atenció Domiciliària; Equips de Suport)

“Atenció domiciliària al final de la vida: el privilegi de la proximitat”

PADES (Domestic Care Program; Support Teams).

«Homecare at the end of life: the privilege of proximity»

Carme Casas Martínez¹

Resum

Actualment Catalunya disposa d'una xarxa de cures pal·liatives consolidada i capdavantera que ha situat l'atenció integral com a model de referència en situacions de malaltia crònica avançada. A domicili, el PADES és el recurs específic encarregat d'aquest tipus d'atenció i complementa la intervenció dels equips d'atenció primària en situacions de complexitat. Us proposo una reflexió des de la nostra professió davant la situació de final de vida a domicili, situant-la al voltant de tres aspectes nuclears: la condició humana, la denúncia social i la transformació social. A la vegada, plantejo tres riscos: acostumar-nos a la vulnerabilitat, burocratitzar-la i simplificar la complexitat. I tres possibles respostes: l'afirmació de l'altre a través del vincle, el dret a la disconformitat i la confiança en el procés.

Paraules clau: Cures pal·liatives, domicili, complexitat, riscos, treball social.

Per citar l'article: CASAS MARTÍNEZ, Carme. PADES (Programa d'Atenció Domiciliària; Equips de Suport). *Revista de Treball Social*. Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya, abril 2017, n. 210, pàgines 69-80. ISSN 0212-7210.

¹ Diplomada en Treball Social i Postgrau en Bioètica. Treballadora Social del PADES CST (Consorci Sanitari de Terrassa). Presidenta del CEA (Comitè d'ètica assistencial) del CST. ccasas@cst.cat

Abstract

Currently, Catalonia has a consolidated and leading palliative care network that has placed comprehensive care as a reference model in situations of advanced chronic disease. At home, PADES is the specific resource in charge of this type of care and complements the intervention of the primary care teams in complex situations. I propose a reflection from our profession on the end of life at home, placing it around three nuclear aspects: human condition, social complaint and social transformation. At the same time, I pose three risks: getting used to vulnerability, bureaucratizing it and simplifying complexity. And three possible answers: the affirmation of the Other through the bond, the right to disagreement and confidence in the process.

Key words: Palliative care, home, complexity, risks, social work.

Fent història: El programa "Vida als Anys"

La xarxa de serveis socio-sanitaris neix l'any 1986 dins el marc del desplegament del Programa "Vida als Anys" per a donar resposta a les necessitats emergents fruit dels canvis epidemiològics i demogràfics del país.

Aquest programa va iniciar el desenvolupament d'una oferta de serveis que integrava els serveis d'atenció social i de salut en una única modalitat de prestació. Inicialment les intervencions del programa anaven dirigides a estructurar una xarxa de serveis adreçats, principalment, a malalts crònics i persones grans amb dependència funcional i/o en situació terminal.

L'atenció prestada per la xarxa socio-sanitària buscava donar resposta a totes les necessitats de la persona, respectant i promocionant, en la mesura del possible, l'autonomia, potenciant la permanència en el domicili i integrant la família o cuidadors com a pilars fonamentals dels plans de cures. Potenciava una atenció basada en la concepció global (model biopsicosocial) amb un enfocament integral de les necessitats de cada persona que té en compte el seu entorn familiar i social, on l'atenció es presta mitjançant equips assistencials multidisciplinaris.

Un d'aquests serveis van ser els equips de suport a l'atenció Primària, PADES (Programa d'Atenció Domiciliària i Equips de Suport).

Des del seu inici, els PADES han estat formats per personal mèdic, d'infermeria i de treball social tot i que, amb els anys, alguns equips també disposen, a temps parcial o total, de professionals de fisioteràpia, teràpia ocupacional i psicologia.

Des del seu inici, els PADES han estat formats per personal mèdic, d'infermeria i de treball social tot i que, amb els anys, alguns equips també disposen, a temps parcial o total, de professionals de fisioteràpia, teràpia ocupacional i psicologia.

Canvi de paradigma

Amb els anys, podem constatar que l'atenció socio-sanitària ha significat un canvi de paradigma, en el món de la salut, i s'ha consolidat com a model d'atenció integral necessari i imprescindible que inclou a pacient i família com subjectes d'intervenció.

Ha situat les cures pal·liatives com un dret que tenen les persones que pateixen una malaltia crònica progressiva en l'etapa de malaltia avançada i propera al final de la vida. Dret que inclou les seves famílies, les persones que les cuiden i les del seu entorn.

Ha atorgat valor al cuidar com a plantejament professional rellevant i indispensable: curar de vegades, alleujar sovint, cuidar sempre.

Ha incorporat a l'atenció pal·liativa patologies no oncològiques en situació de malaltia avançada, ampliant així el nombre de persones malaltes que se'n poden beneficiar.

Ha generat també una evolució terminològica que respon a una adequació conceptual més adient i, d'aquesta manera, hem passat de parlar de malalt terminal, a malalt pal·liatiu i, actualment, parlar de malalt en situació de final de vida.

Paral·lelament, ha anat prenent protagonisme en la relació assistencial el dret d'autonomia del pacient i la seva participació activa en el procés de presa de decisions, aportant les seves preferències i valors.

I, finalment, s'ha evidenciat el domicili i la comunitat com l'escenari on el malalt desitja romandre el màxim temps possible.

Situant aquests canvis en els PADES, podem dir que avui centren la seva activitat en l'atenció a domicili de les persones en situació de malaltia crònica complexa, especialment en situació de malaltia crònica avançada, tant oncològica com no oncològica, donant suport i complementant les intervencions dels equips d'atenció primària quan aquests ho precisen.

Cal esmentar també que hi ha alguns equips de suport domiciliari amb característiques d'atenció específiques, com és el PADES especialitzat en processos neurorehabilitació.

Actualment és el Pla Director Sociosanitari l'encarregat de promoure una atenció socio-sanitària integrada que continuï donant resposta a les necessitats dels pacients i les seves famílies.

Atenció a la complexitat

En l'actualitat, el darrer escenari i repte que se'ns planteja als PADES és l'atenció a la complexitat.

La complexitat en la pràctica clínica ve donada per les necessitats dels pacients atesos i les seves famílies, en interacció amb el seu àmbit assistencial (comunitari, institucional, hospitalari).

Els PADES centren la seva activitat en l'atenció a domicili de les persones en situació de malaltia crònica complexa, especialment en situació de malaltia crònica avançada, tant oncològica com no oncològica, donant suport i complementant les intervencions dels equips d'atenció primària quan aquests ho precisen.

Aquesta complexitat comprèn 6 àrees (és el que s'anomena hexàgon de la complexitat), que són:

1. L'àrea clínica (referida al control de símptomes i la utilització de fàrmacs i tècniques).
2. L'àrea psíquica (centrada en la presència de factors de risc de vulnerabilitat psíquica i l'estat emocional adaptatiu versus desadaptatiu del malalt).
3. L'àrea sòciofamiliar (inclou la valoració de les relacions familiars així com l'estat emocional adaptatiu versus desadaptatiu de l'entorn cuidador, el maneig de les necessitats bàsiques del pacient, la xarxa de suport extern i la presència o no de dificultats econòmiques).
4. L'àrea espiritual (centrada en la presència de sentit, la capacitat d'estimar i ser estimat i la capacitat de confiança davant el desconegut del malalt).
5. L'àrea de la mort (es planteja la planificació del lloc on morir i el maneig en situació de darrers dies, així com la presència o no de factors de risc en dol de l'entorn cuidador).
6. L'àrea ètica (vinculada al maneig de la informació sobre el diagnòstic o pronòstic, la limitació de l'esforç diagnòstic i/o terapèutic i el desig d'avançar la mort).

El seu abordatge ha de ser, per tant, interdisciplinari (diferents professionals), transversal (diferents equips) i coordinat (consens internivells).

L'orientació de la intervenció dels equips PADES en relació amb el seu paper en l'atenció a la complexitat seria: atenció puntual en casos de baixa complexitat, atenció compartida d'intensitat pactada amb l'equip referent en casos de complexitat mitjana i intervenció intensa en les situacions d'alta complexitat.

En tot moment es contempla que atendre la complexitat requereix una mirada capaç de posar en valor els recursos del sistema familiar.

La potència dels PADES és la interdisciplinarietat en acció, la capacitat de consensuar i donar la resposta adequada a unes necessitats emergents i sempre canviants. En la interdisciplinarietat i en la comunicació dins l'equip es basa tot l'èxit que es pugui tenir.

Un altre dels reptes per tal que el malalt pugui morir allà on considera millor és veïllar i aconseguir una atenció pal·liativa domiciliària 7x24x365 (set dies a la setmana, dia i nit i tots els dies de l'any).

Dades 2015

Al final de l'any 2015 es comptava a Catalunya amb un total de 72 equips de PADES que havien atès 15.337 persones, sense diferències pel que fa al sexe del pacient (50% dones i

50% homes) i amb una edat mitjana de 78,5 anys (80,2 anys per les dones i 76,7 anys pels homes).

Del total de 15.337 pacients atesos a PADES l'any 2015, un 26,4% va causar alta per circumstància de defunció, és a dir que van morir a domicili.

Del total de 15.337 pacients atesos a PADES l'any 2015, un 26,4% va causar alta per circumstància de defunció, és a dir que van morir a domicili.

La veu de treball social

La presència de treball social en els PADES va ser una realitat des del seu inici, considerant els aspectes socials i la seva valoració com un dels eixos nuclears de la intervenció.

La valoració dels aspectes recollits a l'àrea sòciofamiliar esmentada anteriorment, la coordinació inexcusable amb d'altres professionals del treball social que intervinguin en una mateixa situació i la proximitat real i única amb la resta de disciplines que configuren l'equip, infermeria i medicina fonamentalment, atorguen unes característiques al treball social en el PADES que m'agradaria compartir defugint d'una mera descripció de funcions i tasques. Per això, entenc i aprofito l'oportunitat de l'article per exposar alguns riscos de la nostra professió en el context de final de vida al domicili.

Ho faré a través de 3 eixos de reflexió, cadascun dels quals pren com a punt de partida un autor i algunes de les seves idees nuclears, que em permetran proposar, a la vegada, algunes aproximacions a una resposta professional tècnicament i èticament adequada, ja que no entenc la nostra professió sense un eix ètic que la sostingui.

També entenc que és una oportunitat per donar veu a malalts i famílies, o almenys aquesta és la meua intenció.

Primer eix de reflexió: la condició humana

Primer risc: acostumar-nos a la vulnerabilitat

Part de la resposta necessària: l'afirmació de l'altre a través del vincle

Us proposo aquest recorregut a través de *La resistència íntima: assaig d'una filosofia de la proximitat*, darrera obra del filòsof català Josep M. Esquirol, que ens acostava a l'essència de l'ésser humà i ens recorda la necessitat d'una reflexió atenta i profunda sobre la condició humana.

Cada matí comencem la jornada laboral amb el cap ple de noms propis, de processos de malaltia, de mals pronòstics, de símptomes, d'entorns fràgils...

"... Cristina, 44 anys, diagnosticada de neoplàsia de mama. Estimació pronòstica de darreres setmanes, té dos fills de 10 i 6 anys. Jordi, 56 anys, neoplàsia gàstrica, solter, viu amb la seva mare, diagnosticada d'Alzheimer, ell n'és el cuidador. Núria, 68 anys, diagnosticada d'ELA, ràpida evolució, vídua fa un any no té fills. Antònia, 96 anys, demència de llar-

ga evolució, cuidada per la seva única filla, Pilar, de 73 anys, en risc de claudicació. Luís, 67 anys, malalt MPOC molt evolucionat, separat fa molts anys, viu sol, té dues filles amb qui manté poca relació. Viu en un tercer pis sense ascensor... "

Podríem escriure un paràgraf inacabable ja que al PADES, a diari i de forma constant, estem en contacte directe amb situacions de vulnerabilitat i aquest fet inevitable ens acosta el risc d'acostumar-nos-hi, és a dir, de transformar l'altre en un perfil d'usuari, en un diagnòstic, en un patró evolutiu; d'assimilar-lo al genèric i de no significar-lo. Per tant, de desdibuixar qui és, allunyar-nos de la seva història de vida i, sense pretendre-ho, de no crear vincle. Sense vincle, augmentem la vulnerabilitat.

En Josep M. Esquirol ens recorda que "(...) només des de la proximitat en la quotidianitat (...) és possible acompanyar i cuidar (...) " i que "només des de la proximitat en la quotidianitat podem estar veritablement atents a la preocupació concreta de l'altre".

És més fàcil adonar-nos de la importància del vincle en certs moments, per exemple, quan el malalt a qui atenem és l'amic o familiar d'un company de l'equip o d'un altre servei.

És probable que en aquests casos sentim al malalt més proper i a la vegada nosaltres ens situem més a prop. A més, si ens fixem amb deteniment què ens demanen els seus familiars, ens adonem que no ens demanen un bon control del dolor o de la dispnea o que fem un informe excel·lent, aquesta part de la intervenció la donen per suposada, ens atorguen aquesta confiança tècnica, professional. El que fan és explicar-nos detalls de la persona malalta, matisos, frases que ha dit recentment amb l'intent de transmetre'ns qui és l'altre. Necessiten que entenguem la seva història de vida, que el "mirem més atentament", en definitiva, ens demanen que els signifiquem, entenent que el vincle forma part de la resposta. De nou el vincle, com a inici de qualsevol intervenció de qualitat.

Per tant, només des del vincle podem entendre com acompanyar l'altre i de fet, si som humils, i des de la nostra professió hem de ser-ho, el vincle és l'únic que podem garantir. Com ens situem davant de l'altre és una decisió ètica.

També el Manel un malalt respiratori molt evolucionat (MPOC Bode 7) ens ajudarà a entendre el risc d'acostumar-nos a la vulnerabilitat.

El Manel presenta com a símptoma principal una dispnea a mínims esforços i la proposta de tractament que li plantegen és la prescripció d'oxigen domiciliari i l'inici d'opiacis per tal de pal·liar l'ofec.

Com tots sabem, en aquests moments a Catalunya l'oxigen domiciliari es prescriu per part dels pneumòlegs i en 24h es disposa a casa, i els opiacis es prescriuen com d'altres fàrmacs i queden inclosos en la recepta del pacient.

Però, ara, us plantejo un exercici d'imaginació.

Només des del vincle podem entendre com acompanyar l'altre i de fet, si som humils, i des de la nostra professió, hem de ser-ho, el vincle és l'únic que podem garantir. Com ens situem davant de l'altre és una decisió ètica.

Imaginem-nos per un moment que el metge li fa saber al Manel que trigarà alguns mesos a poder disposar de l'oxigen a casa i que els opiacis li poden dispensar únicament per dos dies a la setmana, havent-los d'aconseguir a nivell privat per la resta de dies de la setmana.

Probablement si aquesta fos la realitat que li poguessin oferir al Manel, tots coincidiríem en pensar que el Manel no té cobertes les necessitats bàsiques a nivell de salut, i ens sorprendria que fos així. En canvi, tots sabem que gran part del suport social a un malalt pal·liatiu al domicili segueix aquesta seqüència; un excés de lentitud en els tràmits, la disminució del suport social domiciliari, la poca flexibilitat per tal que s'adeqüin a les necessitats de la situació de final de vida a casa, que no sigui especialitzat, la disminució de la qualitat respecte anys enrere i el fet que, a diari, molts treballadors socials estem orientant a malalts i famílies a poder respondre les seves necessitats socials a través del sector privat i... no ens sorprèn!

Com deia en Tolstoi, "No hi ha condicions de vida a les que un home no pugui acostumar-se, especialment, si veu que al seu voltant tots ho accepten".

També des de la resistència íntima en Josep M. Esquirol ens parla "de coratge (...) davant la duresa de les condicions externes".

La pròpia manca de salut, sovint acompanyada de dependència, limitacions, por, incertesa... ja és una condició exterior dura, però com a treballadors socials hem d'afegir el que en els darrers anys anem constatant des de la nostra professió: l'augment de la complexitat social.

A diari veiem als domicilis, nuclis més empobrits (amb necessitats bàsiques per cobrir: llum, aigua, lloguer, menjar...). Veiem més precarietat laboral en els entorns cuidadors, més sobrecàrrega d'aquests cuidadors (molts d'ells en edat avançada i que també assumeixen part de l'atenció dels néts, com a suport als fills...) o més presència de malaltia mental cronicada en els propis cuidadors, sense oblidar com dèiem l'escassetat de recursos d'un veritable suport social al domicili.

La Núria ens pot ajudar a entendre el que vull dir:

La Núria és una dona de 72 anys, recent diagnosticada d'un procés neoplàsic. Ens demanen seguiment de PADES perquè hi ha una estimació pronòstica de darrers mesos. Està casada, el seu marit està diagnosticat d'un trastorn bipolar i requereix supervisió per les activitats bàsiques de la vida diària.

El matrimoni viu amb la seva única filla, cuidadora principal. Està a l'atur. Separada i amb una nena de 15 anys. Assumeix la hipoteca d'un quart pis sense ascensor i quan coneixem la situació ja existeixen dificultats econòmiques. A l'inici de la nostra intervenció trobem la filla desbordada i amb un alt impacte emocional.

Quan un tanca la porta d'un domicili com aquest, són moltes les preguntes que vénen al cap: Qui és més vulnerable: la malalta, la filla, el marit, la néta? Com ens situem davant tanta complexitat? Com condiciona el maneig quotidià de la malalta? Què oferim des de la intervenció social?

És imprescindible el coratge com a actitud professional davant de situacions on la nostra proximitat ens fa testimonis directes de l'adversitat de l'altre.

Segon eix de reflexió: la denúncia social

Segon risc: burocratitzar la vulnerabilitat

Part de la resposta necessària: el dret a la disconformitat i el valor de la comunitat

Us proposo aquest recorregut a través d'en Tony Judt, pensador ja mort fa uns anys i del seu darrer llibre *Algo va mal*.

En paraules del mateix autor: "Hi ha quelcom profundament erroni en la forma en què vivim avui. Hem deixat de preguntar-nos si algunes circumstàncies o alguns actes legislatius són justos (ens podem referir a alguns decrets, normatives, lleis...) i si contribueixen a millorar la societat en què vivim... Hem de tornar a aprendre a plantejar-ho (...)"

No podem oblidar que un dels nostres compromisos professionals és la denúncia social.

L'Oscar ens pot ajudar a desenvolupar aquesta idea.

L'Oscar era un nen de 8 anys, amb una encefalopatia andèxica des de feia 6 anys. Els seus pares eren els cuidadors principals amb suport dels avis.

Quan vam iniciar el seguiment domiciliari com a PADES podem afirmar que hi havia una excel·lent predisposició per cuidar a casa, un excel·lent maneig de la quotidianitat i un altíssim i lògic desgast emocional.

Reben la prestació per cuidador no professional i, amb la intenció de mantenir-se a casa el màxim temps possible, demanen la possibilitat de SAD diari en el que serien les darreres setmanes/mesos de vida.

La resposta que se'ls dona és que aquest suport diari suposa renunciar a la prestació que estan rebent.

La mare de l'Oscar no pot evitar qüestionar aquesta lògica de suport i en un monòleg profund ens relata tot allò al que ja ha renunciat per cuidar del seu fill a casa, tal com ha estat sempre el seu desig.

Només una resposta és possible: hem burocratitzat la vulnerabilitat. Es menysprea el valor de l'esforç cuidador, no es contempla el desgast emocional dels cuidadors i estem en risc també de respondre a malalts i famílies des d'actituds professionals burocratitzades.

Com ens recorda el sociòleg Albert Sales "L'administració pública ha transformat la lluita contra la pobresa, pròpia de l'estat del benestar, en una gestió de la pobresa". És en mo-

Hem burocratitzat la vulnerabilitat. Es menysprea el valor de l'esforç cuidador, no es contempla el desgast emocional dels cuidadors i estem en risc també de respondre a malalts i famílies des d'actituds professionals burocratitzades.

ments com aquests quan no ens podem deixar endur per la confusió. La lògica administrativa no pot prevaldre a la lògica assistencial i, si ho fa, es converteix en pur tràmit allunyant-se de les necessitats de l'altre.

Tony Judt ens recorda la necessitat d'estar en disposició al desacord, a la disconformitat, no podem tolerar l'absurd, ens diu. Ens recorda que necessitem persones que facin virtut d'oposar-se a l'opinió majoritària, si aquesta no és justa.

Per tant, hem d'atrevir-nos a desplaçar els límits del que ens ve donat per repensar-ho conjuntament.

La resposta de la mare de l'Òscar em va permetre entendre que no n'hi ha prou d'atendre cas per cas, que ens hem d'adonar que part de la resposta no és individual, sinó comunitària, social. Hem de recuperar el concepte de comunitat com a valor i l'atenció domiciliària al final de la vida ens situa de ple en la necessitat d'aquest retorn.

Ens diu la filòsofa Begoña Roman que hem de fer-nos ressò del dolor, doncs una part de la nostra atenció ha de fer ressonar el dolor social en què avui viuen molts malalts i cuidadors en situació de final de vida. És una de les nostres màximes responsabilitats, la proximitat des d'on treballem ens l'atorga.

No podem menysprear l'ús de l'experiència compartida, d'allò que fem junts, perquè té el potencial de transformar-nos, individual i col·lectivament i ens atorga la possibilitat de reconèixer la nostra resistència i la nostra pròpia capacitat de proximitat.

Hem d'aconseguir que el cuidar passi de ser una obligació tradicional a un dret social, entenent que una societat que es "des-cuida" ... emmalalteix.

Com bé ens recorden també la Teresa Torns i en Lluís Flaquer (sociòlegs de la UAB) "Avui la cura a la quotidianitat es manté en l'àmbit privat i roman interessadament allunyada de l'àmbit públic".

Tercer eix de reflexió: la transformació social

Tercer risc: simplificar la complexitat

Part de la resposta necessària: confiar en el procés i no deixar de preguntar-nos

Us proposo aquest recorregut a través d'en Diego Gracia, referent indiscutible en el discurs ètic i amb conceptes plantejats en el seu darrer llibre *Construyendo valores*: "Les idees de salut i malaltia les construïm, i les construïm no només amb fets sinó també amb valors".

Ens explica Gracia que l'ésser humà tendeix a simplificar la complexitat, i jo afegeixo: amb el risc de no resposta. Gracia ens diu que davant la complexitat intentem solidificar les situacions, és a dir, fer-les tangibles, acabades, concretes... amb poc marge de canvi, "fer-les substantives". Ens fa més por el verb, l'acció, el procés i ens recorda que som al·lèrgics a la idea

Una part de la nostra atenció ha de fer ressonar el dolor social en què avui viuen molts malalts i cuidadors en situació de final de vida. És una de les nostres màximes responsabilitats, la proximitat des d'on treballem ens l'atorga.

de procés, sobretot si l'hem d'elaborar nosaltres i responsabilitzar-nos d'aquest procés.

El César és un malalt que ens facilita entendre aquesta idea d'en Diego Gracia.

A les visites domiciliàries que jo vaig fer durant el seu seguiment, el César ens deia "no tinc por a la mort (substantiu), però sí, a morir-me (verb)".

Si ens limitem a la primera part, del que ens transmet podem pensar que aquest malalt no ens necessita, que no tenim gaire per oferir, però si l'escoltem amb atenció i proximitat ens adonem que allò que ens demana és ser-hi, acompanyar-lo i parlar-ne... Tres verbs i tres actituds ètiques vinculades a la nostra intervenció com a treballadors socials de PADES.

També les situacions són més complexes i a la vegada estan més interconnectades.

La Pilar ens farà més fàcil adonar-nos-en.

La Pilar té 58 anys, l'atenem per un procés neoplàsic amb una estimació pronòstica de darrers mesos de vida. És vídua, viu amb dues filles solteres, no treballen i són mares de 5 menors d'edat. Viuen en un habitatge de lloguer social.

Una de les filles, és la cuidadora principal de tot el nucli. És una excel·lent cuidadora, podríem dir que és una persona resilient.

La situació ja està en seguiment per serveis socials, per l'EAIA i per la treballadora social del CAP.

Entre totes hem acordat potenciar la capacitat resilient de la filla cuidadora, per tant hem aconseguit que les diferents intervencions coincideixin en un aspecte nuclear i en una de les fortaleses del nucli familiar.

Perquè, a vegades, compartim intervencions, és a dir treballam amb les mateixes persones, però no compartim lògiques d'abordatge.

En els darrers anys, i des de la meua experiència, he viscut un augment d'intervencions centrades en la lògica del recurs per part de serveis socials. Entenc que des del PADES com a servei de cures pal·liatives tenim el deure i l'oportunitat, de centrar-nos en la lògica del procés, del canvi, de l'acompanyament... és una lògica que requereix temps; permetre i entendre que cada situació que atenem, requereix el seu temps. Però també estem immersos en la lògica de la gestió sanitària, la qual contempla el temps des d'una perspectiva molt diferent, recordant-nos a diari el cost econòmic del temps (el temps d'una estada hospitalària, per exemple).

Conclusions

Per acabar, voldria afegir la necessitat i exigència professional de no perdre la perspectiva (concepte que prové del llatí i vol dir veure amb claredat), d'incorporar la veu de malalts i

A vegades, compartim intervencions, és a dir treballam amb les mateixes persones, però no compartim lògiques d'abordatge.

famílies en el nostre discurs, per respecte a aquests, d'aportar qualitat a les dades que se'ns demanen dotant-les de la significació social que ens correspon per tal que no es dilueixin en un anònim recompte d'activitat acrítica, i finalment recordar que quan més a prop siguem de la resposta òptima, més preguntes sorgiran.

De fet són moltes les preguntes que de manera necessària, imprescindible i urgent hem de plantejar des del treball social. En suggereixo algunes per poder repensar conjuntament:

- Hem deixat de ser crítics?
- Som excessivament obedients a la rigidesa dels procediments, a la gestió burocràtica i acabem sotmesos a la lògica administrativa?
- Què volem significar des de la professió en el context de final de vida a domicili?
- Reduir la professió fonamentalment a l'assistència del dia a dia ens confon, ens aïlla, ens protegeix, ens limita, ens dilueix?
- Som una contenció pal·liativa de les greus mancances de les polítiques socials?

El model d'atenció integral ens inclou com a professionals indispensables en un escenari on l'abordatge conjunt de les necessitats de salut i les necessitats socials generen un dels reptes de futur de la nostra societat.

A nosaltres ens correspon decidir com ens situem davant aquesta complexa realitat.

Referències bibliogràfiques

- BARCONS VILAPLANA, M.; *BOSCH I DE LA ROSA, O.; BUSQUET DURAN, X.; ESTEBAN PÉREZ, M.; GALERA PADILLA M^C.; JIMÉNEZ ZAFRA, E.; MARTIN MORENO, S.; MORAGAS ROCA, A.; **TURA POMA, M. PADES Granollers.
* EAPS Creu Roja Barcelona.
** Departament Benestar i Família. *"L'hexàgon de la complexitat: un instrument per l'atenció pal·liativa domiciliària"*, 2015.
- BUSQUET DURAN, X. *Els programes d'atenció domiciliària i equips de suport (PADES)*. Observatori del Sistema de Salut de Catalunya. Central de Resultats. Àmbit sociosanitari. Dades 2015. Barcelona: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya, 2016.
- *Cuadernos de la Fundació Víctor Grifols i Lucas "La ética del cuidado"*. N° 30 (2013) Edita: Fundació Víctor Grifols i Lucas. ISBN: 978-84-695-8257-2.
- ESTEBAN PÉREZ, M. *Els programes d'atenció domiciliària i equips de suport (PADES)*. Observatori del Sistema de Salut de Catalunya. Central de Resultats. Àmbit sociosanitari. Dades 2015. Barcelona: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya, 2016.
- ESQUIROL, JOSEP M. *La resistència íntima: assaig d'una filosofia de la proximitat*. Quaderns Crema, assaig, 2015. ISBN 978-84-7727-565-7.
- GRACIA, DIEGO. *Construyendo valores*. Madrid: Triacastela. 2013. ISBN: 978 84 958 4076 9.
- JUDT TONY. *Algo va mal*. Prisa Ediciones, 2011. ISBN: 978-84-306-0225-4.
- SALES ALBERT. *El delito de ser pobre: Una gestión neoliberal de la marginalidad*. Icaria Editorial, 2014. ISBN: 978-84-988-856-75.
- *Observatori del Sistema de Salut de Catalunya. Central de Resultats*. Àmbit sociosanitari. Dades 2015. Barcelona: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya; 2016.