

El treball social en l'atenció a persones amb malaltia crònica avançada des de l'atenció primària de salut: a propòsit d'un cas

Social work with people with advanced chronic disease in primary health care: about a case

Marta Bonilla Ibern¹

Resum

Aquest article pretén definir quina és l'aportació del treball social a l'atenció primària de salut, en l'atenció a les persones amb malaltia crònica avançada (MACA) i final de vida. Quines són les àrees i possibilitats d'intervenció des d'aquesta disciplina, i com aquesta contribució suposa una millora en termes d'atenció integral, qualitat de vida, i satisfacció de les persones ateses i les seves famílies (unitat a tractar).

L'article fa aquesta aproximació, combinant l'exposició d'un cas, i el seu procés de treball, amb elements teòrics que complementen i amplien la comprensió de l'abast de la intervenció social en l'atenció primària de salut.

Paraules clau: Atenció primària de salut, malaltia crònica avançada, atenció integral, complexitat, atenció pal·liativa.

Per citar l'article: BONILLA IBERN, Marta. El treball social en l'atenció a persones amb malaltia crònica avançada des de l'atenció primària de salut: a propòsit d'un cas. *Revista de Treball Social*. Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya, abril 2017, n. 210, pàgines 81-92. ISSN 0212-7210.

¹ Treballadora social de l'Atenció Primària de Salut Costa de Ponent. Institut Català de la Salut.

Abstract

This article aims to define the contribution of social work in primary health care with people with advanced chronic disease and end-of-life situations. Areas and possibilities for intervention from this discipline, and how this contribution represents an improvement in terms of comprehensive care, quality of life, and satisfaction of the people served and their families (unit to be treated) are explained in this article.

The article makes this approach by combining a case presentation and its work process with theoretical elements that complement and broaden the understanding of the scope of social intervention in primary health care.

Key words: Primary health care, advanced chronic disease, comprehensive care, complexity, palliative care.

Introducció

Actualment l'envelliment de la població, i l'augment de la supervivència de persones amb malalties cròniques evolutives, sumat a la complexitat clínica, social i psicosocial de les situacions, suposa un repte pel sistema sanitari en el nostre entorn.

L'atenció integral a les persones que ofereix el nostre sistema d'atenció primària de salut (APS) implica desenvolupar una metodologia de treball interdisciplinari que permeti compartir els objectius d'intervenció, diferenciant les competències i funcions de cada disciplina professional. El document *Terminologia de la cronicitat*² defineix l'abordatge interdisciplinari com: "l'enfocament del procés d'atenció al pacient en què participen professionals de diferents àmbits i disciplines, fet de forma interactiva i integradora." És en aquest context en el que desenvolupem la nostra activitat professional els treballadors socials de salut.

El treballador social aporta la seva expertesa en la valoració de la dimensió social, familiar i psicosocial, elaborant el diagnòstic social sanitari que complementa el diagnòstic clínic, i aportant elements d'intervenció al pla de treball de l'equip, en base a les necessitats detectades.

Aquest article no solament serà d'utilitat pels propis treballadors socials, sinó pels altres professionals de l'equip d'atenció primària, ja que els permetrà conèixer les possibilitats d'intervenció des del treball social, tant amb la persona amb malaltia crònica avançada i final de vida, com amb la seva família.

El treballador social aporta la seva expertesa en la valoració de la dimensió social, familiar i psicosocial, elaborant el diagnòstic social sanitari que complementa el diagnòstic clínic.

² Diccionari de terminologia de la cronicitat.

En l'abordatge integral de les situacions de salut, és bàsic el coneixement de l'altre professional, i saber en quina mesura complementa i amplia les possibilitats d'intervenció. L'abordatge integral ha de garantir l'atenció a les necessitats físiques, funcionals, emocionals, socials i espirituals.

L'únic fet que no ha variat al llarg dels segles és el de la mort. Malgrat que sigui un fet irreversible i inevitable, *el què*, els professionals de l'àmbit sanitari, ens hem de plantejar *el com*, proporcionant una atenció centrada en les necessitats, desitjos i preferències de la persona malalta, escaient a la seva situació de complexitat, especialment en l'etapa final de la vida, sense oblidar la família i principalment el cuidador principal.

L'atenció primària de salut té un paper clau en l'atenció a les necessitats de la persona amb malalties cròniques, cròniques avançades i final de vida, pel seu abast longitudinal, al llarg de la vida de la persona, enfocada a les necessitats i preferències de la persona i la seva família, i pel seu enquadrament en l'entorn social i comunitari concret.

Marc conceptual

El Pla de Salut de Catalunya 2016-20 reconeix la necessitat d'implementar, d'acord amb la tendència d'una població envellida i amb més malalties cròniques, un model d'atenció centrada en la persona, amb accions transversals, interdepartamentals i integrades, adreçades a la prevenció de la malaltia, la promoció de la salut i amb una visió comunitària i poblacional.

Es defineix l'atenció centrada en la persona (ACP) com una "atenció que posa la persona en el centre del sistema, amb l'objectiu de millorar la seva salut, qualitat de vida i benestar, respectant la seva dignitat i drets, així com les seves necessitats, preferències, valors i experiències, i comptant amb la seva participació activa com un igual en la planificació, el desenvolupament i l'avaluació en el procés d'atenció"³.

La Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud estableix que la intervenció social és clau, amb la finalitat de mantenir a les persones malaltes en les millors condicions possibles, procurant, a elles i al seu entorn, el suport social adient; fa especial incidència en l'atenció a les persones cuidadores. Reconeix que els professionals del treball social sanitari són responsables de les funcions de diagnòstic i tractament de la problemàtica social, i de facilitar i coordinar l'accés a altres recursos sòciosanitaris. Estableix el domicili com el lloc més adient perquè aquesta tipologia de pacients puguin rebre atenció. Respecte a l'organització de les

³ "L'atenció centrada en la persona en el model d'atenció integrada social i sanitària de Catalunya" (PIAISS, 2016).

atencions, fa menció de la necessitat d'estratificar la població en base a criteris de complexitat clínica, ús de recursos, i valoració integral de necessitats. Dóna especial importància a tots els aspectes relacionats amb la comunicació.

També estableix el desenvolupament de diverses línies, entre les quals cal destacar, pel que fa al treball social, la funció de valoració de les necessitats socials, detecció i intervenció sobre els factors de risc social, que influeixen negativament en l'estat de salut de les persones amb malalties cròniques, desenvolupant funcions de prevenció i promoció de la salut, a nivell individual, grupal i comunitari. Recomanava incorporar sistemàticament la valoració i intervenció amb la família.

La Estratègia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud planteja un model interdisciplinari d'atenció integral a les persones malaltes i les seves famílies. Destaca la importància de desenvolupar cures pal·liatives en pacients no oncològics. Fa la valoració integral de necessitats físiques psicològiques, socials i espirituals i la valoració integral de la família tenint en compte l'atenció al cuidador principal. Recomanava incloure l'atenció al dol en els plantejaments assistencials.

Avançaments conceptuals

Des de principi del segle XXI, s'han produït avenços en els conceptes relacionats amb les persones amb malalties avançades. Progressivament s'han introduït conceptes com malaltia o condició crònica avançada. El terme pacient en fase avançada ha estat definit a la terminologia de la cronicitat com: "pacient crònic afectat d'una malaltia progressiva en fase greu, amb un pronòstic de vida probablement limitat, que té altes necessitats d'atenció i que requereix un enfocament clínic principalment pal·liatiu".

Les malalties cròniques avançades són un grup de malalties progressives i incurables que s'acompanyen d'una simptomatologia prolongada i interrelacionada que requereix un abordatge interdisciplinari. Acostumen a ser més freqüents en persones més grans de 65 anys que presenten pluripatologies associades. Es caracteritzen per una evolució lenta, irregular i impredecible, i acostumen a presentar crisis i exacerbacions.⁴

La situació de malaltia avançada i terminal inclou diferents patologies, tal com està exposat a *Descripció i consens dels criteris de complexitat assistencial i nivells d'intervenció en l'atenció al final de la vida*. Aquestes patologies són tant les oncològiques, com les no oncològiques: insuficiència orgànica crònica avançada (IOCA): insuficiència cardíaca, respiratòria, hepàti-

Les malalties cròniques avançades són un grup de malalties progressives i incurables que s'acompanyen d'una simptomatologia prolongada i interrelacionada que requereix un abordatge interdisciplinari.

⁴ *Manual per a l'atenció psicosocial i espiritual per a persones amb malalties avançades. Intervenció psicològica i espiritual*. Coord de l'edició Javier Barbero Gutiérrez, Xavier Gómez-Batiste, Jorge Maté Méndez, Dolor Mateo Ortega, Ed. Obra social La Caixa.

ca, o renal; geriàtrics pluripatològics; persones afectades per malalties neurodegeneratives; Alzheimer i altres demències; Parkinson; Corea de Huntington (trastorns del moviment); esclerosi lateral amiotròfica (malalties de la motoneurona) i Sida.

El concepte de malaltia avançada, aplicat a malalties i/o condicions cròniques evolutives, és un terme genèric que inclou conceptes com els de gravetat, complexitat, el pronòstic de vida limitat, o necessitats i demandes d'atencions, i que els planteja de manera oberta, combinada, i inclusiva.

El concepte de condició supera el de malaltia específica. El concepte d'enfocament o atenció pal·liativa és diferent del de cures pal·liatives convencionals, centrades en serveis específics i únicament per a malalts terminals. S'evoluciona cap a una atenció no dicotòmica, entre les accions curatives convencionals i les pal·liatives, orientades a millorar la qualitat de vida en qualsevol moment de l'evolució de les malalties.

Les intervencions estan més centrades en la complexitat que en el criteri de pronòstic tradicional basat en el temps de vida, o de tipus de malaltia. Inclou la complexitat clínica i social.

Transicions conceptuals en cures pal·liatives

El marc conceptual actual ha portat a establir transicions conceptuals en l'atenció pal·liativa, descrites per Gómez Batiste, X et al.⁵

De malaltia terminal a malaltia crònica avançada evolutiva. De pronòstic de setmanes/menys de 6 mesos, a pronòstic de vida limitada. De càncer, a totes les malalties cròniques evolutives. De malaltia específica, a condició. De mortalitat, a prevalença. De dicotomia curativa-pal·liativa, a atenció sincrònica, compartida i combinada. D'intervenció rígida i tardana, a intervenció flexible i precoç. De pronòstic com a ítem central, a complexitat com a criteri d'intervenció. De cures pal·liatives, a atenció/enfocament pal·liatiu. De pacient pal·liatiu, a pacient amb necessitats pal·liatives. D'una resposta passiva o reactiva a crisis, a una actitud proactiva-preventiva i gestió de cas. D'atenció fragmentada, a atenció integrada. D'un rol passiu del pacient, a l'exercici de l'autonomia (pla de decisions anticipades, PDA). De serveis específics, a mesures a tots els serveis. De pacient en institució a pacient, a la comunitat. D'identificació en serveis especialitzats, a identificació a la comunitat i serveis generalistes.

⁵ Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, Espauella J, Figuerola M, Esperlaba J. Instrument NECPAL-COOMS©. Identificació de pacients amb Malalties Cròniques Evolutives i Necessitats d'Atencions i Mesures Pal·liatives en Serveis de Salut i Socials. Centre Col·laborador de l'OMS per a Programes Públics de Cures Pal·liatives. Institut Català d'Oncologia. Juny 2011.

La identificació com a element innovador

Una fita en aquesta nova visió pal·liativa, ha estat l'elaboració i la implementació d'instruments de cribatge o d'identificació de pacients amb condicions cròniques avançades, que requereixen un canvi d'orientació en el seu procés d'atenció, incorporant atencions pal·liatives.

A l'APS s'utilitza l'instrument NECPAL CCOMS-ICO®, que permet la identificació de persones en situació de malaltia avançada terminal i necessitat d'atenció pal·liativa, mitjançant una avaluació qualitativa, quantitativa i multifactorial.

L'instrument està basat en una primera pregunta, la "pregunta sorpresa": 1) Li sorprendria que aquest pacient morís en els propers 12 mesos? La resposta negativa dona lloc a complimentar la segona pregunta sobre l'elecció/demanda (del malalt o el cuidador sobre mesures pal·liatives), o necessitat (de mesures pal·liatives valorades pels professionals). La 3 i la 4 són dos grups més de preguntes basades en indicadors clínics generals de severitat i progressió, i un grup de preguntes d'indicadors clínics específics de severitat i progressió per patologies.

Es considera una identificació positiva quan hi ha una resposta negativa a la pregunta sorpresa, i almenys una resposta positiva en alguna de les preguntes 2, 3 o 4.

Tradicionalment l'atenció pal·liativa ha estat desenvolupada sobretot en el context de les malalties oncològiques, en les quals ja existeix un important cos teòric desenvolupat. En els darrers anys s'ha donat un pas endavant en l'evolució de les cures pal·liatives, i s'orienten cap a la complexitat de les diferents necessitats i característiques que pot presentar la persona amb malaltia avançada/terminal i la seva família en qualsevol nivell d'intervenció.

Es tracta d'una tipologia de persona malalta molt coneguda a l'atenció primària de salut, sobre la que finalment s'estructura un procés assistencial en el que el treballador social hi té una aportació clau. Per atendre aquestes persones amb malaltia crònica avançada com a sistema tenim un repte i hem de fer ajustaments i definir el model d'atenció.

Aquest marc conceptual descrit apunta al desenvolupament d'un model d'atenció proactiu, basat en la valoració multidimensional, i interdisciplinària, que tingui en compte la dimensió social i familiar, i les situacions psicosocials adverses, identificant la població tributària d'un determinat model d'atenció (població diana) per poder-los oferir una atenció adient i precoç, tenint en compte la dimensió preventiva de les intervencions. El procés d'atenció al lloc on sigui més adient (centre d'atenció primària, domicili, hospital, residència o centre sociosanitari), tot i que l'eix central de l'atenció ha de ser el domicili. Que permeti atendre l'elevada probabilitat de descompensacions, i de davallada aguda funcional i/o cognitiva.

Que tingui en compte l'aparició de les síndromes geriàtriques. L'abordatge ha de permetre elaborar un pla d'intervenció interdisciplinari que ha de ser revisat periòdicament. Fent molta incidència en la formació dels professionals, en la prevenció del burnout, en la comunicació malalt-família-equip, i en la presa de decisions.

Els treballadors socials sanitaris tenim feina avançada per la pertinença a un equip multidisciplinari, per les competències en valoració integral, pel coneixement de les trajectòries de les malalties, la mobilització dels recursos socials i comunitaris, la valoració i atenció als cuidadors familiars, pel domini de posar al centre de la nostra intervenció les necessitats de la persona malalta i la seva família, per treball en equip, i en l'entorn domiciliari.

L'atenció al final de vida encaixa perfectament dins els elements conceptuals de l'atenció primària de salut, tant per la seva accessibilitat i coneixement biogràfic i clínic del pacient, com per la perspectiva integral de l'assistència, que implica l'atenció als diversos aspectes d'aquesta última etapa de la vida.

L'atenció al final de vida encaixa perfectament dins els elements conceptuals de l'atenció primària de salut, tant per la seva accessibilitat i coneixement biogràfic i clínic del pacient, com per la perspectiva integral de l'assistència, que implica l'atenció als diversos aspectes d'aquesta última etapa de la vida.

A propòsit d'un cas

Un cop establerts els elements conceptuals i teòrics, de l'atenció a les persones amb malaltia crònica avançada, hi aprofundim a partir de l'exposició i anàlisi d'un cas. En l'exposició es fa especial èmfasi en el desenvolupament del procés assistencial fins al final de vida, i en la intervenció del treballador social, tant amb el malalt com amb la família, analitzant-ne els objectius, els elements de complexitat social i sanitària, i de model d'intervenció centrada en la persona.

El cas és un pretext per a la identificació dels elements teòrics exposats.

El senyor Roque té 84 anys i és vidu des de fa 10 anys. Va tenir una filla i un fill. La filla va morir fa 20 anys (addiccions) i va deixar el seu fill i la seva filla a càrrec del senyor Roque i la seva esposa. Els néts actualment tenen 32 i 25 anys i viuen amb el senyor Roque. El fill del senyor Roque viu amb la seva parella, i la filla d'aquesta, de 24 anys, a un municipi proper. El senyor Roque pateix insuficiència cardíaca, diabetis, va patir una neoplàsia de tràquea fa 5 anys (laringetomitzat), i presenta malaltia pulmonar obstructiva crònica (portador d'oxigen domiciliari), i pèrdua de memòria a l'inici de la intervenció.

12/07/2015. Entrevista del fill i la jove del senyor Roque amb la treballadora social de l'equip d'APS. Demanen orientació per afrontar les atencions del seu pare, que ha fet una davallada de la seva situació de salut, causa del seu

darrer ingrés hospitalari. Refereixen pèrdua de memòria. Viu amb els dos néts des de la seva infància. Té una pensió de jubilació suficient. El fill informa que el nét amb el que conviu és consumidor de cànnabis, no treballa, no assumeix responsabilitats al domicili ni en les atencions de l'avi. La néta treballa fent feines en l'economia submergida. El senyor Roque sempre ha assumit el rol de cuidador dels seus néts, ara ja no pot preparar-los el menjar com feia fins ara, mantenir la casa en ordre, i aquest fet el preocupa. Al fill li preocupa la reticència del seu pare a ser ajudat. Ja no tenen la seguretat que es prengui la medicació correctament i ha perdut pes.

A proposta del fill, el senyor Roque s'incorpora a l'entrevista. Presenta un aspecte cuidat, està laringetomitzat, està molt prim, tot i que refereixen que aquesta sempre ha estat la seva complexió. Diu obertament que no vol parlar de la seva situació. Refereix que durant la infància dels seus néts va haver de tenir contacte amb molts treballadors socials i ho va viure com un control permanent.

Entrevista molt tensa pels retrets entre pare i fill, i també cap a la jove. El fill i la jove voldrien que es desplaçés a viure amb ells però ell no ho accepta.

L'entrevista finalitza ja que el senyor Roque no accepta cap tipus de suport, malgrat tot deixem la porta oberta a nous contactes.

Persona identificada amb la condició de malaltia crònica avançada (MACA) per la seva metgessa i infermera de família. Utilitzant l'instrument NECPAL COOMS-ICO®. Entrevista exploratòria i de recollida d'informació, i coneixement de la situació sociofamiliar. Informació complementada amb el darrer informe d'alta hospitalària. En l'entrevista es reflecteix l'existència de conflictes familiars previs entre pare i fill no resoltos. Identificació de factors de complexitat social i familiar.

19/07/2015. La metgessa té visita novament amb el fill, la jove i el senyor Roque i es produeix una situació semblant d'acusacions mútues entre pare i fill amb molta agressivitat a nivell verbal. S'acorda iniciar estudi per la pèrdua de memòria: "Presenta símptomes psicològics, està trist, està molt suspicax, nerviós, i és moltes vegades agressiu a nivell verbal. Menja menys, es desperta de matinada, ha perdut l'habilitat de fer el menjar, i prendré's la medicació". Se li programen proves diagnòstiques, i se li prescriu tractament antidepressiu.

15/09/2015. El fill i la jove demanen de nou entrevista amb la treballadora social de l'equip d'APS, i hi acudeixen amb el senyor Roque que cada cop està més dèbil. Refereixen que han fet un pla per intentar comprometre els dos néts, en les atencions de l'avi i el manteniment de la llar. Creuen

que no l'han complert. Es torna a reproduir la situació de violència verbal entre el senyor Roque i el seu fill. Es retreuen aspectes del passat i del present. Dificultats de comprensió i comunicació per causa de la traqueostomia.

El senyor Roque verbalitza que vol que siguin els seus néts els que el cuidin, i rebutja obertament les atencions del fill. Refereix que així ho va deixar plasmat en un document de voluntats anticipades que va fer davant notari. També va manifestar la seva voluntat de no morir al domicili, i va nomenar de representant legal el seu nét (aquest ho sap i accepta). Malgrat la pèrdua de memòria, s'hi pot mantenir una entrevista i es manifesta amb claredat sobre els seus desitjos i preferències.

En aquesta ocasió ja es mostra més obert a parlar de la seva situació i a plantejar quines possibilitats d'ajut hi ha. S'acorda el pla de treball:

- Sol·licitar càtering domiciliari per garantir-li l'àpat del dinar.
- Iniciar reconeixement de situació de dependència.
- Programar nova entrevista del senyor Roque junt amb els seus néts, per explorar col·laboració i compromís en les atencions per part d'aquests.

Reunió d'equip, junt amb la metgessa i la infermera, per a avaluar la situació del senyor Roque, i planificar les intervencions posteriors. La treballadora social aporta el diagnòstic social sanitari, i la informació per elaborar el pla de decisions anticipades que s'elabora en equip.

20/09/2015. Entrevista de la treballadora social de l'equip d'APS amb el senyor Roque acompanyat pel seu nét i la seva néta.

Abordem la situació de salut i les necessitats d'atenció actuals del senyor Roque. **Verbalitza davant els seus néts que vol que siguin ells els que el cuidin.** Estan informats que té un document de voluntats anticipades.

En l'entrevista es constaten de nou les dificultats de relació del senyor Roque amb el seu fill, i del nét amb el seu oncle. La néta té una actitud molt reservada durant l'entrevista, respon amb monosíl·labs a les preguntes. Accepta obertament el rol de cuidadora del seu avi.

El nét té una actitud comunicativa, però refereix que el seu compromís està limitat pel seu problema d'addicció. Refereix que ell i la seva germana han tingut una vida molt difícil. Malgrat tot, verbalitzen que volen comprometre's. Pactem un acord de mínims a partir del que els néts creuen que l'avi ja no pot assumir. Els néts assumeixen el compromís en l'administració de la medicació, i de l'esmorzar i el sopar, l'acompanyament a les visites mèdiques a l'hospital, i en les sortides al carrer, doncs el senyor Roque ja no vol sortir sol pels problemes de memòria i la debilitat.

L'objectiu de l'entrevista és avaluar els rols i les relacions familiars del nucli de convivència; el vincle emocional i compromís dels néts com a recurs pel compliment dels desitjos i preferències del senyor Roque. Detecció de factors d'impacte emocional en la família. Pèrdua de capacitats i inversió de rols, el senyor Roque passa de ser el cuidador dels néts, a ser cuidat per aquests. L'objectiu de la intervenció amb la família passa per involucrar-los en la cobertura de les necessitats del malalt. Es valoren uns vincles emocionals forts cap a l'avi i entre els néts.

S'acorden contactes posteriors de seguiment per anar veient l'evolució.

La treballadora social de l'equip d'atenció primària truca al fill per informar-lo dels acords presos amb el seu pare i amb els seus nebots, s'inicià el càtering. El fill s'encarregarà de presentar la sol·licitud de reconeixement de situació de dependència.

El fill continua insistint en què el compromís dels néts és escàs i assegurant que no anirà bé. Acordem que, de moment, a nivell d'equip prioritzarem el respecte a les voluntats manifestades pel seu pare.

18/10/2015. Es realitza reunió d'equip; anàlisi dels indicadors de complexitat social: canvis en els rols familiars, hàbits tòxics del cuidador principal. Anàlisi dels indicadors relacionals: malestar emocional per problemes previs no resolts. S'actualitzen els objectius de la intervenció i s'avalua el pla d'intervenció. S'acorda iniciar el seguiment al domicili donades les dificultats de mobilització que presenta el senyor Roque. Es valora una millora anímica, conductual i de memòria amb el tractament antidepressiu.

El nét comença a acompanyar l'avi a les visites al CAP i a l'Hospital, i a responsabilitzar-se de les seves atencions. Cada cop va sent més l'interlocutor amb l'equip d'atenció primària.

El senyor Roque és diagnosticat d'un aneurisma de l'aorta abdominal sense possibilitats d'intervenció. L'estat general es va deteriorant físicament, i van apareixent nous símptomes relacionats amb l'evolució de la insuficiència cardíaca, i major complexitat clínica.

S'intensifica el seguiment domiciliari. A nivell clínic es prioritza el confort. S'actualitza el pla de decisions anticipades (PDA). Segons la terminologia de la cronicitat, pla que identifica els valors i les preferències del pacient o la seva família, si escau, per a preveure amb antelació els objectius d'atenció i els recursos que es necessitaran per a atendre'l.

16/01/2016. Entrevista amb la treballadora social de l'equip d'APS a petició del nét. Hi acudeix sol. Es mostra cansat pel seu rol de cuidador de l'avi. Es mostra ambivalent, per

una part sol·licita ingrés, però per l'altra creu que ingressar-lo és molt dur per ell mateix i la seva germana, doncs és una anticipació de la pèrdua. Parlem de les atencions que en aquest moment requereix i les complicacions que van sorgint en les atencions, i del pronòstic limitat de vida.

Parlem de la dependència econòmica del seu avi, i la impossibilitat, en aquest moment, de buscar i trobar feina. Treballem aspectes preventius del dol. Queda oberta la possibilitat de sol·licitar ingrés sociosanitari, d'acord a la voluntat manifestada pel seu avi de no morir al domicili.

Avaluació del risc de sobrecàrrega derivat de l'atenció al malalt. Treball de preparació de la pèrdua. Es posen de manifest les necessitats del cuidador. Malgrat el cansament del cuidador no es detecten dèficits en les atencions al malalt.

27/01/2016. Entrevista amb la treballadora social de l'equip d'APS a petició del nét. Acudeixen el nét, la néta i el fill del senyor Roque.

Els néts verbalitzen que les atencions de l'avi ja superen les seves possibilitats. Sol·liciten ingrés. Mentre aquest no arribi l'oncle finançarà ajut a domicili privat. Acordem visita al domicili per avaluar la situació.

Visita al domicili de l'equip d'atenció primària. Metgessa, infermera i treballadora social.

El senyor Roque presenta un aspecte debilitat, ja no pot deambular de manera autònoma, té incontinència, està més desorientat, principalment a la nit. Requereix atencions les 24 hores. El domicili presenta un aspecte net i ordenat. El nét m'informa que rep suport de dues veïnes (suport informal).

Febrer de 2016. Li reconeixen grau 3 nivell 2 de dependència.

El 12 de març ingressa al centre sòcio-sanitari i mor el dia 1 de maig de 2016.

En coordinacions amb l'equip del centre sòciosanitari ens informen la presència continuada tant dels néts com del fill.

Al cap d'un mes de la defunció es realitza entrevista de seguiment del dol segons el protocol establert.

Per concloure

En la situació de malaltia crònica avançada:

- Al malalt cal dedicar-li espai, temps i capacitat per escoltar les seves pors, preocupacions, desitjos i preferències i, en base a aquestes, desenvolupar els plans d'atenció.
- A la família cal proporcionar-los una atenció específica per augmentar la seva capacitat cuidadora, fent especial incidència en els aspectes preventius del procés de dol.
- A l'equip li calen espais formals de treball dels casos, de planificació de les intervencions, de presa de decisions

compartida, d'intercanvi continu d'informació, i de recolzament emocional.

- El propi treballador social ha de tenir espais de cura emocional. La comprensió i anàlisi de les situacions, utilitzant la metodologia de la supervisió, millora la pràctica professional, i prevé el burnout.

Bibliografia

- BARBERO GUTIÉRREZ J, GÓMEZ BATISTE X, MATÉ MÉNDEZ J, MATEO ORTEGA D. (eds). *Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas. Intervención psicológica y espiritual*. Barcelona: Obra Social La Caixa, 2016. [Consultat el 15 de maig de 2017] Disponible a http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/manual_atencion_psicosocial_catala.pdf
- Generalitat de Catalunya, Comitè de Bioètica. *Descripció i consens dels criteris de complexitat assistencial i nivells d'atenció en l'atenció al final de vida*. Barcelona: Generalitat de Catalunya, Departament de Salut, 2010. [Consultat el 17 de maig de 2017] Disponible a http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/contingut_responsiu/salutAZ/C/ures_paliatives/documents_prof/treballcomplexi2010.pdf
- Generalitat de Catalunya, Departament de Salut.. *Pla de salut de Catalunya 2016-2020. Un sistema centrat en la persona: públic, universal i just*. Direcció General de Planificació en Salut, 2016.
- Generalitat de Catalunya Pla Interdepartamental d'atenció i interacció social i sanitària. *L'atenció centrada en la persona en el model d'atenció integrada social i sanitària de Catalunya*. Barcelona: 2016. Disponible a http://presidencia.gencat.cat/web/.content/departament/plans_sectorials_i_interdepartamentals/PIAISS/docs/PIAISS_atencio_centrada_en_la_persona_201601.pdf
- GÓMEZ-BATISTE X., MARTÍNEZ-MUÑOZ M., BLAY C., AMBLÀS J., VILA L., COSTA X., ESPAULELLA J., FIGUEROLA M., ESPERLABA J. *Instrument NECPAL-COOMS®. Identificació de pacients amb Malalties Cròniques Evolutives i Necessitats d'Atencions i Mesures Pal·liatives en Serveis de Salut i Socials*. Centre Col·laborador de l'OMS per a Programes Públics de Cures Pal·liatives. Institut Català d'Oncologia, juny 2011.
- Servei Català de la Salut. Departament de Sanitat i Seguretat Social. Generalitat de Catalunya. *Treball social en Cures Pal·liatives*. Barcelona: Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives. Servei Català de la Salut, 1998.
- Termcat. Generalitat de Catalunya. *Terminologia de la cronicitat (en línia)*. [Consultat el dia 16 de maig de 2017]. Disponible a http://www.termcat.cat/es/Diccionaris_En_Linia/160/Fitxes/
- Ministerio de Sanidad, Servicios sociales e Igualdad. Gobierno de España. *Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad Centro de publicaciones, 2012. [Consultat el dia 12 de maig de 2017]. Disponible a http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA_ABORDAJE_CRONICIDAD.pdf
- Ministerio de Sanidad, Política Social e igualdad. Gobierno de España. *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud Actualización 2010-2014*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad Centro de publicaciones, 2011. [Consultat el dia 14 de maig de 2017]. Disponible a <http://www.mspsi.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>
- VILA L., BLAY C., COSTA X., MARTÍNEZ-MUÑOZ M., AMBLÀS J., ESPINOSA J., GÓMEZ-BATISTE X.. *Manual de recomanacions pràctiques per a la identificació i atenció de persones amb malalties cròniques avançades i necessitats d'atenció pal·liativa en serveis de salut*. Versió 2.0. 2012. [Consultat el dia 12 de maig de 2017]. Disponible a: http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/manual_necpal_cat_vf.pdf