

# Avaluació de resultats d'un model d'atenció psicosocial en cures pal·liatives

Assessment of results of a psychosocial care  
model in palliative care

Carme Guinovart i Garriga<sup>1</sup>  
Assumpta Guiteras i Soley<sup>1</sup>

---

Article publicat a l'RTS núm. 153 de març de 1999.

**Per citar:** Guinovart i Garriga, Carme, i Guiteras i Soley, Assumpta. (1999). Avaluació de resultats d'un model d'atenció psicosocial en cures pal·liatives. *Revista de Treball Social*, 153, 8-74.

---

## Resum

Les cures pal·liatives, d'implantació recent al nostre país, ofereixen un camp professional important per al treball social. El model d'atenció que requereix el seu desenvolupament, basat en una atenció integral de tots els problemes que genera la situació de malaltia terminal i la necessitat d'atendre el malalt i la seva família com a un unitat, fa que la feina del treballador social hagi estat bàsica ja des de les primeres experiències als "Hospice" anglesos com aquí al nostre país.

El treball social, juntament amb la psicologia i la psiquiatria, forma el que s'ha anomenat *àmbit psicosocial de l'atenció en cures pal·liatives*. Després d'uns anys inicials dedicats a implementar recursos específics i agafar experiència assistencial, el treball social s'ha consolidat com la disciplina psicosocial bàsica dels equips de cures pal·liatives de Catalunya.

---

**Paraules clau:** Cures pal·liatives, atenció psicosocial, metodologia d'intervenció, avaluació, recerca

---

<sup>1</sup> Diplomada en Treball Social a l'Hospital de la Santa Creu de Vic.

---

## Abstract

A recently established field in Catalonia, palliative care offers a substantial professional domain for social work. The care model required for its development, based on a comprehensive approach to all the issues arising from the situation of terminal illness and the need to care for the patient and their family as a unit, makes the work of the social worker paramount. This has been true since the earliest experiences in English hospices, and indeed it also applies here in Catalonia.

Along with psychology and psychiatry, social work constitutes what has been termed the *psychosocial domain of palliative care*. After several early years devoted to implementing specific resources and gaining clinical experience, social work has established itself as the fundamental psychosocial discipline within palliative care teams in Catalonia.

---

**Keywords:** Palliative care, psychosocial care, intervention methodology, assessment, research.

A nivell general de les cures pal·liatives, i especialment en el context anglosaxó, han sorgit inquietuds respecte a la necessitat d'un major coneixement de l'aportació que es fa a nivell psicosocial. Es, doncs, bàsic que els treballadors socials dels nostres equips reflexionin i alhora plantegin línies de recerca, tant en l'àmbit apuntat com en el referit a la influència del context cultural en el procés de mort.

La línia escollida pel nostre equip va dirigida a un dels grans reptes de l'atenció psicosocial: *la introducció de metodologia de treball*. La recerca es va articular entorn de la disciplina de treball social, la qual va plantejar-ne el disseny, desenvolupar-ne els aspectes funcionals i consolidar dins l'equip la incorporació pràctica dels resultats.

El debat sobre els continguts i l'efectivitat de l'atenció psicosocial en cures pal·liatives és recent. Durant molt de temps s'ha pressuposat que qualsevol intervenció en aquesta àrea era adequada per la seva pròpia naturalesa. Aquesta situació, afegida a les dificultats metodològiques pròpies de la investigació psicosocial, ha dificultat la implementació de sistemes de documentació i monitorització així com l'avaluació dels resultats.

Els darrers anys la inquietud dels professionals s'ha anat concretant en la necessitat de donar respostes a preguntes com: Quina és la pràctica professional més eficaç? Quines accions inclou? A qui han de dirigir-se aquestes accions? Quan? Com poden avaluar-se els resultats?

La inquietud dels professionals, conjuntament amb la conjuntura sociopolítica actual en què els resultats econòmics dels sistemes de salut són limitats, ha fet imprescindible la demostració de l'eficàcia i l'eficiència de la intervenció en els aspectes psicosocials i, en conseqüència, la introducció de metodologia en aquesta àrea com un dels reptes més importants al qual s'enfronten actualment les cures pal·liatives.

Una de les formes d'avançar en aquesta àrea és establir models d'intervenció. Un model és una representació simplificada de la realitat que emergeix d'una teoria i defineix un esquema referencial com a guia per a la pràctica. Un dels beneficis de la utilització dels models en ciències humanes i socials és que ofereixen un marc que uneix aspectes de teoria, de mètode i funcionals.

Quan s'utilitza en un context com el de l'atenció psicosocial en cures pal·liatives, implica situar-se en el marc teòric que permet interpretar situacions i especificar els tèmics i els subjectes d'intervenció, així com l'establiment de sistemes de documentació i monitorització del continuum assistencial: valorar les necessitats, intervenir-hi i avaluar els resultats.

No hi ha una única teoria que guii la pràctica psicosocial en cures pal·liatives. En realitat, els equips han adoptat elements provinents de diferents teories psicològiques i sociològiques que s'han mostrat útils en la pràctica diària.

La revisió de la literatura en cures pal·liatives ens mostra que encara que no es treballi formalment en el concepte de model, els equips en comparteixen les dimensions quan s'organitzen el treball quotidià. Així doncs, compartim els principals temes a tractar comunicació-relació, processos d'ajust emocional, patologia emocional i problemes pràctics. Els factors

organitzatius i les diferències culturals s'han de tenir en compte, ja que influeixen en la pràctica clínica de l'atenció psicosocial.

El treball continuat des de la perspectiva d'un model facilita el progrés en les àrees que presenten actualment els majors reptes (casos d'alt risc o de complexitat), al mateix temps ajuda a definir les prioritats i els límits d'intervenció.

Des de 1993 la Unitat de Cures Pal·liatives de l'Hospital de la Santa Creu de Vic (Barcelona) ha aplicat un model d'intervenció psicosocial amb les famílies a través del cuidador principal com a subjecte d'intervenció.

En aplicar-lo, hem combinat prioritats d'investigació en la pràctica clínica quotidiana, de la qual hem desenvolupat fins ara tres etapes:

*1a etapa (1993-1994):* Validació del model. Vam demostrar efectivitat diferenciada en la resolució en les àrees d'ajust emocional i problemes pràctics (65% i 79%, respectivament).

*2a etapa (1994-1995):* Definició retrospectiva de les característiques del cuidador principal amb risc de no adaptació al procés de cura del malalt. Amb una mostra de 110 casos vam observar un 22% de cuidadors no adaptats. El risc s'associava a tenir definides com a problemàtiques dues de les àrees de valoració de necessitats, així com que l'equip indiqués inicialment la intervenció especialitzada.

*3a etapa (1995-1997):* Aplicació del model com a instrument predictiu de cuidadors amb risc de no adaptació. Sobre una mostra de 80 cuidadors principals vam observar prospectivament un 51% de casos exposats a risc. Al final del procés d'atenció es va confirmar la no adaptació en un 33,8% dels casos. La relació entre casos exposats a risc i casos no adaptats va ser estadísticament significativa amb risc relatiu de 11,89. Es va confirmar la utilitat del model com a instrument predictiu i es va avançar en l'observació del criteri clau, el qual va resultar tenir dues o més àrees de valoració de necessitats definides com a problemàtiques. Es va observar també que hi ha àrees de necessitats que tenen més pes específic en la desadaptació final del cuidador.

Després d'aquests anys de treball des de la perspectiva de model d'intervenció, considerem consolidada en la pràctica quotidiana de l'equip la metodologia d'avaluació de casos de risc, així com la definició dels tipus d'intervenció diferenciada que requereixen. El model dona peu també a avançar en altres línies d'investigació: eficàcia dels tipus d'intervenció segons el risc inicial, factors de risc clau, opinió dels cuidadors respecte

de la intervenció rebuda, relació entre desadaptació del cuidador i del patològic, etc. Totes, no cal dir, de gran importància en la demostració de l'eficàcia i de l'eficiència en la intervenció psicosocial.

D'altra banda, el treball social ha quedat consolidat dins l'equip com a disciplina científica assimilable a qualsevol de les pròpies de les ciències de la salut, demostra que té àmbits de recerca propis i que el seu desenvolupament repercuteix directament en la millora de l'atenció que reben malalt i família.

## Presentació de l'estudi

### 1.1. Treball social i cures pal·liatives

#### a) *Treball social*

Les cures pal·liatives s'han anat constituint en els darrers anys, i especialment a Catalunya, des de la creació del *Programa Vida als Anys*. Més concretament des que al juliol de 1990 el Servei Català de la Salut va regular-ne la prestació en un dels àmbits de treball dels Serveis de Salut, on el treball social té un paper cabdal i d'àmplia projecció professional, tant directament assistencial com organitzativament i de gestió.

Les característiques de la situació de la malaltia terminal i del model d'atenció adequat per donar-hi resposta conformen en gran part aquest gran espai professional del treball social.

Creiem important, i com a matèria introductòria a l'exposició de la nostra recerca, revisar breument alguns dels conceptes claus de les cures pal·liatives, ja que és en aquest gran marc (situació de malaltia terminal, model d'atenció, eines terapèutiques...) on s'han plantejat les inquietuds i preguntes a les quals hem intentat donar resposta, que estem segurs que aclariran alguns perquè i els coms de la línia de recerca escollida.

Les cures pal·liatives consisteixen en l'atenció integral del malalt i la seva família per un equip multiprofessional, quan la malaltia ja no respon a un tractament curatiu i en un termini relativament curt portarà la mort del malalt.

L'objectiu de les cures pal·liatives ha de dirigir-se a donar resposta de forma eficaç a les múltiples necessitats físiques, psicològiques, socials i espirituals que comporta la situació de malaltia terminal, sent el CONFORT del malalt i la seva família l'objectiu terapèutic bàsic.

El paradigma de malaltia terminal és el càncer; s'hi desenvolupen les cures pal·liatives a partir de plantejar-se una atenció adequada en els estadis avançats i terminals de la malaltia, tot i que els seus principis siguin aplicables a situacions similars (geriatria, SIDA) i vàlids en tots els que una adequada pal·liació es converteixi en objectiu principal.

El concepte de cures pal·liatives va néixer a mitjans dels anys 60 a Anglaterra a través del moviment "Hospice", liderat per Cecily Saunders.

Des d'aleshores ençà, aquesta atenció s'ha expandit i desenvolupat a pràcticament tot el món.

La introducció del concepte i la pràctica de les cures pal·liatives a Espanya és molt més recent.

Durant els últims 10-12 anys han coexistit algunes experiències aïllades, les quals van iniciar un procés de contacte i relació que va culminar el març de 1992 a Vic (Barcelona) amb la Creació de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) i posteriorment amb la de la Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives (SCBCP).

De les distintes experiències de cures pal·liatives a Espanya, ha estat a Catalunya on l'Administració autonòmica ha donat un major suport per a la consolidació d'aquest tipus de cures. Des de juliol de 1990, el Servei Català de la Salut a través d'un dels seus programes, el *Programa Vida als Anys*, va regular la prestació d'aquesta atenció, creant un sistema de cobertura i atenció d'aquests malalts en els distints nivells d'atenció sanitària: hospitals d'aguts, centres sociosanitaris i atenció primària de salut, amb la creació de recursos específics (unitats d'hospitalització) i d'equips de suport a hospitals i a l'atenció primària.

Majoritàriament les Unitats d'Internament de Cures Pal·liatives estan ubicades en centres sociosanitaris i aquest ha estat el lloc on s'ha fet la recerca.

L'Hospital de la Santa Creu està situat a Vic (Barcelona), en una zona de predomini rural amb algunes ciutats importants. L'àrea de cobertura del centre és la de les comarques d'Osona i el Ripollès, amb uns 150.000 habitants.

L'hospital té una llarga tradició en la zona (es va fundar al segle XIV) i ha passat per distintes èpoques; alhora que ha anat transformant-se per adequar-se a les necessitats canviants de la societat.

Durant les últimes dècades la seva funció fou la d'Hospital Comarcal de referència. El 1987, i amb la posada en marxa d'un nou hospital que va deixar resolta l'atenció sanitària dels malalts amb processos aguts, l'Hospital de la Santa Creu va iniciar una nova etapa com a centre sociosanitari. Adscrit al *Programa Vida als Anys*, va dissenyar un nou model d'atenció adreçat a persones grans malaltes, persones amb malalties cròniques evolutives de gran dependència i a persones en situació de malaltia avançada i terminal, desenvolupant respectivament les unitats de geriatria, convalsència i cures pal·liatives.

L'hospital disposa de 115 llits d'hospitalització repartits en tres unitats funcionals: Convalsència, 40 llits; Llargada Estada, 55 llits i Cures Pal·liatives, 20 llits.

Així mateix compta amb una Unitat de Dia de 25 places per atendre els 3 col·lectius; un equip de suport de l'atenció primària, per a l'assistència en el domicili d'aquests malalts i un equip de suport a l'hospital d'aguts, amb la mateixa funció.

Per portar a terme els diferents aspectes de l'atenció al malalt i a la seva família es compta amb un equip assistencial multiprofessional complet: Metge, Infermeria, Treball Social, Psicologia i Psiquiatria, Físio-

teràpia, Teràpia Ocupacional, Teràpia Física i Animació, Servei Religios i Voluntariat i cal dir que treballen de forma multidisciplinària.

## **b) Cures pal·liatives**

### **b.1. La situació de malaltia terminal: definició, objectius i bases de la terapèutica i instruments d'intervenció.**

#### **b.1.1. Definició**

En la nostra experiència d'aquesta situació concorren una sèrie de característiques que, de forma genèrica, ens permeten identificar-la i definir-la.

Aquestes característiques fonamentals són:

- Presència d'una *malaltia avançada, incurable i progressiva*, sense possibilitats raonables de resposta al tractament específic.
- Presència de *nombrosos i diversos símptomes*, que són multifactorials, canviants i sovint intensos.
- Gran *impacte emocional o sofriment* sobre el malalt, família i equip terapèutic.
- *Pronòstic de vida limitat*.
- *Presència de la mort*, explícita o no, com a element important i específic dins de l'impacte que la situació ocasiona.

Tot això generarà una gran demanda d'atenció i suport dels malalts, familiars i equip terapèutic, que és també una constant de la situació i que s'ha de preveure i respondre adequadament si pretenem fer-ne un abordatge integral.

#### **b.1.2. Objectius i bases de la terapèutica:**

En una situació de progressió de malaltia els *objectius terapèutics* es dirigeixen clarament a promoure el CONFORT del malalt i la seva família. A més de recordar que el respecte i l'atenció a les necessitats personals del malalt han de guiar tota la terapèutica.

Les bases de la terapèutica de malalts terminals són:

1. *Atenció integral*, que tingui en compte els aspectes físics, emocionals, socials i espirituals.
2. El malalt i la família son la unitat a tractar.
3. *Promoció de l'autonomia i la dignitat del malalt*: en el sentit de conservar i restaurar totes les capacitats tant pràctiques com efectives i relacionals dels malalts.
4. *Concepció terapèutica activa*, incorporar una actitud rehabilitadora i activa que ens portarà a superar el "no hi ha res més a fer".

5. *Importància de l'“ambient”*. Una “atmosfera” de respecte, confort, suport i comunicació influeixen de manera decisiva en el control de símptomes.

### **b.1.3. Instruments d'intervenció:**

Els instruments bàsics que ens permeten portar a terme aquest concepte d'atenció són:

1. *Control de símptomes*: mentre alguns es podran controlar (dolor, dispnea, etc.), en altres casos caldrà que el malalt s'hi adapti (debilitat, anorèxia, etc.).
2. *Suport emocional i comunicació* amb el malalt, família i equip terapèutic.
3. *Resolució de problemes concrets i pràctics que la situació generi*.
4. *Equip interdisciplinari* i canvis en l'organització que permetin portar a terme el treball en equip.

### **b.2. El procés de morir. Possibilitats d'intervenció des de treball social**

El model d'atenció en cures pal·liatives presenta particularitats, dins del camp de treball social en salut, que afavoreixen sens dubte les possibilitats d'intervenció de treball social.

En els països anglosaxons on va sorgir el plantejament “Hospice”, el treball social és una disciplina molt desenvolupada i molt més diversificada del que és habitual en el nostre país.

Aquest fet i les pròpies característiques de la situació de malaltia terminal han propiciat que des de sempre l'equip bàsic d'atenció ha estat constituït per metge, infermera i assistent social. En la nostra experiència aquest plantejament d'equip bàsic s'ha confirmat totalment.

Els models docents de referència a del nostre equip a l'Hospital de la Santa Creu han estat bàsicament anglesos, i molt especialment s'ha tingut contacte amb l'experiència de treball social del St. Christopher's Hospice a Londres.

En aquests anys, i a mesura que hem portat a la pràctica els conceptes de treball apresos, ens hem adonat de la importància del context sociocultural, ja que alguns dels plantejaments d'intervenció no s'ajusten a la situació en el nostre país i han d'adaptar-se a unes necessitats psicosocials diferents dels malalts i les seves famílies d'aquí.

En el cas de l'Hospital de la Santa Creu han ocorregut dos fets importants que ens han permès avançar:

La consideració des del primer moment del treball social com una disciplina bàsica en condicions iguals que qualsevol altra àrea assistencial, així com un gran interès institucional en desenvolupar-la i potenciar una activitat formativa.

La possibilitat de tractar un número important de malalts i famílies. En concret, la mitjana a la Unitat de cures pal·liatives és de 350 anuals.



De la pràctica i la reflexió que hi hem fet durant aquests anys, veiem que els continguts de la intervenció social s'articulen al voltant de tres àrees bàsiques que es corresponen també amb els nuclis d'intervenció: malalt, família i equip.

### **b.3. El concepte de pèrdua**

Quant un malalt és diagnosticat d'una malaltia terminal, ell i la seva família entren en un procés de crisi importantíssim el resultat del qual és d'entrada incert. S'inicia d'alguna forma un procés de transició psicosocial en què la seva concepció del món s'enfonsa i han d'iniciar un procés d'adaptació i aprenentatge d'una altra de nova.

En desglossar què és el que significa a efectes pràctics el concepte de pèrdua, veiem que este compost de múltiples *canvis* per malalt i família. Aquests canvis són bàsicament de tres tipus: emocionals, relacionals i pràctics. És al voltant d'aquests diferents canvis i com afecten diferencialment al malalt, a la família i a la relació entre tots dos, on el treballador social té una de les seves àrees de treball.

La intervenció en el procés de canvi és molt important, és una constant en la història del desenvolupament del treball social i està en la majoria de les diferents especialitzacions de la nostra disciplina.

Els nuclis d'intervenció en aquesta àrea son malalt i família. En el procés de treball es combina tant l'atenció individual com el treball social familiar.

### **1.2. La família. Nucli d'intervenció específic per al treball social**

Tot i que és cert que el treballador social intervé en els tres nuclis d'intervenció, l'evidència del treball de cada dia i també les habilitats professionals diferenciades del treballador social, el fan el membre de l'equip de treball més adequat per portar el pes de tota la intervenció en el nucli familiar. Cal tenir en compte que en cures pal·liatives la família és a la vegada rebedora i donant d'atenció.

Per la qual cosa, és rebedora d'atenció de l'equip i ho és, amb l'objectiu d'atendre les seves pròpies necessitats, però també per millorar les seves capacitats perquè pugui ser donant d'atenció cap al malalt, aspecte aquest cabdal per una recuperació emocional posterior a la mort del malalt.

La co-morbilitat associada als familiars cuidadors dels malalts terminals, tant en el procés de cura com en el dol, està àmpliament demostrada, i tots els esforços adreçats a disminuir-la incrementen la capacitat d'afrontament del familiar i tenen primer un efecte immediat en una millor atenció al malalt i, a llarg termini, un benefici per al propi familiar que ha de sobreviure al malalt i refer-se de la seva pèrdua.

En la nostra experiència la integració de la família en la terapèutica és una de les claus del confort. Per al malalt i per a la pròpia família aquesta integració consisteix en que la família comparteixi amb l'equip i amb el malalt els objectius que *l'equip* hagi definit.

Aquest és potser un dels aspectes més complexos, ja que sovint no existeix entre malalt i família una comunicació oberta sobre la realitat del que està passant. Això és degut en gran part al mateix impacte emocional que genera la situació en tots els que s'hi troben inclosos.

Les dues vessants que estableixen la situació de la família i que *guiaran les nostres actuacions* són:

- La família és el principal element de suport del malalt. És qui el coneix millor, qui el pot ajudar més, i disposa de recursos interns propis, tant emocionals com pràctics, que han d'incloure's en la terapèutica.
- Presència d'un gran impacte emocional que sovint paralitza qualsevol capacitat de resposta de la família cap a l'atenció i suport al malalt.

L'aportació dels treballadors socials, que precisaran de tècniques diverses (entrevista d'estudi sociofamiliar, d'orientació i de suport, de reforç d'actituds, connexió i coordinació de recursos socials...), té al nostre judici quatre àrees bàsiques.

1. *Coneixement* i identificació *dels factors que constitueixen l'impacte emocional* –únic– de cada família.
2. Posar en marxa les *mesures* per eliminar o *reduir* en el que sigui possible els *factors d'impacte*.
3. *Optimitzar els recursos propis de suport* de la família cap al malalt i *d'autosuport familiar*.
4. *Prevenió i tractament del dol familiar*. El paper del treballador social dins de l'equip d'atenció, la seva situació com a membre de l'equip però a la vegada amb disponibilitat i contacte amb la realitat quotidiana del malalt i de la comunitat on aquest està, fa que pugui incidir de forma molt positiva sobre la família en la seva adaptació al camí entre l'"abans" i el després de la mort del malalt.

El treball d'integració en la terapèutica s'ha demostrat molt efectiu com a element preventiu. El coneixement del procés d'enfermetat, mort i acompanyament del malalt per l'equip és un element clau perquè la família tingui un punt de referència en les dificultats previsibles que origini la seva adaptació a la situació nova.

Així doncs, és en el treball amb la família on el treballador social pot i ha de posar en pràctica tots els seus coneixements i habilitats professionals, tant en l'assistència directa com en els àmbits docents i de recerca.

### 1.3. La recerca psicosocial en cures pal·liatives: les possibilitats diferenciades de la família cap al malalt

El treballador social no és l'únic professional psicosocial de l'equip de cures pal·liatives, però l'experiència de desplegament de recursos específics a Catalunya ha previst en els seus estàndards que sigui sempre membre de l'equip bàsic.

En general, el treballador social ha treballat com a únic professional. Quan n'hi ha hagut d'altres, la seva implicació quotidiana, així com una major dedicació i un perfil professional flexible (basat en les possibilitats de desenvolupament cap a funcions psicoterapèutiques que té la relació d'ajuda, la formació del treball en dinàmiques de grup i la formació prèvia dirigida al treball multidisciplinari) l'han convertit a la pràctica en un professional aglutinador dels equips. Com a tal, els ha posat en una situació professional favorable per emprendre iniciatives dins del seu propi àmbit professional i dur-les a terme conjuntament amb tot l'equip.

La recerca, però, és sempre el darrer graó de la maduresa d'un equip, i la recerca psicosocial en un àmbit tan novell com el que ens ocupa ho és encara més, per raó d'algunes característiques dels mateixos malalts i la pròpia situació que es revisen àmpliament a l'apartat 2.2 (situació vulnerable, ètica, mostres petites, dificultats de mesura, control de variables, etc.).

Tot i això, si el subjecte de l'anàlisi és la família algunes de les dificultats són menors, sobretot les que es refereixen a la possibilitat d'observacions i mesures repetides al llarg d'un període de temps més extens i a la menor vulnerabilitat (sobretot física) respecte del malalt.

En un context d'internament del malalt es donen una sèrie de condicions que fan possible, si s'han establert formes d'intervenció estables i es registren, les observacions repetides, tant d'aspectes verbals com conductuals del familiar. Aquestes condicions, en última instància, ens poden donar constància si s'han produït els canvis desitjables quan decidim intervenir i induir a canvis que acabin en una millor atenció del malalt. Les preguntes: què va bé a les famílies?, per què?, sobre qui intervenir?, quan fer-ho?, què canvia la intervenció de l'equip?, hi ha coses de les que fem que van millor que d'altres?, en quines situacions s'han de fer perquè el resultat sigui òptim?... Són aquestes preguntes senzilles però que desvetllen la nostra curiositat quotidiana, les que acaben essent objecte de les recerques més importants. Des de les nostres modestes possibilitats vam fer un intent de respondre'n algunes i el treball que segueix n'és el resultat.

## 2. Desenvolupament de la recerca

L'esforç dels equips per treballar de forma més rigorosa en l'avaluació de les intervencions ha crescut a mesura que agafaven experiència assistencial li centrat en els aspectes de control de símptomes físics. Tot i a relativa "joventut" de les cures pal·liatives, les millores dels equips en aquest àmbit han estat considerables.

D'altra banda, l'avaluació dels aspectes psicosocials no ha avançat gaire, tot i que segurament són el principal factor diferencial respecte a d'altres intervencions assistencials, però en l'àmbit d'atenció és molt recent. La presumpció que qualsevol intervenció en aquesta àrea és bona per la seva pròpia naturalesa i l'existència de dificultats metodològiques importants en la recerca, han condicionat la implementació de sistemes de documentació i monitorització del procés d'atenció així com la mesura dels resultats.

La literatura especialitzada en cures pal·liatives ha reflectit de forma cada cop més important aquesta preocupació. En aquest sentit, creiem important revisar dos articles molt importants que presenten el problema de forma molt clara.

L'any 1988 Mary Vachon publica en "Palliative Medicine" l'article "Counselling and Psychotherapy in Palliative Care" on presenta el problema per primera vegada. Després d'una exhaustiva revisió de l'estat de la qüestió, arriba a la conclusió que, encara que l'eficàcia del model de cures pal·liatives es presenta moltes vegades com una conseqüència de la millora de la situació psicosocial del malalt i família, els equips no avaluen el seu treball en aquesta àrea. Vachon remarca que es essencial treballar més profundament en els aspectes següents: identificar casos d'alt risc, tant d'individus com de situacions, definir objectius precisos i mesurables; i, finalment, documentar rigorosament tot el procés d'atenció com a primer pas per poder avaluar els resultats.

Set anys més tard, l'any 1995, M. Vachon, L. Kristjanson, i I. Higginson publiquen al "Journal of Pain and Symptom Management" l'article "Psychosocial Issues in Palliative Care: the patient, the family, and the process and outcome of care" on tornen a revisar l'estat de la qüestió i es fan recomanacions al respecte. Les conclusions a què arriben es refereixen a diferents punts:

- a) Els temes que cal conèixer millor són: l'estat d'ànim, les formes d'enfrontament del malalt i la família (amb l'objectiu de detectar i fer "screening" de pacients i famílies de risc per intervenir-hi de forma més apropiada) i la relació entre símptomes físics i adaptació psicosocial tant del malalt com de la família.
- b) Cal establir metodologia. És imprescindible la monitorització estricta, amb mesures repetides, així com la implantació d'instruments de mesura efectius al llarg de períodes més extensos de temps.
- c) Cal auditar el procés d'atenció. Aspectes com el control de qualitat i estratègies de millora s'han de anar implementant, amb l'objectiu d'examinar i determinar quines són les característiques de la forma òptima d'atenció. La utilització d'instruments validats i estandarditzats pot millorar la qualitat de les cures pal·liatives a través d'influenciar en els patrons de la pràctica assistencial. Cal desenvolupar mètodes d'intervenció que in-

corporin variables de resultats com: satisfacció de la família, ansietat familiar, procés de dol.

Com es pot comprovar, encara que havien passat set anys entre els dos articles, molts dels reptes continuen sent els mateixos, especialment pel que fa a l'atenció de la família.

El problema podria ser, probablement, resumit en quatre punts bàsics:

- Quina és la pràctica psicossocial més efectiva en cures pal·liatives?
- Quines accions implica?
- A qui s'han de dirigir aquestes accions i quan?
- Com n'ha de ser avaluada l'aplicació?

La inquietud dels professionals conjuntament amb la conjuntura sociopolítica actual, en la qual els recursos econòmics dels sistemes de salut són limitats, fan imprescindible la demostració d'eficàcia en la intervenció en els aspectes psicossocials. En conseqüència, la introducció de metodologia en aquesta àrea és un dels reptes més importants a què han de fer front les cures pal·liatives.

En la línia d'aprofundir la sempre difícil relació entre teoria i pràctica, potser seria útil revisar, en primer lloc, la teoria que guia la nostra pràctica diària i, en segon lloc, els reptes metodològics als quals hem de fer front.

## **2.1. La relació teoria-pràctica en l'àmbit de les cures pal·liatives**

Creiem que, primer de tot, seria útil reflexionar sobre la teoria o les teories que guien la pràctica en cures pal·liatives. Si una cosa és clara és que no hi ha una única teoria en què l'atenció psicossocial estigui basada. S'han adoptat elements de diferents teories psicològiques i sociològiques que s'han considerat útils, tant per analitzar les situacions i fer-ne diagnòstics como per intervenir-hi amb l'objectiu de canviar-les.

De fet, treballem, a la pràctica, amb els elements que ens han aportat quatre teories: la teoria sistèmica, la teoria psicoanalítica, la teoria cognitiva i conductivista i la teoria de la crisi. Ara revisarem breument les aplicacions que aquestes teories tenen en el treball en cures pal·liatives.

### **1. Teoria sistèmica**

Quan avaluem les necessitats del pacient i la família, sempre tenim a la ment alguns punts claus: plantejament global de les situacions, la causalitat circular, la impossibilitat de la no comunicació, la família com a estructura i la necessitat de mantenir un equilibri dins d'ella.

Quan treballem amb famílies, aquesta teoria ens ha donat tècniques importants: la importància del terapeuta per facilitar els canvis, la comunicació i la relació com a elements de treball, la relectura positiva de

les situacions conflictives, la importància del present i la possibilitat de modificar-lo a través de les accions personals dels que hi estan implicats.

En cures pal·liatives és clar que el marc conceptual d'aquesta teoria ens ha aportat un gran nombre d'elements de treball i potser és la que, de forma global, està més en concordança amb els principis psicosocials de les cures pal·liatives, que són: malalt i família com a unitat d'atenció, la comunicació com a instrument terapèutic, el treball en la línia d'assolir els objectius del malalt i la importància d'una actitud activa del malalt i la família com a element d'adaptació.

## **2. Teoria psicoanalítica**

Els principals conceptes d'aquesta teoria són: l'etiologia dels problemes personals és psicològica i individual; hi ha un gran interès pel passat, i la interpretació de les situacions i l'"insight" (percepció interna) són objectius terapèutics.

El coneixement dels mecanismes de defensa, l'ansietat i els seus orígens, la importància del balanç entre els recursos personals i els conflictes personals són bàsics en l'anàlisi de les nostres situacions quotidianes de treball. Hem d'esmentar aquí la importància dels estudis de Freud sobre la malenconia, en els quals es van formular per primera vegada conceptes com *pèrdua* i *dol*, que encara són rellevants i aplicables en el nostre treball.

Com a instruments d'intervenció hem d'esmentar tots aquells que constitueixen la tasca de l'aconsellament: "setting insight", empatia, contenció, ventilació emocional i l'autoexploració amb l'objectiu d'incrementar l'autoconeixement i l'autocontrol.

Encara que aquesta teoria no inclou de forma global els principis de la nostra acció, ens proveeix d'estratègies terapèutiques indispensables per capacitar els malalts i les famílies a afrontar les situacions de distrés. Aquesta és la teoria bàsica que sustenta el nostre treball en la intervenció durant el procés de dol.

## **3. Teoria cognitiva i teoria conductivista**

La base del conductivisme és que qualsevol conducta és apresada i pot ser modificada. Les tècniques estan basades tant en el control dels estímuls com de les respostes. El reforç positiu i negatiu és l'instrument bàsic de treball. Aquesta teoria en les cures pal·liatives no és gaire útil en l'anàlisi de les situacions, però sí que té algunes aplicacions pràctiques en el procés d'intervenció. Veiem alguns exemples:

- La importància que donem als aspectes ambientals i de situació com a condicions terapèutiques per reduir l'estrès del malalt i família (acollida, privacitat, disponibilitat de l'equip, assistència ràpida, espais específics per a la comoditat de la família, etc.). En la nostra experiència, en el context de la cultura mediterrània, les unitats de cures pal·liatives són, sovint, vistes

com a llocs on els malalts van només a morir. Per contra, hem observat repetidament que malalts i famílies canvien aquest punt de vista al cap de poques hores de l'ingrés, a causa de les favorables condicions ambientals de la unitat.

- La conducta del malalt com a manifestació observable tant de símptomes físics com emocionals, i la seva importància com a element a considerar en l'avaluació de resultats.

Finalment, volem mencionar la importància de tècniques cognitives (como ara la visualització, la relaxació, la regulació del pensament i la desensibilització) i la creixent importància que tenen en els models d'atenció continuada, especialment davant la possibilitat d'intervenir durant un període més extens de temps.

#### **4. Teoria de la crisi**

Encara que aquesta teoria no esta tan àmpliament establerta, alguns dels aspectes que aporta poden ser adaptats força adequadament a les situacions que tractem en cures pal·liatives: de fet conté elements de treball molt útils, especialment en les situacions que evolucionen de forma satisfactòria.

Ens ofereix la possibilitat de treballar amb teràpies breus, especialment quan hi ha un desequilibri entre la capacitat normal d'afrontament de l'individu i una nova situació experimentada com a amenaça, repte o pèrdua. És important mencionar que, a més de facilitar l'expressió dels sentiments, aquesta teoria ens aporta una tècnica bàsica de treball: el suport emocional, que consta de quatre tasques (protecció, acceptació, validació i educació).

Després de revisar breument les diferents teories que guien la pràctica de cures pal·liatives, podem confirmar que totes elles contenen elements que s'han provat útils en el nostre treball diari. D'altra banda, si ens preguntéssim si la implementació d'una única teoria específica facilitaria l'avaluació dels resultats, la resposta seria negativa. Creiem que el marc teòric de treball de l'equip no hauria de ser purista en cap teoria única, sinó que hauria de ser suficientment flexible per permetre que les situacions que tractem es beneficiïn dels elements que aporten totes elles.

De fet, la implementació de metodologia en l'avaluació dels resultats de l'atenció psicosocial és igualment complexa, tant si treballem en un únic marc teòric com si ens en beneficiem de diversos. El que és important és que l'equip hagi fet una reflexió i es formi i adquireixi habilitats en les diferents estratègies terapèutiques que cada teoria aporta. Revisem, doncs, a continuació, com avançar en la metodologia de treball.

#### **2.2. La implementació de metodologia: els models d'intervenció**

Revisarem breument els aspectes de metodologia que hem de resoldre quan avaluem resultats en la intervenció psicosocial. En aquest

context, l'avaluació implica la possibilitat d'observacions repetides, fent preguntes i registres en una situació que no és estable sinó subjecta a diversos canvis.

En aquest sentit, s'ha de fer front als problemes importants que sorgeixen de la pròpia situació d'atenció al malalt terminal (gran vulnerabilitat del malalt i la família, períodes d'intervenció molt curts, qüestionaments ètics respecte a la recerca en els últims dies de la vida d'una persona) i, com no, als de la pròpia complexitat dels temes que es volen avaluar.

Aquesta complexitat és el resultat de diversos factors:

- a) La pròpia naturalesa de les variables a monitoritzar:
  - La dificultat en definir-les de forma objectiva.
  - El gran nombre de variables en una situació donada fa impossible el control de totes elles. A més a més, són variables que tenen la tendència a modificar-se mútuament.
  - Són variables "toves", en el sentit que sovint depenen de la subjectivitat dels individus que hi estan implicats.
- b) Poca experiència en la combinació de mètodes qualitius i quantitatius en el context d'atenció a la salut.
- c) La dificultat d'establir en què consisteix un resultat satisfactori, donada la possible influència de la variabilitat cultural i dels aspectes subjectius dels afectats.

Encara que en molts casos aquests punts han desanimat els equips de fer avaluació de l'atenció, és clar que hi ha un interès creixent en buscar camins de millora.

L'increment de la recerca psicosocial i la progressiva implementació de models d'atenció continuada que ens permeten treballar en les situacions durant períodes més llargs de temps són, sens dubte, motius d'un moderat optimisme que pot portar la millora definitiva en aquest camp. Certament, el principal repte, actualment, és trobar formes de vincular la teoria i la pràctica d'una forma que sigui, a la vegada, metodològicament viable.

L'àmplia varietat en les respostes individuals, tant del pacient com de la família, en cures pal·liatives fa imprescindible establir formes d'anàlisi i d'intervenció que siguin constants i definides amb l'objectiu d'observar la relació entre les situacions inicial i final i així detectar qualsevol canvi i establir-ne les causes.

Una forma de progressar en la vinculació de la teoria i la pràctica i en la monitorització del procés d'atenció és establir **MODELS D'INTERVENCIÓ**.

Tal com N. Kisnerman apunta en *Introducción al trabajo social*: "Un model és una construcció simplificada i esquemàtica de la realitat, que sorgeix d'una teoria i, com a tal, pot ser contrastada empíricament a la pràctica".

Un model aporta una explicació de la realitat i conforma un esquema referencial per guiar la pràctica. El benefici més important de la utilització



d'un model en totes les ciències humanes i socials és que ofereix un marc que uneix aspectes de teoria, de metodologia i aspectes funcionals de la pràctica professional.

La seva utilització en un context com el de l'atenció psicosocial en cures pal·liatives implica situar-se en el marc teòric que permet interpretar les situacions i especificar-ne els tòpics i els subjectes d'intervenció; així com establir un sistema de documentació i monitorització dels tres nivells del procés d'atenció del malalt i família: valorar les necessitats, intervenir-hi i avaluar-ne els resultats.

La revisió de la literatura en cures pal·liatives mostra que, encara que no es treballi formalment en el concepte de model, els equips no comparteixen algunes dimensions, especialment les que fan referència als tòpics o temes principals a tractar (canvis en la comunicació, relació de les persones implicades, processos d'ajust emocional i adaptació, patologia emocional que es pot generar per la situació i trastorns pràctics en la vida quotidiana), i també respecte als nuclis d'intervenció (malalt, família, equip). Els factors organitzatius i les diferències culturals constitueixen unes altres dimensions dels models, ja que influeixen sobre el tipus de pràctica clínica que acaba donant un equip. Especialment aquests darrers factors són els que fan més difícil la possibilitat de comparar-ne els resultats.

La realitat és que es disposa de poques dades referents tant de la metodologia d'aplicació de models psicosocials concrets com de l'avaluació de la intervenció psicosocial en general.

El nostre equip va creure que el treball continuat des de la perspectiva d'un model d'intervenció psicosocial definit oferia avantatges molt importants, ja que permetia introduir metodologia científica en la pràctica diària i podia ser alhora utilitzat en contextos periòdics de recerca, així com agilitzaria el progrés en les àrees que presenten actualment els reptes principals: casos de risc o complexitat, tipologies d'intervenció, prioritització de casos i situacions i límits de la intervenció.

Va ser, doncs, a partir de la reflexió exposada que l'equip va desenvolupar un model d'intervenció psicosocial amb les famílies a través del cuidador principal com a subjecte d'intervenció. El model es va començar a aplicar durant l'any 1994 quan se'n va fer la validació. S'ha estat utilitzant des de llavors com a instrument en la pràctica quotidiana i se n'ha fet ús en un context de recerca durant tres períodes acotats. La línia de recerca principal ha estat detectar el cuidador principal de risc alt. Les línies secundàries han estat: la demostració d'efectivitat en la resolució de les necessitats del cuidador i les tipologies d'intervenció.

L'exposició de la nostra recerca la farem seguint un desenvolupament cronològic, ja que creiem que en facilita la comprensió. Les tres etapes desenvolupades fins ara han estat:

- 1a Etapa (1993-1994) Validació del model. Resultats inicials respecte a l'efectivitat en la resolució de necessitats del cuidador.

- 2a Etapa (1994-1995) Definició retrospectiva del cuidador principal de risc. Confirmació de resultats respecte a l'efectivitat en la resolució de necessitats. Resultats inicials respecte a tipologies d'intervenció.
- 3a Etapa (1995-1997) Aplicació prospectiva del model com a instrument predictiu del cuidador principal de risc.

Exposem a continuació els resultats d'aquest treball.

### **2.3. Descripció de l'aplicació del model d'atenció psicosocial i exposició de resultats**

#### **2.3.a 1a Etapa: 1993-1994**

Els objectius de l'aplicació del model en aquesta primera etapa van ser:

- a) Descriure un model d'atenció psicosocial dirigit al cuidador principal (CP) en el context d'una unitat de cures pal·liatives
- b) Descriure'n el procés d'implementació.
- c) Validar l'instrument utilitzat.
- d) Avaluació inicial de resultats.

## **MATÈRIA I MÈTODE**

### **1. DESCRIPCIÓ DEL MODEL**

Les característiques bàsiques del model són:

- a) Monitorització de tot el procés d'atenció: valoració de necessitats, intervenció i avaluació de resultats.
- b) El CP es considera el nucli d'intervenció. S'entén per CP la persona que sobresurt del nucli familiar i pren responsabilitats en la cura del malalt, decisions, coordina la resta de la família i és la interlocutora habitual de l'equip.
- c) Compartició de l'atenció en quatre àrees: relacional (CP malalt), resposta emocional, problemàtica personal prèvia i problemes pràctics.

La valoració de necessitats del CP per a cada àrea està basada en el que anomenem "factors de risc". Es tracta d'enunciats de situacions concretes que s'observen en les actuacions del CP o se li pregunten. Si en la situació examinada se'n confirma l'existència, indiquen dificultats perquè el CP pugui oferir un suport adequat al malalt. Aquestes situacions han estat escollides per la seva alta significació en la nostra àrea cultural (Annex 1. - Fig. 1 i 2)<sup>2</sup>.

---

<sup>2</sup> Els annexos d'aquest article es poden consultar en la seva versió en línia.

L'equip ha consensuat prèviament dos tipus d'intervenció: general i específica. La intervenció general consisteix en distintes activitats que requereixen habilitats bàsiques i poden ser portades a terme per distintes membres de l'equip. Hi inclouem les activitats següents:

- Educació orientativa del DP
- Increment de comunicació entre el CP i el malalt, o el CP i equip
- Resolució de problemes pràctics
- Informació / profilaxi de situacions
- Contenció emocional

La intervenció específica es realitza per professionals específics de l'àmbit psicosocial (treballador social, psicòleg i psiquiatre), ja que les activitats que comprèn requereixen un èmfasi especialitzat, són complexes i/o requereixen molta més dedicació.

Aquestes activitats són:

- Intervenció en les crisis
- Entrenament en actituds
- Ventilació d'emocions
- Intervenció en nuclis diferenciats dins de la família (ex.: nens)
- Intervenció en trastorns emocionals majors

Existeix una definició concreta dins de l'equip per a cada activitat, tant general com específica (*Annex 2*).

Aquest model preveu avaluar els resultats de la intervenció de l'equip, la qual s'efectua segons la forma que es descriu en l'apartat següent.

## **2. PROCÉS D'IMPLEMENTACIÓ DEL MODEL**

Inclou els aspectes següents:

### **2.1. Valoració de necessitats del CP**

En aquesta primera part, i amb l'objectiu de validar l'instrument, es van utilitzar dos mètodes a la vegada.

#### **a) L'avaluació clínica**

Consisteix en una típica entrevista semiestructurada, que la treballadora social fa al CP, amb l'objectiu de detectar problemes. Considerem aquesta entrevista com el patró per comparar els resultats d'aplicar el nou instrument. Després de l'entrevista i per criteri clínic, la treballadora social assenyalava el risc psicosocial de la situació: alt o moderat-baix.

#### **b) L'avaluació dels factors de risc**

Es fa posteriorment, transcorreguts 2 o 3 dies de l'ingrés del malalt. La infermera responsable del malalt, conjuntament amb la treballadora social, observen l'existència o no de factors de risc en cada àrea.

Els números de factors de risc confirmats permetrà un quocient entre aquests i el grup de factors totals seleccionats per a cada àrea. Considerem que el quocient indica risc alt sempre que sigui 0,5 o més, o sigui, que la meitat o més dels factors estiguin confirmats. Cal remarcar que, en aquesta avaluació, la infermera desconeixia el resultat de la valoració feta prèviament per la treballadora social segons el mètode de l'avaluació clínica.

## 2.2. Intervenció terapèutica

La decisió del tipus d'intervenció es fa en relació als factors de risc observats. L'equip decideix si aquesta serà general o específica i assenyala el tipus d'activitats en què és necessari fer una actuació més intensa. La intervenció de tipus general en una o diverses de les activitats s'aplica a tots els cuidadors principals, tot i que en algun d'ells s'indiquin, a més, activitats de tipus específic.

## 2.3. Avaluació de resultats

Es realitza de la forma següent:

- Posterior a la mort o alta del malalt.
- Es revisa en tots els casos el compliment de les activitats terapèutiques. Podria donar-se el cas que no s'haguessin aplicat per motius diversos (empitjorament, mort ràpida, retard en l'actuació de l'equip...).
- Els membres de l'equip bàsic (metge, infermera i treballadora social) consensuen un valor sobre quatre possibilitats (*millor, no canvis, pitjor i decisió de no intervenció*), combinant l'observació de la modificació dels factors de risc inicials i la seva impressió clínica. Exemple: Si el CP no realitzava activitats de suport pràctic a l'inici i ho va fer després. Si existia irritabilitat i es redueix o resol, etc.

El model d'intervenció descrit es va aplicar sobre una mostra de 50 malalts ingressats de forma consecutiva a la Unitat de Cures Pal·liatives de l'Hospital de la Santa Creu en el període comprès entre desembre del 93 i abril del 94. La majoria de malalts estaven afectats de càncer avançat i hi havia un petit grup de malalts afectats de SIDA (*Annex 1. Fig. 3*).

## 3. VALIDACIÓ DE L'INSTRUMENT

En l'exposició de resultats voldríem exposar separatament dos aspectes importants: un referent a metodologia (validació de l'instrument) i un altre referent a resultats d'aplicació.

Respecte a l'objectiu de validació de l'instrument, un dels principals objectius era observar el grau de concordança entre dos sistemes de

valoració de necessitats del CP: la valoració clínica clàssica i el sistema de factors de risc.

El grau de concordança es va estudiar de la forma següent:

- 1) La presència de qualsevol quocient igual o major de 0,5 es va considerar com a indicador d'alt risc en el sistema d'indicadors. El quocient menor a 0,5 era considerat de baix risc.
- 2) Els resultats de l'avaluació clínica clàssica s'ordenen en dues categories: C1, els casos considerats d'alt risc ( $C1 > 0,5$ ); i C2, els casos considerats de risc moderat-baix ( $C2 < 0,5$ ).

El grau de concordança entre els dos sistemes va ser molt alt en les quatre àrees, tant en la detecció d'alt risc com de moderat-baix risc (*Fig. 4*). Com es pot observar en els resultats de l'àrea relacional, amb l'entrevista clàssica hi detectem nou casos, vuit dels quals van ser detectats també pel nou sistema. El mateix va passar amb els casos de risc moderat-baix, sobre 41 pel sistema clàssic, 35 també van ser-hi detectats i així successivament amb la resta d'àrees.

#### 4. RESULTATS D'APLICACIÓ DEL MODEL

Un altre aspecte interessant de l'estudi és l'avaluació de resultats post-intervenció. Es van analitzar les dades segons els criteris exposats en l'apartat 3 d'implementació del model.

Es van configurar així dos grups, un on l'equip va decidir que no era necessari intervenir i un altre on la intervenció es va fer i que va permetre la classificació final de la situació en millor, igual o pitjor a la prèvia (*Fig. 5*).

Es va observar primer en quin percentatge de casos l'equip va decidir no intervenir i, segon, si en els casos en què es va intervenir la situació del CP havia millorat, no s'havien produït canvis o estava pitjor (*els resultats es recullen en la figura 5*).

Les dades suggereixen que l'efectivitat de la intervenció de l'equip va estar en dues àrees: els problemes emocionals i els problemes pràctics, que coincideixen amb les dificultats que apareixen durant la malaltia del malalt.

L'equip va ser sensiblement menys efectiu en millorar problemes preexistents en la família: relació CP i malalt i situació personal del cuidador.

És també en aquestes dues àrees on es donen més alts percentatges de casos on l'equip va decidir que no era necessari intervenir.

Probablement les dades suggereixen que l'equip podia intuir quan hi havia objectius raonables a treballar i quan no, obrint una reflexió sobre els seus propis límits en algunes situacions en que es va treballar.

Així mateix, les dades poden suggerir la presència d'un important número de casos en els quals aquestes situacions preexistents són absolutament favorables i sobre les quals no és necessari intervenir.

### 2.3.b 2a Etapa: 1995-1996

La primera fase d'aplicar el model va tenir l'objectiu de validar l'instrument de valoració de necessitats. Va prendre com a *gold standard* l'entrevista sociofamiliar clàssica feta per la treballadora social. L'instrument va presentar un alt grau de sensibilitat i especificitat, per la qual cosa va passar a ser utilitzat com a mètode habitual per valorar les necessitats de cuidador.

El treball de recerca en la segona i tercera fase va tenir un objectiu comú: desenvolupar les possibilitats d'aplicar el model en la detecció del cuidador principal d'alt risc. Són evidents les implicacions que pot representar en la pràctica clínica quotidiana la detecció precoç d'aquests cuidadors en una major eficàcia de les intervencions psicosocials.

Naturalment, en aquestes dues fases es van continuar mesurant altres aspectes bàsics de l'aplicació del model (valoració de necessitats i tipologies d'intervenció), ja que era convenient aprofitar les possibilitats de mostres més àmplies per confirmar els resultats de la primera fase i per mesurar altres aspectes que poguessin donar lloc a noves hipòtesis que s'haguessin d'aprofundir més endavant.

*Objectiu principal:* Conèixer de forma retrospectiva les característiques del cuidador principal d'alt risc de desadaptació.

Objectius secundaris:

- a) Comprovació, amb una mostra més àmplia dels resultats de la 1a fase respecte a la valoració de necessitats, a través de l'instrument de factors de risc ja validat.
- b) Conèixer els tipus d'intervenció aplicats de forma predominant per l'equip.

## MÈTODE

L'aspecte clau i novedós respecte a la primera fase és la incorporació d'una definició d'adaptació del CP que permetés, un cop finalitzat el procés d'atenció, classificar els cuidadors en dos grups (adaptats i desadaptats); amb la intenció de correlacionar aquesta situació final amb les característiques prèvies del cuidador que recull l'aplicació del model: les dades generals de la mostra, les de valoració de necessitat i les de tipus d'intervenció prescrita.

En aquest sentit, l'equip va consensuar la definició següent d'ADAPTACIÓ.

Es considera que un cuidador principal està adaptat a la situació quan és capaç d'actuar en benefici del malalt, tant en aspectes pràctics com emocionals, sense que això comprometi significativament les activitats i rols que li són propis fora del seu paper de cuidador de malalt. Per fer operativa la definició a l'hora de classificar els cuidadors, es van establir quatre criteris que el cuidador havia d'haver complert completament per ser considerat adaptat:

- Ser capaç de mantenir un intercanvi emocional satisfactori amb el malalt.
- Mantenir la capacitat d'autocontrol.
- Ser capaç de resoldre els problemes quotidians que sorgien entorn a la situació de malaltia.
- Ser capaç d'atendre les necessitats bàsiques del malalt (cures, higiene...)

El model s'aplica en la seva totalitat (valoració de necessitats, intervenció i avaluació) exactament igual com en la primera fase ja descrita anteriorment, però utilitzant de forma exclusiva per a la valoració de necessitats l'instrument de factors de risc que ja consideràvem validat. Cal fer esment, per la seva implicació en els resultats d'aquesta segona fase, del concepte d'àrea *problemàtica*, ja utilitzat en la primera com a àrea en que la meitat o més dels factors de risc han estat confirmats i pels quals el quocient factors de risc (FR) > 0,5.

L'única diferència respecte a l'aplicació del model en la seva fase anterior es dona en el moment de l'avaluació on, a més d'observar la modificació dels factors de risc post-intervenció de l'equip, l'equip assistencial bàsic (metge, infermera i treballadora social) classifica els cuidadors en adaptats i desadaptats per judici clínic consensuat i basant-se en el compliment del criteris d'adaptació ja descrits.

La metodologia estadística utilitzada per a l'anàlisi dels resultats va ser el *cas-control*. Es van considerar *casos* als cuidadors classificats com a desadaptats i com a *controls* als adaptats.

Com es pot veure en la *figura 6*, el model es va aplicar a 111 cuidadors principals de malalts ingressats de forma consecutiva en la Unitat de Cures Pal·liatives durant el període gener-setembre de 1995. Les característiques dels malalts estan descrites a la taula i volem destacar-ne algunes:

- Predomini molt important de malalts masculins, això definia un cuidador principal majoritàriament de sexe femení.
- Patologia predominant oncològica, Dins del grup de malalts nooncològics, la patologia predominant era la SIDA.
- Alta mortalitat gairebé d'un 70%.
- Temps d'estada al voltant de les tres setmanes.

Aquests paràmetres funcionals defineixen un tipus de situació d'intervenció molt intensa, amb la mort molt propera i amb una estada mitjana que planteja un model d'atenció continuada i no tant d'atenció de darrers dies. Es tracta d'un aspecte que considerem molt important en el tema que ens ocupa, ja que fa viable una intervenció psicosocial més consistent i possibilita l'observació de canvis, aspecte aquest darrer molt difícil de detectar si el malalt és atès en un context d'agonia o darrers dies.

## RESULTATS

### Objectius secundaris:

a) Comprovació amb una mostra més àmplia dels resultats de la primera fase respecte a la valoració de necessitats a través de l'instrument de factors de risc ja validat (*els resultats s'exposen a la figura 7*).

Els resultats van confirmar les hipòtesis ja apuntades en la mostra anterior:

- En les àrees relacional i de problemes personals previs es confirma una necessitat d'intervenció menor (41,1% i 37,8%), que coincideix amb l'observació que no es produeixen millores significatives (67,4% i 80,9%) en resoldre els factors de risc detectats. Valorem que es pot relacionar amb el que són problemes pre-existents i volem destacar l'alt percentatge de situacions en què l'equip decideix no intervenir (58,6% i 61,2%).
- Les àrees d'ajust emocional i de problemes pràctics són les que observem més freqüentment alterades (67,5% i 75,7%). Coincideixen de nou amb les que l'equip aconsegueix resoldre-ho millor (65,3% i 79,8%). Es confirmen en aquest sentit les dades de la fase prèvia i també la hipòtesi de l'eficàcia de l'equip en els problemes que sorgeixen arran de la situació de malaltia terminal.
- Es va aportar una nova dada respecte a la proporció de casos de cada àrea que tenien la meitat o més de factors de risc confirmats ( $FR > 0,5$ ) i que es consideraven, doncs, àrea problemàtica. Es confirmaria la tendència, ja apuntada a la literatura, que hi ha un percentatge de casos (que oscil·laria entre un 15% i un 30% del total) que presenten necessitats molt més importants que la resta. D'aquesta manera, refermar la necessitat d'una identificació més acurada.
- Queden pendents encara de resposta alguns aspectes que l'anàlisi de les dades suggereix: hi ha més necessitats en les àrees emocional i pràctica o és que l'equip les identifica millor que les de les àrees de relació i personal?, si l'equip decideix no intervenir en un nombre important de casos en les àrees relacional i personal es perquè intueix els límits de les seves possibilitats de canviar-los?, pot haver-hi un problema d'habilitats per afrontar-los?... Seran necessàries recerques posteriors per determinar-ho

b) Conèixer els tipus d'intervenció aplicats per l'equip de forma predominant (*els resultats es presenten a la figura 8*).



## Comentaris respecte a les intervencions de tipus general

- Les dues intervencions predominants, profilaxi de situacions i contenció emocional, responen a intervencions dirigides a incrementar les capacitats d'afrontament pròpies del cuidador principal. La primera d'elles treballa més aspectes cognitius, que faciliten la percepció de control, i la segona aprofita la verbalització dels sentiments com a camí per a la seva comprensió i acceptació.
- La resolució dels problemes pràctics és una acció que duu a terme algun membre de l'equip i que no requereix una participació tan activa del cuidador perquè millori. S'identifica aquí com una mesura encaminada a treure càrregues del propi cuidador. Aspecte que, en darrera instància, afavoreix que pugui dirigir els seus esforços cap a una millora de la seva situació emocional i les seves atencions cap al malalt.
- Les dues accions en què la necessitat de interacció malalt-família és més evident (educació i increment de la comunicació) presenten uns percentatges molt inferiors d'indicació. Respecte a aquest fet, podríem apuntar hipòtesis que exposarem breument i que caldria confirmar en posteriors estudis. Les característiques de la família en l'àmbit mediterrani, amb una alta implicació espontània i habitual en la cura del malalt, explicarien la poca dedicació de l'equip a l'educació del maneig directe del malalt. Per aquest mateix tarannà cultural, on la sobreprotecció natural de tothom cap al malalt i d'aquest també cap a la seva família, fa que continuï havent-hi resistències per avançar en compartir de forma més explícita la informació de la malaltia. Aquest fet enrareix la comunicació en tots els sentits. Davant de la poca indicació d'intervenció que fa l'equip perquè això canviï, podria intuir-se o bé una dificultat de l'equip per abordar aquesta resistència o bé la consideració que aquesta actitud protectora mútua família-malalt pot oferir avantatges a un percentatge important de casos, en el quals no seria objectiu modificar-la si permet a tots els implicats una millor vivència de la situació. Naturalment, qualsevol afirmació de les exposades s'ha de prendre com a hipòtesis que obren noves línies de treball en l'aplicació del model i requereixen per la seva importància i complexitat dissenys de recerca específics.

## Comentari respecte a les intervencions de tipus específic

Cal destacar el percentatge important d'indicació d'intervenció de professionals psicosocials especialitzats.

El tipus més important va ser la indicació d'intervenció en nuclis diferenciats de risc dins l'entorn afectiu del cuidador. Van ser bàsicament intervencions dirigides a nens i adolescents familiars del malalt. Creiem

important destacar en aquest sentit les grans dificultats de tots els adults per abordar el tema de la mort propera amb els infants. Les intervencions són de tipus informatiu, faciliten l'aflicció i es fan directament amb els nens i conjuntament amb els pares la majoria de vegades. Va ser amb molta diferència el tipus d'intervenció especialitzada més freqüent. Aquest fet fa pensar en la necessitat urgent d'abordar el fet de la mort des d'una perspectiva educacional que abasti àmbits socials diversos tant per a adults com per a nens.

Voldriem destacar la detecció d'un grup considerable de cuidadors amb indicació d'intervenció per trastorns emocionals majors. L'aparició i/o argument de patologia emocional en el cuidador del malalt terminal està ben descrita a la literatura, però no es tenien dades referides a contextos culturals diferents de l'anglosaxó.

Sembla, doncs, que en aquest aspecte la tendència podria ser similar. La intervenció precoç, tant psicoterapèutica com farmacològica, es fa imprescindible per millorar la capacitat del cuidador i és molt útil fer-ho mentre el malalt és encara viu i el cuidador pot sentir-se útil en la seva cura.

La poca indicació d'aconsellament dirigit i de ventilació emocional l'atribuïm al fet que l'equip encara en aquell moment no tenia prou habilitats diferenciades en aquestes intervencions. Es va detectar la necessitat de formació i experiència en la seva pràctica.

El major percentatge d'accions va correspondre amb diferència a la treballadora social. La implicació quotidiana en l'equip com a membre de l'equip base, la formació i habilitats psicoterapèutiques, la disponibilitat permanent en situacions intenses i canviants, així com la intervenció adreçada a la detecció de necessitats i no a la demanda, van fer que a la pràctica pogués resoldre un percentatge molt important de les situacions d'intervenció psicosocial especialitzada. Probablement en un context de treball semblant, la intervenció del psicòleg i del psiquiatra pot plantejar-se i ser altament eficaç des d'una perspectiva de professionals consultors per a valoracions/intervencions concretes a demanda de l'equip base (p. ex. diagnòstic diferencial de trastorns adaptatius versus trastorns emocionals majors, tècniques psicoterapèutiques especialitzades, indicació de fàrmacs...).

### Objectiu principal

Determinació retrospectiva de les característiques del cuidador principal d'alt risc de desadaptació.

Les dades obtingudes van ser les següents (*Fig. 9*):

- Adaptació: 72,1%
- Desadaptació: 21,6%
- No classificats: 6,3%

Es va constatar que en un model d'intervenció psicosocial definit existeix un 21,6% de cuidadors que no fa procés adaptatiu. Es continuava confirmant l'existència d'un grup de cuidadors amb més dificultats i la

necessitat de conèixer-los millor. També es donava un percentatge petit, però no menyspreable, de cuidadors no classificats. Això dona peu a una revisió de la definició d'adaptació per fer-la el més operativa possible i evitar les dificultats de classificació d'alguns casos.

Com ja s'ha esmentat, l'observació de les característiques dels cuidadors principals desadaptats es va fer aplicant la metodologia de *cas/control*, considerat cas els cuidadors desadaptats i controls els adaptats (Fig. 10).

Com pot observar-se, l'única variable de la mostra general que es correlacionava significativament amb la desadaptació del cuidador era un temps d'intervenció llarg (44,04% de dies vs 23,7%). Tot i que sovint es pensa que tenir més temps pot ser millor per a tothom, en la pràctica quotidiana tenim la intuïció que existeix un cert temps "òptim" que li fa més suportable la situació al cuidador. L'allargament excessiu del temps de cura del malalt quan la mort és inevitable sembla afegir un estrès addicional al cuidador, que caldria estudiar. Aquesta dada dona peu a entrar en un tema nou que està començant a plantejar-se amb força en l'àmbit de la recerca psicosocial: és el de les expectatives del cuidador i la seva influència en la capacitat d'afrontament.

Per a la resta de variables, es va correlacionar els cuidadors desadaptats amb les àrees definides com a problemàtiques ( $FR > 0,5$ ) en la valoració de necessitats, amb els tipus d'intervenció (general i específica) i amb l'existència de dues o més àrees problemàtiques per a un mateix cuidador. Els resultats de les correlacions més significatives estadísticament queden recollits en la figura 11.

Amb aquest resultat, l'equip va considerar que l'existència de dues o més àrees problemàtiques (l'àrea relacional amb  $FR > 0,5$  i la d'orientació d'intervenció específica per l'equip) podien constituir-se en marcadors predictius de desadaptació del cuidador principal i definir característiques del cuidador complex o d'alt risc.

Aquests resultats oferien els elements imprescindibles per abordar la tercera fase de la recerca. L'objectiu seria provar la utilitat de l'aplicació prospectiva del model com a instrument predictiu en la detecció de cuidadors d'alt risc.

### 2.3.c. 3a Etapa: 1996-1997

L'objectiu principal de la tercera etapa de l'aplicació del model va ser provar-ne la utilitat com a instrument predictiu en la identificació de cuidadors principals d'alt risc de desadaptació.

## METODOLOGIA

Es fa tot el procediment habitual i ja descrit en les etapes anteriors. Dos o tres dies després de l'ingrés la treballadora social fa l'evacuació de factors de risc per àrees i n'indica el tipus d'intervenció (general/es-

pecífica), així com el tipus d'acció que considera més adequada per a les necessitats registrades.

Tenint en compte els resultats obtinguts en l'etapa anterior vam considerar que els casos exposats a risc serien els que complissin els criteris següents:

1. Casos que presentessin dues o més àrees problemàtiques (la meitat o més dels factors confirmats).
2. Casos en que s'havia indicat intervenció específica.
3. Casos que complien els dos criteris anteriors a la vegada.

Així doncs, en els primers dies de l'ingrés del malalt, un cop feta la valoració inicial dels factors de risc i la indicació de la tipologia d'intervenció, la treballadora social classificava els malalts com a exposats o no a risc seguint els criteris acordats. D'aquesta manera i al començament del procés d'atenció, els cuidadors principals quedaven dividits en dos grups: els exposats a risc i els no exposats a risc.

Al final del procés d'atenció (mort o alta del malalt), i sense conèixer el grup al qual pertanyia el cuidador, el metge i la infermera responsable del cas avaluaven si el cuidador s'havia adaptat o no a la situació, seguint els criteris d'adaptació descrits en l'etapa anterior.

El mètode estadístic utilitzat en l'anàlisi de les dades va ser el sistema *cobortes*.

## RESULTATS

El model es va aplicar a 80 cuidadors principals de pacients admesos de forma consecutiva a la Unitat de Cures Pal·liatives entre gener i juny de 1997 i que haguessin estat ingressats un mínim de set dies. Les dades de la mostra estan recollides a la *figura núm. 12*. Voldríem comentar-ne alguns aspectes: la mitjana d'estada de 25,4 dies i la normalitat del 72,5% mostren que continuem treballant en un patró d'atenció continuada (*Continuing Care*) i no tant en un patró d'atenció de darrers dies. Els cuidadors, com es pot observar, són habitualment familiars molt directes (cònjuges o fills). En correlacionar les dades de la mostra general amb adaptació o desadaptació del cuidador, no hi havia diferències entre els dos grups.

La *figura núm. 13* recull els resultats de la classificació dels grups de cuidadors en risc de desadaptació. Com es pot observar, al començament del procés d'atenció i seguint els criteris de risc acordats, un 51% dels cuidadors es van classificar com a exposats a risc. Les raons d'aquest risc van ser en un 17% tenir dues àrees problemàtiques; en un 43% tenien indicació d'intervenció específica i, en un 39%, complien els dos criteris alhora. Al final del procés d'atenció l'equip va confirmar la desadaptació en un 33,8% dels casos.

La *figura núm. 14* exposa el resultat de relacionar els casos exposats a risc al principi i els casos en què es va confirmar desadaptació al final. Podem confirmar l'associació estadísticament significativa entre els casos exposats a risc i la no adaptació. La intensitat de l'associació és alta, com

indica un risc relatiu igual a 11,8%. Això significa que els cuidadors exposats a risc tenen 11,8% més de possibilitats de no adaptar-se versu els que no hi estan exposats. Encara que el marcador és bo no és gaire precís, ja que l'interval de confiança és molt ampli ( $3,02 < RR < 46,88$ ).

La *figura 15* recull els resultats d'analitzar separatament l'associació entre cada criteri de risc i la no adaptació final del grup de cuidadors que el complien. Podem observar que, si bé l'associació continua essent estadísticament significativa, en ambdós casos el risc relatiu (RR) varia considerablement.

És molt més alt en el cas de l'existència de dues àrees problemàtiques. L'equip va considerar aquest resultat molt important, ja que ens confirmava que l'existència de dues àrees problemàtiques (factors de risc  $> 0,5$ ) és un bon indicador de risc de no adaptació del cuidador. Alhora, és molt més objectiu comparat amb el d'indicació d'intervenció específica, que està basat en el criteri clínic dels professionals.

Davant d'aquest resultat vam considerar molt interessant analitzar l'associació de cadascuna de les àrees que havien estat problemàtiques amb la no adaptació final del cuidador, amb l'objectiu de comprovar si el tipus de necessitats tenen pesos específics diferents per afectar la capacitat d'adaptació del cuidador.

En la *figura 16* podem observar, doncs, que hi ha associació estadísticament significativa entre l'afectació de les àrees emocional, relacional i personal (amb riscos relatius diferents) i la dada més novedosa, que és on l'afectació de l'àrea pràctica no s'associava de forma estadísticament significativa amb desadaptació del cuidador. Aquest resultat pot portar-nos a pensar que les dificultats pràctiques no tenen un efecte significatiu en la desadaptació del cuidador, al contrari de les dificultats de resposta emocional que hi són molt més influents.

L'equip considera, en finalitzar l'estudi, que es confirma la utilitat del model d'intervenció com a instrument predictiu de cuidadors de risc. Creiem que hem avançat en la precisió i definició del criteri de risc clau: en què el cuidador tingui dues àrees problemàtiques. Considerem també que hem obert el camí per a la recerca del diferent pes de les àrees de necessitats en la no adaptació del cuidador. Encara que pensem que els nostres resultats son importants, caldria confirmar-los en una mostra més àmplia.

### 3. Discussió i conclusions

El model d'intervenció psicosocial sobre el CP que es proposa intenta ser rigorós en el disseny i, a més de detectar necessitats i problemes, intenta planificar la intervenció més adequada i valorar-ne el resultat.

Dins dels programes de cures pal·liatives, aquesta metodologia està ben establerta en moltes activitats de l'àrea de control de símptomes i ha permès disposar de moltes dades d'eficàcia en el seu control, però és molt poc habitual en l'àrea psicosocial, per la qual cosa és obligatori avançar en documentar i avaluar les intervencions sobre els malalts i les seves

famílies dins d'aquest àmbit. La pròpia naturalesa de les variables que estudiem –molt nombroses, interrelacionades entre si, subjectives i de molt difícil mesura per mètodes quantitius– constitueixen una de les grans dificultats per portar-la a terme.

Així, en la línia d'intentar avançar en aquest tema, cal que puguem disposar en primer lloc d'un model d'intervenció amb instruments validats que permetin detectar quan i sobre qui s'intervé –determinar-ne el risc–, quines actuacions terapèutiques han de fer-se i quin professional i paràmetres utilitzarem per a mesurar els canvis.

Les aportacions derivades de la realització d'aquest estudi, que han permès estructurar millor el programa d'atenció a la família dels malalts ingressats a la Unitat, són:

- 1) La compartició de necessitats del CP en quatre àrees i definir clarament els factors considerats de risc per a cada àrea, la qual cosa permet observar si s'han aconseguit modificar després de la intervenció i conseqüentment avaluar l'eficàcia de la intervenció. Creiem que no hauríem de tenir reticències a adoptar mesures d'aquest tipus. La realitat que hem d'observar és sovint tan complexa que necessita ser acotada, amb l'objectiu d'observar-la millor. Aquesta visió és difícil d'entendre pels professionals que, en aquest tipus de feina, estem acostumats a acostar-nos a la realitat des de la perspectiva el màxim de global possible. És evident que això és útil i cal mantenir-ho en els aspectes assistencials, però el context de recerca presenta altres reptes i acotar la realitat és ben justificat i necessari.
  - 2) El model intueix una forma quantitativa inicial d'avaluar el risc psicosocial que fa útil la presa de decisions respecte al tipus d'intervenció a realitzar i les activitats on s'hi ha de fer més èmfasi.
  - 3) Al llarg de l'aplicació del model, especialment en la segona i tercera fase, s'ha vist confirmada l'existència d'un grup de cuidadors amb necessitats diferenciades (els que hem anomenat de risc). Aquesta és una aportació molt important als reptes actuals de les Cures Pal·liatives, en les quals, després d'uns anys d'aplicació, s'ha constatat que els aspectes bàsics del model d'atenció beneficiaven un percentatge important de cuidadors, però que no aconseguien resoldre un grup més complex del qual es desconeixen les característiques i les formes d'intervenció professional diferenciades que requereixen.
- L'aportació que ha fet la nostra recerca confirma clarament aquesta tendència i aporta dades per a conèixer millor que passa amb aquest grup de cuidadors de més complexitat. Aquest aspecte és especialment rellevant, ja que, en un context de recursos socials i de salut limitats, la necessitat de demostrar eficàcia i eficiència és imprescindible. De forma més important, si cal, en l'àmbit d'intervenció psicosocial, que pot ser fàcil-

ment “prescindible” si no s’aporten resultats de la seva eficàcia. Considerem que l’estudi caldria aplicar-lo en una mostra més àmplia, especialment per acabar d’establir un percentatge més acurat de casos de risc.

- 4) Amb els resultats obtinguts considerem confirmada la utilitat del model com a instrument predictiu de cuidadors de risc psicosocial i, alhora, que hem pogut establir quin és el criteri productiu clau: tenir dues àrees de necessitats amb la meitat de factors de risc confirmats.
- 5) Considerem oberta una línia de recerca molt interessant pel que fa al diferent pes que poden tenir les quatre àrees de necessitats respecte a la incapacitat del cuidador per adaptar-se. En aquest sentit, volem destacar la dada novedosa que aportem en la nostra mostra, on els problemes pràctics en què es troba el cuidador no tenen incidència en les seves dificultats finals. Aquesta és una necessitat que, dins l’àmbit de les cures pal·liatives, està molt establerta com a àrea de treball. En canvi, els nostres resultats donen peu a pensar que potser, en el marc d’intensitat i temps curt en què treballem, no caldria considerar com a prioritats aquests problemes i dedicar els esforços professionals en les altres àrees, ja que sembla que són les que es relacionen més amb la capacitat d’afrontament del cuidador.
- 6) El treball continuat en el model és una manera de monitoritzar l’atenció i conseqüentment l’avaluació. Això té importants repercussions en el treball diari de tot l’equip d’atenció, el qual ha guanyat en objectivitat i rigor en l’anàlisi de les situacions familiars que tractem. Els canvis que a nivell de dinàmica interna ha produït el treball en el model han estat:
  - L’equip disposa, a partir d’aquest moment, d’un instrument per a l’anàlisi de problemes, amb un llenguatge unificat i entenedor per a qualsevol dels seus membres. En estar inserit en la dinàmica diària i no ser únicament un instrument d’investigació, ha fet possible avançar en l’objectivitat i el consens dins de l’equip en aspectes que fàcilment són valorats de forma subjectiva.
  - En general, l’aplicació del model ens ha permès concretar millor el nivell d’intervenció i racionalitzar esforços en situacions d’alt impacte per a tots els implicats. Els resultats de la intervenció en determinades àrees mostren que tenim uns límits d’intervenció evidents. Aquesta perspectiva ens obliga a reflexionar i a treballar per conèixer quins són aquests límits d’intervenció psico-social en Cures Pal·liatives.
  - La monitorització i els registres incrementen de forma important la consciència de la necessitat d’avaluació i revisió, i acceptar-la com una eina de millora i no tan sols de “més feina” o de control.

- 7) La línia de recerca desenvolupada fins ara ha estat la de detecció de cuidadors complexos o de risc. El model permet desenvolupar futures línies, totes elles prou interessants, com són:
  - Valorar si tots els factors de risc tenen la mateixa importància o si algun d'ells és més determinant que altres a l'hora de definir el risc global de la situació.
  - Determinar el diferent pes específic de les àrees de necessitats en la desadaptació del cuidador.
  - Relació entre cuidadors de risc i aparició de dol patològic.
  - Eficàcia de les tipologies d'intervenció aplicades a diferents situacions de necessitat.
  - Opinió del cuidador principal respecte a l'aplicació del model.
- 8) Creiem altament recomanable per a l'equip seguir línies concretes de recerca i treballar-les durant períodes llargs de temps; a més de facilitar-ne l'aplicació en estudis multicèntrics que puguin fer altres equips, de característiques similars, amb l'objectiu d'aconseguir mostres àmplies.
- 9) La recerca s'ha articulada tant des d'un punt de vista de disseny, com d'aplicació funcional i reflexió posterior per la treballadora social de l'equip. El resultat complementari a tots els exposats és que el treball social s'ha consolidat dins de l'equip com una disciplina científica assimilada a qualsevol de les ciències de la salut. Aporta, a més, instruments de treball validats i amb resultats provats, els quals introdueixen canvis en l'aproximació global de l'equip als problemes de la família, que tenen un efecte clar sobre com resoldre'ls millor.

S'ha confirmat que el treball social té àmbits de recerca propis i que el seu desenvolupament repercuteix directament en la millora global de l'atenció que ofereix l'equip i, conseqüentment, en la qualitat de l'atenció que rep l'usuari.

Després de quatre anys de treball en aquesta àrea, l'experiència de l'equip i la nostra pròpia com a treballadors socials ha estat absolutament positiva. Sabem que encara ens queden moltes preguntes per respondre respecte al model, però, naturalment, així és com ha de ser. A més d'aportar-nos el rigor metodològic que li requerim, el model serveix per estimular-nos la curiositat i, per què no, la nostra passió en aquest treball constant d'atendre els malalts i les famílies en els moments sempre tan difícils, i alhora tant profundament humans, de viure la mort.



---

## Bibliografia

- Alexander, D. A. *Psychological social research*. En Doyle D., Hanks G., McDonald N. Eds. Oxford Textbook of Medicine. New York. Oxford University Press, 1993; 3.4: 9296
- Alexander, David A. *Psychological / Social research*. Oxford Textbook of palliative medicine. (Cap. 3.4) Oxford University Press. Oxford, 1993.
- Barnes, Goreil fill. *Working with Families*. Practical Social Work. British Association of Social Workers. Macmillan Education LTD. Hongkong, 1988.
- Billings, *Depression: Palliative Medicine update*. J Palliat Care 1995; 11 (1): 48-54
- Blanch, Josep Ma. *Psicologías Sociales*. Ed. Hora S.A. Barcelona, 1982.
- Bruera, E., Kuehn, N., Miller, N. J., Selmuser, P., Macmillan, K., *The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients*. J Palliat Care 1991; 7: 6-9
- Casey, P. *Depression in the dying - disorder or distress?* Progress in Palliative Care 1994; 2: 1-3.
- Cassileth, W., Edward, J., Barrie, R. *Methodologic issues in Palliative Care Psychosocial Research*. J. Palliat Care, 1989; 5 (4): 5-11
- Escartín Caparrós, M.<sup>a</sup> José. *Manual de Trabajo Social*. Colección Amalgama. Editorial Aguaclara, Alicante, 1992.
- Escola Universitària Treball Social, EUTS. *Treball Social. Conceptes i eines bàsiques*, ICESB. Barcelona, 1989.
- Gómez-Batiste Et Al., X. *Cuidados Paliativos en Oncología*. Ed. JIMS. Barcelona, 1996.
- Grimberg, L. *Culpa y depresión*. Estudio Psicoanalítico. Ed. Paidós. Barcelona.
- Grobe. M. E., Ahmann, D. L., Listrup, D. M. *Needs assessment for advanced cancer patients and their families*. Onc. Nursing forum 1982; 9 (4): 26-30
- Guinovart, C. et al. *"Trabajo Social y Cuidados Paliativos"*. Revista de Trabajo Social (n.º 14) Enero, 1993.
- Higgingson, I., Wade, A., McCarthy, M. *Palliative care: views of patients and their families*. BMJ 1990; 301: 277-281.

- Kane, R. L., Klein, S. J., Bernstein, L., Rothenberg, R., Wales, J. *Hospice Role in alleviating the emotional stress of terminal patients and their families*. Med Care 1985; 23: 189-97.
- Kisnerman, N. *Introducción al Trabajo Social*. Colección Teoría y Práctica del Trabajo Social. Ed. Humanitas. Buenos Aires, 1989.
- Kristjanson, L. J. *Quality of terminal care: Salient indicators identified by families*. J. Palliat Care 1989; 5 (1): 21-28.
- McCarthy, M., Higgingson, I. *Clinical Audit by a palliative care team*. Palliat Med 1991; 5: 215-221
- Maguire, P. Faulkner. *How to do it? communicate with cancer patients. Handling bad news and difficult questions*. BMJ, 1988; 297: 907-909.
- Malugani, Marilla. *Las Psicoterapias Breves*. Col. Biblioteca de Psicología. Ed. Herder. Barcelona, 1990.
- Massie, M. J., Holland, J. C. *Overview of normal reactions and prevalence of psychiatric disorders*. En: Holland J. C. Rowland J. C., eds. Handbook of psychooncology. Nueva York: Oxford University Press, 1990; 273-283.
- Monroe, B. *Social Work in Palliative Care*. Oxford Textbook of palliative Medicine (Cap. 9). Oxford University Press. Oxford, 1993.
- Mor, V., Guadagnali, E., Wool, M. *The role of concrete services in cancer care*. Avd Psychosom Med 1988; 18: 102-118
- Nelson-Jones, Richard, *Practical Counselling and Helping Skills*. Cassell. London, 1997.
- Parkes, C. M., *The first year of bereavement: A longitudinal study of the reaction of London widows to the death of their husbands*. Psychiatry 1970; 33: 444.
- Philpot, Terry. *Last things. Social Work with the dying and Bereaved*. Community Care. Reed Business Publishing, Suffolk, 1989.
- Robertis, Cristina de. *Metodología de la Intervención en Trabajo Social*. Ed. El Ateneo. Barcelona, 1992.
- Rowland, J. M. *Intrapersonal Resources*, En: Holland J. C., Rowland J. Eds: Handbook of psychOncology. Nueva York: Oxford University Press, 1990; 44-58.
- Salzberger, Isca. - Wittenberg, *La relación asistencial*. Amorrortu Editores. Buenos Aires, 1998.
- Serrano, Sebastià. *Elogi de la passió pura*. Ed. Planeta. Barcelona, 1990.
- Servei Català de la Salut. Departament de Sanitat i Seguretat Social de la Generalitat de Catalunya. *Estàndards de Cures Pal·liatives*. Col.

- Quaderns de Cures Pal·liatives. Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives. Barcelona, 1995.
- Servei Català de la Salut. Departament de Sanitat i Seguretat Social de la Generalitat de Catalunya. *Treball Social en Cures Pal·liatives*. Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives.
- Smith, Carole. *Trabajo Social con moribundos y su familia*. Ed. Pax México. México DE, 1988.
- Sobel, H. J. Eds., *Behaviour therapy in terminal care*. Cambridge: Ballinger, 1981.
- Stedeford, A. *Couples facing death. Insatisfactory communication*. BMJ 1985; 291: 1711-1713.
- Vachon, M. *Counselling and psychotherapy in palliative Hospice care: a review*. Palliat Med 1988; 2: 36-50
- Vachon, M., Kristjanson, L., Higgingson, I. *Psychosocial issues in Palliative Care: the patient, the family and the process and outcome of care*. J Pain Symptom Manage 1995; 10 (2): 142-150.
- Watzlawick, et al, P. *Teoría de la Comunicación humana*. Col. Biblioteca de Psicología. Ed. Herder. Barcelona, 1985.

# Annex 1

## Figures

FIGURA 1

### INDICADORS D'ÀREA RELACIONAL

- No hi ha cap cuidador principal clar i identificat
- El cuidador principal no fa presència
- El cuidador principal no desenvolupa activitats de suport pràctic al malalt quan cal (alimentar, higiene, canvis posturals, cures...)
- El cuidador principal no desenvolupa activitats de suport emocional (conversa, companyia, passeig, ocupació del temps...)
- Hi ha "conspiració de silenci" important entorn del malalt
- El cuidador principal no dóna mostres de llenguatge no verbal cap al malalt. (No el toca, no s'hi acosta, distància, no s'hi avé, no se sent còmode en presència del malalt...)

### INDICADORS DE LA SITUACIÓ EMOCIONAL DEL CUIDADOR PRINCIPAL

- Desinterès, passivitat, ensopiment...
- Reclam de presència / reivindicació d'atenció, incapacitat de contenció davant de les demandes del malalt
- Signes d'afflicció evident (plorar)
- Signes evidents d'irritabilitat
- Dificultats de concentració i de prendre decisions
- Existència de respostes fisiològiques neurològiques evidents (gana, suor, taquicàrdia, opressió...)
- Problemes per dormir

FIGURA 2

**INDICADORS DE LA PROBLEMÀTICA PERSONAL  
DEL CUIDADOR PRINCIPAL**

- EL CP pateix per trastorns emocionals derivats de la situació actual
- El CP pateix per trastorns emocionals derivats d'una enfermetat anterior
- El CP ha patit pèrdues recents (- 2 anys): mort de persones estimades, canvis laborals importants i desfavorables, canvi de residència i xarxa de relació
- El CP està patint un dol anterior no elaborat

**INDICADORES D'ÀREA PRÀCTICA**

- Hi ha altres càrregues del CP que li dificulten atendre al malalt (temps físic, capacitat mental en altres persones o assumptes importants)
- El CP no té persones de confiança en qui compartir la situació
- Al CP ningú pot fer-li relleu en la cura del malalt
- El CP manifesta canvis clars en els seus hàbits quotidians i en el seu estil de vida (no té cura d'ell mateix, deixa de fer coses habituals, fa coses noves sense sentir-se'n capaç...)
- El CP té coses pendents per resoldre d'aspectes de transmissió de propietat
- El CP té coses pendents per resoldre d'aspectes d'acompliment de la voluntat del malalt

FIGURA 3

n = 50	<b>Cuidadors principals</b>	
	<b>Malalts consecutius</b>	
	<b>1993-1994</b>	
Edat:	64,8 anys	
Sexe:	Homes	→ 66%
	Dones	→ 34%
Patologia	Oncologia	→ 90%
	No oncologia	→ 10%
Temps	22,1 dies	
Alta:	Mort	→ 71%
	Domicili	→ 29%

FIGURA 4

**Àrea relacional**

Avaluació clínica	C1 = 9	C2 = 41	
X/Y ≥ 0,5	8	6	14
X/Y < 0,5	1	35	36
			50

X = Factors confirmats  
Y = Total factors àrea

Sensibilitat 0,88  
Especificitat 0,85

**Àrea problemes emocionals**

Avaluació clínica	C1 = 20	C2 = 30	
X/Y ≥ 0,5	19	3	22
X/Y < 0,5	1	27	28
			50

X = Factors confirmats  
Y = Total factors àrea

Sensibilitat 0,95  
Especificitat 0,90

**Àrea problemàtica personal**

Avaluació clínica	C1 = 8	C2 = 42	
X/Y ≥ 0,5	6	5	11
X/Y < 0,5	2	37	39
			50

X = Factors confirmats  
Y = Total factors àrea

Sensibilitat 0,75  
Especificitat 0,88

**Àrea problemes pràctics**

Avaluació clínica	C1 = 13	C2 = 36	
X/Y ≥ 0,5	12	8	20
X/Y < 0,5	1	28	29
			50

X = Factors confirmats  
Y = Total factors àrea

Sensibilitat 0,92  
Especificitat 0,77

FIGURA 5

**Àrea emocional: Objectiu d'intervenció**

Sí	76%	Millor	69 %
		Igual	15,5%
		Pitjor	15,5%
No	24%		

**Àrea pràctica: Objectiu d'intervenció**

Sí	68%	Millor	82%
		Igual	18%
		Pitjor	0%
No	32%		

**Àrea personal: Objectiu d'intervenció**

Sí	28%	Millor	14%
		Igual	71%
		Pitjor	14%
No	24%		

**Àrea relacional: Objectiu d'intervenció**

Sí	38%	Millor	52%
		Igual	37%
		Pitjor	11%
No	62%		

FIGURA 6

n = 111	<b>Cuidadors principals</b>		
	<b>Malalts consecutius</b>		
	<b>Gener-septembre 1995</b>		
Edat:	65,18 ± 15 (30-91)		
Sexe:	Homes	→	68,5%
	Dones	→	31,5%
Patologia	Oncologia	→	82,9%
	No oncologia	→	17,1%
Temps	26,9 dies		
Alta:	Mort	→	69,4%
	Domicili	→	30,6%

FIGURA 7

**Àrea emocional: Objectiu d'intervenció**

Sí	67,5%	Millor	63,3%
		Igual	32 %
		Pitjor	2,7%
No	32,4%		
FR > 0,5 → 28,8%			

**Àrea pràctica: Objectiu d'intervenció**

Sí	75,7%	Millor	79,9%
		Igual	20,1%
		Pitjor	0%
No	24,3%		
FR > 0,5 → 27,3%			

**Àrea personal: Objectiu d'intervenció**

Sí	37,8%	Millor	16,6%
		Igual	80,9%
		Pitjor	2,5%
No	61,2%		
FR > 0,5 → 22,5%			

**Àrea relacional: Objectiu d'intervenció**

Sí	41,4%	Millor	32,6%
		Igual	67,4%
		Pitjor	0 %
No	58,6%		
FR > 0,5 → 15,3%			



FIGURA 8

**ESTÀNDARD: 100%**

Informació sobre profilaxi	82,9%
Contenció	61,3%
Resolució de casos pràctics	58,6%
Educació	25,2%
Increment de comunicació	23,4%

**ESPECÍFICA: 42,3%**

Nuclis diferenciats	70,8%
Intervenció de crisi	35,4%
Trastorns emocionals majors	33,3%
Aconsellament	10,4%
Ventilar emocions	6,3%

FIGURA 9

○ Adaptació	72,1%
○ Desadaptació	21,6%
○ No classificats	6,3%

FIGURA 10

**METODOLOGIA**

Cas → Cuidador Principal Desadaptat  
Control → Cuidador Principal Adaptat

	<i>Desadaptat</i>	<i>Adaptat</i>	<i>OR</i>	<i>PV</i>
Edat	66,2	64,8	0,71%	
Sexe	H. 62% M. 38%	H. 70% M. 30%	1,40%	0,48%
Onco.	19%	66%	1,24%	0,71%
No onco.	5%	14%		
Mort	75%	68,7%	0,73%	0,55%
Temps	41,04%	23,7%	0,02%	

FIGURA 11

**MARCADORS PREDICTIUS DE DESADAPTACIÓ**

	<i>No adaptat</i>	<i>Adaptat</i>	<i>OR</i>	<i>PV</i>
Àrea personal	41%	16%	3,86	0,0008
Àrea emocional	54%	25%	4,71	0,001
Int. específica	70%	32%	5,04	0,0008
Àrea relacional	33%	8%	5,21	0,002
2 àrees alterades	41%	10%	6,43	0,003

FIGURA 12

n = 80

**Cuidadors principals**  
**Malalts consecutius**  
**Gener-juny 1997**

Edat: 65,3 años

Sexe: Homes → 57,5%  
Dones → 42,5%

Patologia: Oncologia → 85%  
No oncologia → 15%

Temps: 25,4 dies

Alta: Mort → 72,5%  
Domicili → 27,5%

Relació amb el pacient: Cònjuge → 52%  
Fills → 40%  
Germans → 6%  
Altres → 2%

FIGURA 13

**Al principi:**

Total de casos exposats a risc 51%

*Criteris de risc:*

Dues o més àrees problemàtiques 17%

Intervenció específica 43%

Tots dos criteris 39%

**Al final:**

Cuidadors principals no adaptats 33,8%

FIGURA 14

**Relació de casos exposats a risc / no adaptació**

	<i>No adaptació</i>		
<b>Exposats a risc</b>	Sí	No	<b>Total</b>
Sí	25%	16%	41%
No	2%	37%	39%
<b>Total</b>	27%	53%	<b>80%</b>

P valor: 0,00000013

RR: 11,89 (3,02 < RR < 46,88)

FIGURA 15

**Dues o més àrees problemàtiques / no adaptació**

	<i>No adaptació</i>		
<b>Dues àrees</b>	Sí	No	<b>Total</b>
Sí	19%	3%	22%
No	8%	50%	58%
<b>Total</b>	27%	53%	<b>80%</b>

P valor: 0,000000

RR: 6,26 (3,02 < RR < 12,17)

**Intervenció específica / no adaptació**

	<i>No adaptació</i>		
<b>Específica</b>	Sí	No	<b>Total</b>
Sí	20%	15%	35%
No	7%	38%	45%
<b>Total</b>	27%	53%	<b>80%</b>

P valor: 0,00009526

RR: 3,67 (1,75 < RR < 7,69)

FIGURA 16

**Àrea emocional / no adaptació**

	<i>No adaptació</i>		
<b>Emocional</b>	Sí	No	<b>Total</b>
Sí	17%	3%	20%
No	10%	50%	60%
<b>Total</b>	27%	53%	<b>80%</b>

P valor: 0,00000002  
RR: 5,10 (2,81 < RR < 9,25)

**Àrea relacional / no adaptació**

	<i>No adaptació</i>		
<b>Relacional</b>	Sí	No	<b>Total</b>
Sí	9%	1%	10%
No	18%	52%	70%
<b>Total</b>	27%	53%	<b>80%</b>

P valor: 0,00005783  
RR: 3,50 (2,23 < RR < 5,48)

**Àrea personal / no adaptació**

	<i>No adaptació</i>		
<b>Personal</b>	Sí	No	<b>Total</b>
Sí	12%	8%	20%
No	15%	45%	60%
<b>Total</b>	27%	53%	<b>80%</b>

P valor: 0,00414762  
RR: 2,40 (1,36 < RR < 4,23)

**Àrea pràctica / no adaptació**

	<i>No adaptació</i>		
<b>Pràctica</b>	Sí	No	<b>Total</b>
Sí	7%	11%	18%
No	20%	42%	62%
<b>Total</b>	27%	53%	<b>80%</b>

P valor: 0,60045179  
RR: 1,21 (0,61 < RR < 2,39)

## Annex 2

# Definició de les tipologies d'intervenció

### **Intervencions estàndard**

#### *1. Contenció emocional*

Consisteix en posar la relació d'ajuda al servei de la verbalització-expressió dels sentiments, inquietuds i angoixes que sorgeixen entorn de la situació de mort propera d'algú estimat. La funció del professional és d'escoltar, actuar i atendre, amb l'objectiu final que el familiar compregui millor la seva reacció emocional i que la seva tolerància li faciliti l'apropament emocional al malalt.

#### *2. Profilaxis de situacions*

Són intervencions que aprofiten les capacitats cognitives dels familiars, per la qual cosa busquen en "fer pensar anticipadament" en les possibles situacions tant pràctiques com emocionals que poden donar-se. D'aquesta manera, el familiar, amb l'ajuda del professional, les analitza i busca opcions per fer-les menys dificultoses en tots els sentits. L'objectiu principal és incrementar la capacitat d'autocontrol davant de situacions noves o amenaçadores.

#### *3. Resolució de problemes pràctics*

Intervencions que recauen en gran part en el professional i en la seva feina com a coneixedor i articulador de recursos socials. Inclouen activitats informatives i de mobilització i coordinació de recursos socials, així com de supervisió i reorganització d'aspectes pràctics de la vida quotidiana del familiar que queden afectats per la malaltia. L'objectiu principal és alleugerir la sobrecàrrega del familiar.

#### *4. Educació*

Intervencions adreçades a ensenyar al familiar aspectes pràctics del maneig del malalt (cures, higiene, dieta, ocupació del

temps...). L'objectiu principal és incrementar la capacitat del familiar de sentir-se útil en la cura directa del malalt.

L'increment de les capacitats pràctiques dels cuidadors fa que sentin que han fet tot el possible per al malalt i això es converteix en un dels records positius i confortadors en el procés de dol.

### *5. Increment de la comunicació entre el cuidador principal i el malalt*

És una intervenció de caràcter educatiu que incideix en aspectes de millora de la comunicació entre el cuidador i el malalt. S'aplica quan hi ha una divergència clara entre la demanda d'informació explícita o no del malalt i una dificultat important del cuidador per abordar-ho. Inclou aspectes informatius i de detecció i tractament de les reticències del cuidador, així com aprenentatges directes, a través dels professionals, de formes de llenguatge suau però connectat i coherent amb la realitat del malalt, i d'acostament no verbal (postura, actitud, silencis, receptivitat...)

## **Intervencions específiques**

### *1. Intervenció sobre nuclis diferenciats de risc*

Es refereix a intervencions adreçades a altres persones de l'entorn afectiu/relacional del malalt que no siguin el cuidador principal i que presentin vulnerabilitat. Els casos més freqüents són nens i adolescents, en els quals el professional que hi fa intervenció directa ha de tenir coneixements i habilitats diferenciades. També pot referir-se a persones amb vincle afectiu molt important amb el malalt i que no fan el paper de cuidador (pares quan el cuidador és un cònjuge, companys sentimentals no acceptats per la família directa o a l'inrevés...).

### *2. Ventilació emocional*

Són intervencions psicoterapèutiques especialitzades que realitza el psicòleg per a treballar sentiments, cognicions, fòbies doloroses, etc. del cuidador, amb l'objectiu de resoldre-les o modificar-les fins el punt controlable per al familiar. Inclou diverses tècniques (visualització, reorganització del pensament, desensibilització, inoculació de l'estrès, relaxació...) que requereixen formació, habilitats diferenciades i dedicació important de temps.

### *3. Intervenció en trastorns emocionals majors*

Són intervencions adreçades a fer un diagnòstic diferencial en relació al que són trastorns adaptatius o bé trastorns psiquiàtrics/depressió major, ansietat generalitzada, síndrome confusional, etc. Inclouen l'entrevista clínica i la utilització d'instruments clínics validats. L'objectiu és fer "screening" precoç, donant opció a la consulta del psiquiatre de la unitat, per si cal incidir farmacològicament durant el procés d'atenció al malalt. Un cop feta aquesta primera aproximació, es deriva el cuidador cap als recursos de salut mental comunitària.

### *4. Intervenció de crisi*

Intervencions amb característiques diferents a les que habitualment es practiquen en cures pal·liatives. Requereixen una actitud directiva i marcadora de límits, amb substitució temporal de l'actuació / responsabilitat del cuidador quan per causes diverses no pot agafar el timó de la situació en què viu. Les situacions en què es donen són a voltes poc previsibles; cal actuar amb immediatesa i amb actitud conduïdora. L'objectiu final és alleugerir la tensió i aclarir els rols, per facilitar l'aparició d'un context de major control.

### *5. Aconsellament dirigit*

Consisteix en intervencions adreçades a emfatitzar / incrementar la responsabilitat personal dels cuidadors en la situació que viuen. Implica treballar per conduir els pensaments i sentiments amb l'objectiu final d'un pensament més racional, però sobretot en activar unes accions/ tasques importants per a la seva cura. Podria dir-se que és un treball adreçat més a la millora i canvi d'actituds que perjudiquen el familiar, amb la voluntat d'assolir una vivència global positiva de la situació de canvi vital que està passant.

## Annex 3

### Documentació i Registres

#### FITXA DE REGISTRE:

**INTERVENCIÓ PSICOSOCIAL**      Data d'ingrés:

Nom:      Edat:

Diagnòstic:

Índex de progressió de la malaltia	Dia - Dia	<input type="checkbox"/>
	Setmana - setmana	<input type="checkbox"/>
	Mes - Mes	<input type="checkbox"/>

Aspectes de la malaltia sobre autonomia funcional	Alt	<input type="checkbox"/>
	Moderat	<input type="checkbox"/>
	Baix o inexistent	<input type="checkbox"/>

Efectes de la malaltia sobre l'autoimatge	Alt	<input type="checkbox"/>
	Moderat	<input type="checkbox"/>
	Baix o inexistent	<input type="checkbox"/>

Situació emocional del malalt	Procés d'ajust normal	<input type="checkbox"/>
	Transtorns d'adaptació	<input type="checkbox"/>
	Problemes	<input type="checkbox"/>

#### Indicadors de la situació del cuidador principal

Àrea relacional	Alt	<input type="checkbox"/>
	Moderat	<input type="checkbox"/>
	Baix o inexistent	<input type="checkbox"/>

Àrea emocional	Alt	<input type="checkbox"/>
	Moderat	<input type="checkbox"/>
	Baix o inexistent	<input type="checkbox"/>

Àrea problemàtica personal	Alt	<input type="checkbox"/>
	Moderat	<input type="checkbox"/>
	Baix o inexistent	<input type="checkbox"/>



Àrea de problemes pràctics      Alt  
                                         Moderat  
                                         Baix o inexistent        
                                           
                                        

**Intervenció recomanada inicial**      Estàndard  
                                         Específica        
                                        

**Intervenció estàndard recomanada**      **Comentaris:**

- Educació orientativa al cuidador principal
- Increment de la comunicació (CP-M CP-E)
- Informació sobre profilaxis de les situacions
- Resolució de problemes pràctics
- Contenció emocional

**Intervenció específica recomanada**      **Comentaris:**

- Intervenció de crisi
- Entrenament en actituds: Capacitat d'afrontament (aconsellament)
- Ventilar emocions
- Intervenció sobre nuclis diferenciats i d'alt risc
- Intervenció per trastorns emocionals majors

### Canvis en el procés d'intervenció

Motiu:

Proposta:

#### **Avaluació formal:**

#### **Intervenció sobre el cuidador principal**

Temps d'ingrés:

Avaluació formal d'objectius proposats

Àrea relacional      Millor  
                                         Igual  
                                         Pitjor  
                                         No era    objectiu

Àrea emocional	Millor	<input type="checkbox"/>
	Igual	<input type="checkbox"/>
	Pitjor	<input type="checkbox"/>
	No era objectiu	<input type="checkbox"/>
Àrea problemàtica personal	Millor	<input type="checkbox"/>
	Igual	<input type="checkbox"/>
	Pitjor	<input type="checkbox"/>
	No era objectiu	<input type="checkbox"/>
Àrea de problemes pràctics	Millor	<input type="checkbox"/>
	Igual	<input type="checkbox"/>
	Pitjor	<input type="checkbox"/>
	No era objectiu	<input type="checkbox"/>

### Contactes posteriors a la mort del malalt

- Nombre :
- Contingut :
- Avaluació subjectiva de la família:

### INDICADORS D'ÀREA RELACIONAL

CONFIRMAR / NEGAR

- No hi ha cap cuidador principal clar i identificat.
- El cuidador principal no fa presència.
- El cuidador principal no desenvolupa activitats de suport pràctic al malalt quan cal (alimentar-lo, higiene, canvis de posició, cures...).
- El cuidador principal no desenvolupa activitats de suport emocional (conversa, companyia, passeig, ocupació temps...).
- Hi ha "conspiració de silenci" important entorn del malalt.
- El cuidador principal no dóna mostres de llenguatge no verbal cap al malalt (No el toca, no s'hi acosta, distància, no s'hi avé, no se sent còmode en presència del malalt...).

### INDICADORS DE LA SITUACIÓ EMOCIONAL DEL CUIDADOR PRINCIPAL

- Desinterés, passivitat, ensopiment...
- Reclam de presència/reivindicació d'atenció, incapacitat de contenció davant demandes del malalt.

- Signes d'aflicció evident (plorar).
- Signes evidents d'irritabilitat.
- Dificultats de concentració i de prendre decisions.
- Existència de respostes fisiològiques neurològiques evidents (gana, suor, taquicàrdia, opressió...).
- Problemes per dormir.

#### **INDICADORS DE LA PROBLEMÀTICA PERSONAL DEL CUIDADOR PERSONAL**

- El CP pateix per trastorns emocionals derivats de la situació actual.
- El CP pateix per trastorns emocionals derivats d'una malaltia prèvia.
- El CP ha patit pèrdues recents (-2 anys): mort de persones estimades, canvis laborals importants i desfavorables, canvi de residència i xarxa de relació...
- El CP està patint un dol anterior no elaborat.

#### **INDICADORS D'ÀREA PRÀCTICA**

- Hi ha altres càrregues del CP que li dificulten atendre al malalt (temps físic, capacitat mental en altres persones o assumptes importants).
- El CP no té persones de confiança amb qui compartir la situació.
- Al CP ningú pot fer-li relleu en la cura del malalt.
- El CP manifesta clars canvis en els seus hàbits quotidians i en el seu estil de vida (no té cura d'ell mateix, deixa de fer coses habituals, fa coses noves sense sentir-se'n capaç...)
- El CP té coses pendents per resoldre d'aspectes de transmissió propietat.
- El CP té coses pendents per resoldre d'aspectes d'acompliment de la voluntat del malalt.

**RECOLLIDA DE DADES MIPS/CP 1**

Nombre de casos

Nom:

Edat

Diagnòstic:

Vincle amb el cuidador principal:

Confirmar/negar

  

**INDICADORS D'ÀREA RELACIONAL**

- No hi ha cap cuidador principal clar i identificat
- El cuidador principal no fa presència
- El cuidador principal no desenvolupa activitats de suport pràctic al malalt quan cal (alimentarlo, higiene, canvis de posició, cures...)
- El cuidador principal no desenvolupa activitats de suport emocional (conversa, companyia, passeig, ocupació temps...)
- Hi ha "conspiració de silenci" important entorn del malalt
- El cuidador principal no dóna mostres de llenguatge no verbal cap al malalt (No el toca, no s'hi acosta, distància, no s'hi avé, no se sent còmode en presència del malalt...)

**INDICADORS DE LA SITUACIÓ EMOCIONAL DEL CUIDADOR PRINCIPAL**

- Desinterés, passivitat, ensopiment..
- Reclam de presència/reivindicació d'atenció, incapacitat de contenció davant demandes del malalt
- Signes d'aflicció evident (plorar)
- Signes evidents d'irritabilitat
- Dificultats de concentració i de prendre decisions
- Existència de respostes fisiològiques neurològiques evidents (gana, suor, taquicàrdia, opressió...)
- Problemes per dormir

**INDICADORS DE LA PROBLEMÀTICA PERSONAL DEL CP**

- El CP pateix per trastorns emocionals derivats de la situació actual

- El CP pateix per trastorns emocionals derivats d'una malaltia prèvia
- El CP ha patit pèrdues recents (-2 anys): mort de persones estimades, canvis laborals importants i desfavorables, canvi de residència i xarxa de relació
- El CP està patint un dol anterior no elaborat

#### INDICADORS D'ÀREA PRÀCTICA

- Hi ha altres càrregues del CP que li dificulten atendre al malalt (temps físic, capacitat mental en altres persones o assumptes importants)
- El CP no té persones de confiança amb qui compartir la situació
- Al CP ningú pot fer-li relleu en la cura del malalt
- El CP manifesta clars canvis en els seus hàbits quotidians i en el seu estil de vida (no té cura d'ell mateix, deixa de fer coses habituals, fa coses noves sense sentir-se'n capaç...)
- El CP té coses pendents per resoldre d'aspectes de transmissió propietat
- El CP té coses pendents per resoldre d'aspectes d'acompliment de la voluntat del malalt

**RECOLLIDA DADES MIPS/CP 2**

Alta: Mort  Motiu d'exclusió: .....  
 Alta

Temps d'intervenció:


*Factors de risc general:*

*Factors de risc del cuidador principal:*

	Inicial	Final	No resolta
Àrea relacional	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
Àrea emocional	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
Àrea problemàtica personal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
Àrea de problemes pràctics	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____

<i>Intervenció estàndard recomanada</i>	Comentaris	Grau de compliment
Educació orientativa al cuidador principal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Increment de la comunicació (CP-M CP-E)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Informació sobre profilaxis de situacions	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Resolució de problemes pràctics	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Contenció emocional	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<i>Intervenció específica recomanada</i>	Comentaris	Grau de compliment
Intervenció de crisi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Entrenament en actituds: Capacitat d'afrontament (aconsellament)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ventilar emocions	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Intervenció sobre nuclis diferenciats i d'alt risc	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Intervenció per trastorns emocionals majors	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<i>Valoració clínica del cuidador principal</i>	Criteris
Adaptació	<input type="checkbox"/>
Mala adaptació	<input type="checkbox"/>
Cap possible classificació	<input type="checkbox"/>

## PROPOSTA D'ESTUDI PSICOSOCIAL / CP

### *Objectius:*

Aprofundir en la utilització de l'instrument MIP/CP emprat en un estudi previ de 50 casos, per confirmar-ne l'eficàcia en la detecció de necessitats, en la intervenció de l'equip i en la seva evaluació pel cuidador principal dels malalts pal·liatius.

Correlacions d'aplicació de l'instrument descrit amb els criteris d'adaptació - mala adaptació del cuidador principal a la situació, i valorar si tenen a veure amb l'existència o pes específic de factors de risc concrets.

### *Lloc:*

Unitat de Cures Pal·liatives.

### *Disseny:*

Recollir dades, segons criteris preestablerts, de tots els casos ingressats en la UCP o descriure resultats obtinguts.

### *Qui ho fa:*

Equip d'atenció bàsica (assistent social, infermera i metge).

### *Definició de cas:*

Es considera cas qualsevol ingrés a la UCP en què s'hagi pogut definir un cuidador principal i que no presenti cap dels criteris d'exclusió:

- a) Situació d'últimes hores.
- b) Situacions especials: registre, problemes terapèutics concrets (transfusions, "síntoma difícil" ...)
- c) Reingrés immediat.

### *Variables a recollir. Procediment:*

Es recullen dos grups de variables que pressuposem que influeixen en la resposta adaptativa del cuidador principal a la situació.

- a) El primer grup de variables correspon als factors de risc general que utilitzem al full psicosocial. Aquests factors corresponen a aspectes propis del malalt o de l'evolució i con-

seqüències de la malaltia; hem observat que condicionen la resposta del malalt a la situació. Aquests factors de risc s'agrupen en un quocient que considerem de risc sempre que puntui  $1/2$  (la màxima puntuació es de  $8/8 = 1$ ).

- b) El segon grup de variables correspon als factors de risc detectats en el cuidador principal. Són situacions tant observables com preguntables i agrupades en quatre àrees; la confirmació de la seva existència ens mesura dificultat.

L'índex de risc es mesura per un quocient. Per cada àrea es fa un quocient entre el número total de factors seleccionats prèviament i els que es confirmen en un CP concret. Considerem situació de risc sempre que hi hagi la meitat o més dels factors totals confirmats, o sigui, sempre que el quocient sigui  $1/2$ .

- c) Un cop recollides les variables *a* i *b* es decideix el tipus d'intervenció (estàndard o específica) i se selecciona i registra el tipus d'accions que es duran a terme (segons definició prèvia).

Les dades esmentades es recolliran a l'ingrés del malalt en la Unitat de Cures Pal·liatives, amb un marge de 3 o 4 dies per a completar-les. Es registraran també els ingressos que no han estat considerats casos i les raons per què s'han exclòs.

Un cop fet això, l'equip realitzarà la tasca assistencial i d'intervenció amb el CP que s'ha proposat.

#### *Seguiment:*

No es faran observacions de seguiment periòdic de la situació. Es farà el recull inicial de dades i, un cop el malalt hagi mort o hagi estat donat d'alta, es procedirà a l'avaluació general del cas.

#### *Avaluació:*

Un cop el cas és tancat es revisarà:

- a) Si les intervencions terapèutiques acordades s'han dut a terme i, si ha estat així, se n'annotarà la raó.
- b) Observació de la resolució o no dels factors de risc per confirmar l'eficàcia com a eina de "screening" de l'instrument previ MIPS/CP.
- c) El equip decidirà per judici clínic si la família ha estat adaptada o mal adaptada a la situació.



Els criteris bàsics que guiaran aquesta situació seran:

- Grau d'interferència de la situació en la vida habitual del cuidador principal.
  - Incapacitat en dificultats molt importants per fer la tasca del cuidador (pràctic + emocional).
  - Donada la dificultat per consensuar aquests criteris, els quals atenen segurament al benefici o perjudici de la reacció del cuidador principal, així com que només es podrà evaluar en el temps, es registrarà en els casos considerats de mala adaptació els criteris o raons en què es basa el nostre judici.
- d) Observació i registre de factors de risc més específics (freqüència - relació mala adaptació) en els casos valorats com a mala adaptació.

### FICHA REGISTRE: INTERVENCIÓ PSICOSOCIAL

Nom del malalt: Cuidador principal:  
Parentiu:  
Diagnòstic: Data d'ingrés:  
Data d'alta:  
Edat: Temps d'intervenció:  
Factors de risc general:  
Escala d'impacte:

#### INDICADORS D'ÀREA RELACIONAL

- No hi ha cap cuidador principal clar i identificat
- El cuidador principal no fa presència
- El cuidador principal no desenvolupa activitats de suport pràctic al malalt quan cal (alimentar-lo, higiene, canvis de posició, cures...)
- El cuidador principal no desenvolupa activitats de suport emocional (conversa, companyia, passeig, ocupació temps...)
- Hi ha "conspiració de silenci" important entorn del malalt
- El cuidador principal no dóna mostres de llenguatge no verbal cap al malalt (No el toca, no s'hi acostava, distància, no s'hi avé, no se sent còmode en presència del malalt...)

#### INDICADORS DE LA SITUACIÓ EMOCIONAL DEL CUIDADOR PRINCIPAL

- Desinterés, passivitat, ensopiment...
- Reclam de presència/reivindicació d'atenció, incapacitat de contenció davant demandes del malalt
- Signes d'afflicció evident (plorar)
- Signes evidents d'irritabilitat
- Dificultats de concentració i de prendre decisions
- Existència de respostes fisiològiques neurològiques evidents (gana, suor, taquicàrdia, opressió...)
- Problemes per dormir

INDICADORS DE LA PROBLEMÀTICA PERSONAL DEL CP

- El CP pateix per trastorns emocionals derivats de la situació actual
- El CP pateix per trastorns emocionals derivats d'una malaltia prèvia
- El CP ha patit pèrdues recents (-2 anys): mort de persones estimades, canvis laborals importants i desfavorables, canvi de residència i xarxa de relació
- El CP està patint un dol anterior no elaborat

INDICADORS D'ÀREA PRÀCTICA

- Hi ha altres càrregues del CP que li dificulten atendre al malalt (temps físic, capacitat mental en altres persones o assumptes importants)
- El CP no té persones de confiança amb qui compartir la situació
- Al CP ningú pot fer-li relleu en la cura del malalt
- El CP manifesta clars canvis en els seus hàbits quotidians i en el seu estil de vida (no té cura d'ell mateix, deixa de fer coses habituals, fa coses noves sense sentir-se'n capaç...)
- El CP té coses pendents per resoldre d'aspectes de transmissió propietat
- El CP té coses pendents per resoldre d'aspectes d'acompliment de la voluntat del malalt

**Indicadors de la situació del cuidador principal**

Àrea relacional  Àrea emocional  Àrea problemàtica  Àrea problemes pràctics

**Intervenció recomanada inicial**

Estàndard  Específica

**Intervenció estàndard recomanada**

Comentaris: .....  
.....  
.....

- Increment de la comunicació CP-M CP-E
- Contenció emocional
- Informació sobre profilaxis de les situacions
- Educació orientativa al cuidador principal
- Resolució de problemes pràctics

### Intervenció específica recomanada

Comentaris: .....

.....

.....

- Intervenció de crisi
- Entrenament en actituds: Capacitat d'afrontament (aconsellament)
- Ventilar emocions
- Intervenció sobre nuclis diferenciats i d'alt risc
- Intervenció per trastorns emocionals majors

<b>Cuidador Principal amb risc desadaptació</b>	Sí <input type="checkbox"/>
	No <input type="checkbox"/>

<b>Motiu:</b>	2 àrees afectades	<input type="checkbox"/>
	Intervenció específica	<input type="checkbox"/>
	Tots dos factors	<input type="checkbox"/>