

RTS

Revista de Treball Social

número 210 - abril 2017

La mort,
una qüestió de vida.
Fent treball social

Death, a matter of life.
Doing social work



COL·LEGI OFICIAL
DE TREBALL SOCIAL
DE CATALUNYA

Directora: Rosa M. Ferrer Valls

Sotsdirectora: Pepita Vergara Beltrán

Equip de redacció: Carlos Alarcón Zwirnmann
Teresa Aragonès i Viñes
Rosa M. Carrasco Coria
Rosa Garriga Blasco
Josep M. Mesquida González

Suport tècnic: Marta Ribas

Comitè assessor: **Montserrat Bacardit i Busquet:** Treballadora social. Directora RTS de 2006 a 2014. **Laura Caravaca Morilla:** Treballadora social. Coordinadora responsable del Servei de Centre de dia i SAD a la Fundació Privada President Torres Falguera, Llar Fundació. **Teresa Crespo i Julià:** Presidenta d'Entitats Catalanes d'Acció Social (ECAS). Presidenta del Consell assessor de Polítiques Socials i familiars. **Montserrat Cusó Torelló:** Treballadora social. Presidenta de Save the Children a Espanya. **Jose Fernández Barrera:** Treballadora social, llicenciada en dret i Dra. en sociologia. Universitat de Barcelona. **Carme Fernández Ges:** Treballadora social i llicenciada en ciències de l'educació. Universitat Ramon Llull (Fundació Pere Tarrés). **Jose Antonio Langarita Adiego:** Treballador social i Dr. en antropologia social. Universitat de Girona. **Montserrat Mestres Anglà:** Treballadora social i llicenciada en antropologia social. Cap de Servei dels Serveis Socials, Sanitat i Programes a l'Ajuntament de Manresa. **Xavier Pelegrí Viaña:** Treballador social i Dr. en antropologia. Universitat de Lleida. **Carmina Puig i Cruells:** Treballadora social, psicòloga i Doctora en Antropologia social. Universitat Rovira i Virgili (Tarragona). **Cristina Rimbau Andreu:** Treballadora social. Experta en polítiques socials europees. **Pepita Rodríguez i Molinet:** Treballadora social. Referent de L'àrea de treball social de l'Institut Català de la Salut àmbit Barcelona. **Antoni Vilà Mancebo:** Llicenciat en Dret i Dr. en Pedagogia. Investigador de l'IGOP-UAB. **Cristina Villalba Quesada:** Treballadora social. Professora titular del Departament de Treball Social i Serveis Socials. Universitat Pablo de Olavide (Sevilla). **Teresa Zamanillo Peral:** Treballadora social i doctora en ciències polítiques i sociologia. Catedràtica jubilada de la facultat de Treball social de la Universitat Complutense de Madrid.

Disseny de les cobertes: Jordina Tió

Disseny interior: Ester Lozano Vivó

Correcció d'estil i traducció: I. G. Santa Eulàlia

Traducció i correcció anglès: Urgell Poch Planas

Impremta i maquetació: I.G. Santa Eulàlia. Sta. Eulàlia de Ronçana

Dipòsit legal: B-19535/1968

ISSN: 0212-7210

ISSNe: 2339-6385

Tiratge: 600 exemplars en edició impresa

Versió en línia en català i castellà consultable a www.tscat.cat

Edita: Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya

Portaferrissa 18, 1r 1a - 08002 Barcelona

Tel. 93 318 55 93 - Fax 93 412 24 08

Adreça electrònica: rts@tscat.cat

Subscripcions: www.tscat.cat

Junta de Govern del Col·legi

Degana: Núria Carrera i Comes

Vicedegana 1a: Marga García Canela

Secretari: Juan Manuel Rivera Puerto

Tresorera: Lucia Guerrero Ruiz

Vicesecretària: Mercè Ginesta Rey

Vicedegana 2a: M^a Pilar Martínez Bertholet

Vicedegana 3a: Anna M. Galobardes Gelada

Vicedegana 4a: Marta Frontiñán Garcia

Vicedegana 5a: Gemma Solanas Bacardit

Vicedegana 6a: Glòria Martín Lleixa

Vocals: David Nadal Miquel

Arantza Rodríguez Juano

L'equip de redacció no s'identifica necessàriament amb el contingut dels articles publicats.

Sumari

■ Editorial	5
■ A fons	
Algunes reflexions filosòfiques sobre la manera de concebre la mort <i>Sergio Ramos Pozón</i>	11
Consciència del deure i final de la vida dels malalts <i>Marc Antoni Broggi Trias</i>	23
L'atenció de situacions de final de vida des del treball social <i>Anna Novellas Aguirre de Carcer</i>	37
L'acompanyament a persones malaltes i els seus familiars en processos de final de vida <i>Mercè Riquelme Olivares</i>	54
PADES (Programa d'Atenció Domiciliària; Equips de Suport). Atenció domiciliària al final de la vida: el privilegi de la proximitat <i>Carme Casas Martínez</i>	69
El treball social en l'atenció a persones amb malaltia crònica avançada des de l'atenció primària de salut: a propòsit d'un cas <i>Marta Bonilla Ibern</i>	81
Vivències d'acompanyament a la mort i al procés de dol a la Residència Fundació Santa Susanna (FSS) <i>Imma Barrachina, Manuela Castro, Clara Gomis, Mercè Mariné, Annabel Mateos i Rosa Montlló</i>	93
Aproximació comunitària al final de la vida. El treball social en una empresa funerària <i>Mar Dieguez González i Isabel Carbonell Bardera</i>	105
L'acompanyament als professionals que treballen amb les persones que es troben en el procés de morir i amb les seves famílies <i>Helena García-Llana i Rocío Rodríguez-Rey</i>	115
El suïcidi. Un acte específicament humà <i>José Ramón Ubieta Pardo</i>	127

El procés de dol amb infants i adolescents en l'entorn social i el Taller <i>Ara sí que sé</i> a les escoles <i>Xusa Serra Llanas</i>	139
L'associació Dret a Morir Dignament: trenta-quatre anys d'història i un present molt actiu <i>Isabel Alonso Dávila</i>	152
■ Altres temes d'interès	
Treball social amb persones cegues des d'un enfocament gestàtic <i>Elisabet Camprubi Abelló</i>	171
■ Miscel·lània	
Despedidas	183
■ Prestatge dels llibres	
Et regalo la mirada	189
Prácticas del Trabajo Social Clínico	192
Métodos del trabajo social: individuos, grupos y comunidades.....	195
■ La Revista	
Publicacions	201
Normes per a la presentació d'articles a la <i>Revista de Treball Social</i>	202
Fe d'errates	204
Butlleta de subscripció	205

Editorial

Acostar-se a la mort, des de la nostra cultura, no és fàcil. Es tracta de reconèixer la finitud humana, la nostra màxima vulnerabilitat i, potser, la nostra intranscendència, però també ens reivindica en la nostra dignitat i ens reconcilia amb el sentit de la vida, la de cadascú de nosaltres.

La mort es pot mirar des de diferents llocs: des de l'antropologia, la filosofia, la medicina, l'ètica i també des d'allò social.

Si pensem que el treball social va néixer tocant de peus a terra, a partir de l'acció i el contacte directe amb els problemes de la vida quotidiana, és fàcil entendre que la malaltia i la mort, com a part d'aquesta quotidianitat, també són objecte del treball social.

En aquest número hem intentat recollir aquestes i d'altres mirades. Partint de les diferents maneres d'entendre la mort al llarg de la història de la humanitat, connectem amb la pròpia vivència de la mort a través de les paraules d'aquells que hi estan en contacte.

En les pàgines següents es reflexiona sobre les virtuts dels professionals que acompanyen a les persones al final de la seva vida; sobre el dret, legal i moral, a escollir com morir; sobre els models d'intervenció social en el procés de morir; la cura dels professionals, i altres moltes qüestions que no hem volgut obviar (la vivència de la mort en els nens, el suïcidi i el dol, entre d'altres). També trobem experiències concretes centrades en el dia a dia d'una residència on la mort no es pot amagar, recuperem la contrastada expertesa dels equips PADES, explorem l'abordatge de la malaltia avançada que fan els treballadors socials des de l'atenció primària de salut, coneixem què pot aportar la mirada del treball social a una empresa funerària i acollim la reivindicació del dret a una mort digna mitjançant els moviments associatius.

Però, de manera especial, parlem de treball social. El treball social té una llarga trajectòria en l'acompanyament a persones en fase avançada de malaltia, en situacions de cures pal·liatives, en l'atenció als seus familiars, en oferir suport al dol. Treballar amb aquestes realitats requereix fortalesa personal i tècnica, una sense l'altra no és suficient. Les aptituds personals són fonamentals però també ho és un

bon entrenament en tècniques de comunicació, en treball en equip, el coneixement de l'evolució de les diferents malalties, identificar el moment i el ritme adequat de cada intervenció, entre d'altres especificitats. Tot això ens ho expliquen algunes treballadores socials pioneres i amb àmplia experiència de treball a prop de la mort.

La lectura de cada un d'aquests articles no ens deixarà indiferents, ens farà connectar amb nosaltres mateixos a nivell personal i professional. Aquesta ha estat la vivència de l'equip de redacció durant els mesos que hem dedicat a construir aquest número i per això volem agrair a tots els autors, persones sàvies i experts de reconegut prestigi, que ens hagin regalat aquesta experiència que ara compartim amb tots vosaltres.

Els articles que presentem tenen ànima, fins i tot els més tècnics. Estan escrits amb respecte i amb amor a les persones. Possiblement per això aquesta revista ens connecta des de l'emoció amb persones que hem estimat i que han mort, amb familiars, amics, companys de feina a qui trobem a faltar, com homenatge a la vida que van viure i que van compartir amb nosaltres. Morir no és fàcil (hauria de ser-ho, però no ho és), acompanyar a qui està morint-se tampoc, però és un honor i un privilegi poder estar al seu costat i aprendre d'ells.

Permeteu-nos que dediquem aquest número de la RTS a totes les companyes i companys d'ofici que, també amb la seva mort, ens han donat una lliçó de vida.

From our culture, getting closer to death is not easy. It is about recognizing human finitude, our maximum vulnerability and, perhaps, our intranscendence, but also claiming our dignity and reconciling ourselves with the meaning of life, that of each one of us.

Death can be seen from different places: from anthropology, philosophy, medicine, ethics and sociology.

If we think that Social Work was born as a very realistic discipline, from the action and the direct contact with the problems of everyday life, it is easy to understand that illness and death, as part of this daily life, are also a matter for social work.

In this issue we have tried to collect these and other looks. Starting from the different ways of understanding death throughout the history of humanity, we connect with the very experience of death through the words of those who are in contact with it.

The following pages reflect on the virtues of professionals who care about people at the end of their lives; on the law, legal and moral, and the right to choose how to die; on models of social intervention in the process of dying; on the care provided by the professionals, and on many other issues that we have not wished to avoid (the experience of death in children, suicide and mourning, among others). We also find concrete experiences focused on the day-to-day life in residential care where death can not be hidden, we recover the proven expertise of PADES* teams, we explore the approach of social workers on advanced illness in primary health care, we learn how the look of social work can contribute to a funeral home and we welcome the claim of the right to a dignified death through associative movements.

Specially, we talk about social work. Social work has a long history in supporting people in the advanced stage of illness, in situations of palliative care, in the care of their relatives, in providing support for mourning. Working with these realities requires personal and technical strength, one without the other is not enough. Personal skills are fundamental, but also good training in communication techniques, teamwork, knowledge on the evolution of different diseases, ability to identify the moment and the appropriate rhythm for each intervention, among other specificities.

* Home care service (translator's note)

All this is explained by pioneering social workers with extensive work experience around death.

Reading each of these articles will not leave us indifferent, it will connect us with ourselves on personal and professional levels. This has been the experience of the writing team during the months we have dedicated to build this issue and that is why we would like to thank all the authors, wise people and renowned experts, who have given us this experience that we now share with you.

The articles we present have a soul, even the most technical ones. They are written with respect and with love for people. This is why this magazine connects us emotionally with people we have loved and who have died, with family, friends, co-workers who are missing, as a tribute to the life they lived and shared with us. Dying is not easy (it should be but it is not), and neither it is to accompany those who are dying, but it is an honor and a privilege to be at their side and learn from them.

This issue is dedicated to all the colleagues who -also with their death- have given us a life lesson.

A fons

Algunes reflexions filosòfiques sobre la manera de concebre la mort

Consciència del deure i final de la vida dels malalts

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

Acompanyament a persones malaltes i familiars en processos de final de vida

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

El treball social en l'atenció a persones amb malaltia crònica avançada

Acompanyament a la mort i al procés de dol a la Fundació Santa Susanna

Aproximació comunitària al final de la vida

Acompanyament als professionals que treballen amb les persones que es troben en el procés de morir i amb les seves famílies

El suïcidi. Un acte específicament humà

El procés de dol amb infants i adolescents

L'associació Dret a Morir Dignament

Algunes reflexions filosòfiques sobre la manera de concebre la mort

Some philosophical reflections on the conception of death

Sergio Ramos Pozón¹

Resum

Tot el que està vinculat amb la mort sempre ha suscitat grans debats i ha generat un gran volum de reflexions i interpretacions, que procedeixen de disciplines ben diverses. La forma com hem concebut la mort també ha sofert variacions significatives al llarg dels segles. El nostre objectiu en aquest article se centra, en primer lloc, en fer un esbós d'algunes idees procedents d'alguns filòsofs clàssics de la història de la filosofia per veure com s'ha caracteritzat i com s'ha reflexionat sobre la qüestió. En segon lloc, desitjaríem mostrar com han anat evolucionant els valors i les creences a l'entorn de la mort. Per últim, aportem algunes reflexions ètiques sobre l'actual escenari en el que apareix la mort, i s'arriba a la conclusió que s'estan recuperant certes tradicions i conceptualitzacions d'etapes anteriors.

Paraules clau: Mort, filosofia, valors, creences, ritus funeraris.

Abstract

Everything related to death has always provoked a great debate and has generated a large volume of reflections and interpretations from different disciplines. The way in which we have conceived death has also undergone significant changes over the centuries. Our aim in this article lies first of all in sketching out some ideas from some classical philosophers of History of Philosophy to see how it has been characterized and how they have reflected on it. Secondly, we would like to show how values and beliefs about death have evolved. Finally, we bring some ethical reflections on the current scenario in which death appears, concluding that certain traditions and conceptualizations from previous stages are being recovered.

Key words: Death, philosophy, values, beliefs, funeral rites.

Per citar l'article: RAMOS POZÓN, Sergio. Algunes reflexions filosòfiques sobre la manera de concebre la mort. *Revista de Treball Social*. Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya, abril 2017, n. 210, pàgines 11-22. ISSN 0212-7210.

¹ Doctor en Filosofia i màster en Ciutadania i drets humans (Bioètica i ètiques aplicades). Universitat de Barcelona. Professor de bioètica a la Universitat de Vic i també a la Universitat de Barcelona.

1. Introducció

Tot el que està vinculat amb la mort sempre ha suscitat un gran debat en moltes disciplines: filosofia, antropologia, psicologia, etc. En la vessant filosòfica, que és la que treballarem principalment en aquest article, s'ha generat un gran debat en molts pensadors al llarg de la història. El discurs s'ha fet des de moltes posicions: metafísiques, ontològiques, ètiques, etc... Recentment fins i tot s'ha generat una gran controvèrsia relacionada amb la pròpia definició de "mort", ja que no quedava clar si era un procés o un esdeveniment, si era cerebral o cardiopulmonar, etc. (YOUNGNER S., 2001 y BARTLETT E., 1995). Malgrat això, sembla que actualment hi ha consens, i la balança es decanta per entendre que la mort és la destrucció del tronc cerebral, l'inici d'un procés irreversible que desemboca, de forma irremeiable, en una parada cardiorrespiratòria (MORLANS M., 2001:467).

Pel que fa a la forma com les persones han enfocat tot el procés de la mort (el seu significat, els seus ritus, les seves creences, etc.) també ha anat evolucionant al llarg dels segles. Com bé assenyala Ariés (1984 i 2000), és possible indicar unes etapes en el transcurs de la història d'Occident que van des de posicions més "religioses" a l'actual posició més centrada en la tècnica i biotecnologia, i la corresponent hospitalització de la persona. A més, en el moment actual i en tot el procés vinculat a la mort, la persona vol participar de forma activa en el desenllaç, pretén introduir la família i anhela ser acompanyada pels professionals sanitaris. Així doncs, la finalitat resideix en "humanitzar" la mort incorporant a l'assistència sanitària una mirada més ètica i no tant tecnificada que intenti veure a la persona en el seu entorn biogràfic, amb uns desitjos, uns valors, unes preferències, etc.

En aquest article, per tant, intentarem analitzar suscintament aquestes qüestions. En el primer apartat farem un breu repàs d'alguns autors de la història de la filosofia que han tractat i conceptualitzat la qüestió relacionada amb la mort. En segon lloc, mostrem les quatre etapes que indica Philippe Ariés sobre la comprensió de la mort, per centrar-nos finalment en l'etapa actual, la més cenyida a les qüestions biomèdiques i hospitalàries, i introduïrem algunes notes ètiques per intentar humanitzar la mort i evitar que segueixi essent tabú.

2. La història de la filosofia i la seva manera de concebre la mort

Tot el que envolta el procés de final de la vida ha estat sempre objecte de debat filosòfic, antropològic, religiós, psicològic, etc. Pel que ens interessa en aquest treball, hem d'as-

senyalar d'entrada que la tradició filosòfica ha reflexionat freqüentment sobre l'estatut ontològic, epistemològic i ètic de la mort.

Des dels primers pensadors de la història de la filosofia fins als filòsofs més contemporanis s'ha debatut què significa morir i quins són els esdeveniments que estan vinculats al procés de morir. No tenim pas la intenció de realitzar una revisió detallada sobre tots els filòsofs que s'hi han pronunciat, però sí que volem mencionar-ne alguns. El nostre objectiu serà analitzar els que considerem que poden ser més rellevants per a comprendre quina ha estat i quina és la discussió sobre el tema. Això ens permetrà, més endavant, poder entendre, amb més rigor, com ha estat l'evolució dels valors i de les creences en relació amb la mort.

Probablement és en Plató on es perfila el primer assaig filosòfic sobre el morir². L'anàlisi que fa Plató es fonamenta en el fet que la mort és, en essència, un procés alliberador de l'ànima, necessari per poder assolir el *Bé Suprem*. L'ànima, l'origen de la qual és diví, està condemnada a romandre en un espai físic com és el cos fisiològic, que és mortal pel fet d'haver realitzat un "pecat". Ara bé, aquest alliberament només pot venir quan s'hagi eradicat el cos físic.

Així doncs, el plantejament platònic consisteix en una reflexió sobre el morir, en el sentit que la veritable tasca ha de ser la cura de l'ànima (coneixement de la veritat i adquisició de virtuts), que ens permeti desprendre'ns de tot el que està vinculat al cos.

En Epicuri també trobem un discurs sobre la mort. En la seva *Carta a Meneceo* hi trobem reflexions ètiques sobre el tema. Pel que fa a la mort, un dels quatre components del denominat "tetrafàrmac"³, ja ens avença que no podem fer res per evitar-la i, per tant, l'hauem d'acceptar amb resignació. I és que, com afirma García Gual (186-187), "meditar sobre la mort és, per als epicuris, acostumar-se a pensar que el fet de concloure la vida no té en ell mateix res d'espantós".

Això no obstant, és comprensible la por al que hi haurà després, a la dissolució del "jo", a la pèrdua de la vida... però així i tot aquest autor ho considera com *sentiments irracionals* dels quals no n'hauríem de fer cas.

Per a Epicuri, l'ànima és corporal i està composta per àtoms; i mor amb el cos. No té sentit la seva existència fora del cos. Ara

²No pretenem explicar en profunditat la perspectiva d'aquest autor sobre la temàtica, sinó simplement presentar quin és el plantejament general. Per a una exposició més exhaustiva, vegi's Sal F. (2000) i Bonete, E. (2002a). El text de Bonete E. (2002a) realitza una presentació excel·lent i detallada tant dels filòsofs Plató, Sèneca, sant Agustí i Montaigne, com de les seves obres relacionades amb aquest tema.

³El nostre autor ens proposa el Tetrafàrmac, que vindria a ser una "medicina" contra els 4 mals que considera crucials i generals: por als deus, a la mort, al dolor i al fracàs de no poder assolir el bé.

bé, què podem fer nosaltres per a no témer-la? Ell ens proposa les tres idees següents:

- I. Recordar diàriament que hem de morir.
- II. Tenir clar què necessitem a cada moment.
- III. Prioritzar i discriminar projectes.

En tots els casos, la por a la mort implica no haver assumit que som mortals. A més, Epicuri sosté que no té sentit preocupar-se per la mort des d'un punt de vista lògic:

“El més espantós dels mals, la mort, no és res per a nosaltres ja que, mentre nosaltres som, la mort no hi és i quan la mort hi és, nosaltres no existim”.

(Carta a Meneceo, 125).

En Sèneca també trobem textos que reflexionen sobre la mort (FRUTIS O., 2013). La mort és un dels pocs esdeveniments que podem esperar amb certesa. No hem de “viure” pensant-hi, perquè és quelcom ja premeditat, és quelcom que ja està anunciat fins i tot en el moment del naixement. Ara bé, l'única cosa que hem de témer de la pròpia mort és allò que pugui espantar pel seu adveniment. Però l'acceptació de la mort, amb resignació però amb plaer a la vegada, ens permetrà poder gaudir d'una vida sense temors.

El seu plantejament també s'assembla al de Plató, en tant que el savi ha de saber acceptar la mort i desprendre's, per tant, del cos (BONETE E., 2002a). Encara que potser és el suïcidi el que fa més èmfasi en la seva filosofia *panteïsta, monista, determinista i deontologista*.

Per a Sèneca, el deure consisteix a renunciar i suportar, perquè tot està premeditat, si bé el suïcidi vindria a significar el darrer acte d'autoafirmació personal, un acte de negació. Aquell que se suïcida desitja la vida, però no en les condicions en què es troba. Això no significa que Sèneca accepti qualsevol tipus de suïcidi, ja que refusa el que és degut a una voluntat dèbil que no controla les passions. És cert que el mal existeix i no es pot lluitar contra la seva existència (determinisme). Però el mal moral consistiria en renunciar als propis ideals, d'aquí la legitimitat de morir per les idees. Per tant, Sèneca fa un darrer intent de glorificació de la mort que dignifica a la persona, encara que sigui en el seu últim acte.

Aquesta anàlisi sobre la mort, el seu significat i les seves repercussions en la “vida” de les persones, no torna a estar en boca dels filòsofs fins ja pràcticament mitjans del segle XIX, amb Schopenhauer, Nietzsche o Kierkegaard⁴ entre altres.

Per a Sèneca, aquell que se suïcida desitja la vida, però no en les condicions en què es troba.

⁴ Per a una revisió del plantejament de la mort en aquests autors, vègi's Duque F. (1991) i Aniko Juhasz, Dzsso Csejtei (2001), Llevadot L. (2011).

Però el concepte i la reflexió sobre la mort adquireixen una gran profunditat en els filòsofs anomenats "existencialistes" del segle xx. Només per posar un parell d'exemples, podem trobar a Martí Heidegger, que té un plantejament clarament orientat vers la pregunta sobre quin és el sentit de l'ésser, per la seva mateixa existència. Heidegger parteix del fet que l'ésser ha estat llançat al món per a morir, ja que la mort és l'única cosa que podem esperar amb total certesa. Així, amb l'arribada de la mort, la totalitat existencial desapareixerà. Albert Camus també ens parla del suïcidi i de la mort. Per a aquest autor, el plantejament de la mort ha de servir per orientar la vida, de manera que la mort ens ajudi a situar la nostra existència sense que, per això, haguem d'estar turmentats cada dia⁵.

Per tant, podem apreciar com al llarg de la història de la filosofia la pregunta per la mort ha estat un constant moviment de reflexions i propostes. Seguint a Enrique Bonete (2002b), la pregunta fonamental que s'ha repetit en tots els pensadors ha estat "què significa el fet que la vida humana sigui mortal?"

Això no obstant, l'actual reflexió eticofilosòfica sobre aquesta temàtica gira entorn del "morir-moral". Enrique Bonete realitza una exposició d'aquest enfocament moral que denomina "tànato-ètica" i que, segons ell, té dos moments ineludibles: D'una banda, una reflexió "teòrica" en la que es requereix una anàlisi filosòfica de la realitat mortal de l'home. D'altra banda, una perspectiva "pràctica" que analitzi les qüestions ètiques del "morir humà". Això implica que el discurs sobre la mort està estretament lligat al concepte de llibertat-autonomia, mentre que si la decisió de la persona és acabar "amb la seva vida", és a dir, "desitjar morir", se l'ha de dotar de certa llibertat per a poder exercir-ho.

Encara que no és la nostra intenció realitzar l'exposició ètica de Bonete, sí que volem orientar els següents apartats als aspectes ètics, que inclouran l'exposició d'alguns valors, creences i rituals que porta associada la mort. Així, per una banda exposarem algunes idees a l'entorn dels desitjos de les persones i sobre la manera com aborden la mort; per altra banda, analitzarem com incideix aquesta nova concepció de la mort en els professionals sanitaris que han de bregar amb els processos de final de vida. Per fer-ho, exposarem en primer lloc el marc històric que proposa Ariés per veure quina ha estat l'evolució de la forma en la que hem entès i emmarcat la mort.

El plantejament de la mort ha de servir per orientar la vida, de manera que la mort ens ajudi a situar la nostra existència sense que, per això, haguem d'estar turmentats cada dia.

⁵ Per a una anàlisi sobre el plantejament de la mort i el suïcidi en Albert camus, vegi's Edward J. (2010).

3. Com han evolucionat els valors i les creences sobre la mort?

Philippe Ariés, en els seus treballs titulats *L'home davant la mort* (1984) i, amb gran èmfasi en *Història de Occidente* (2000:23-101), ens ofereix una exposició sobre com ha evolucionat la manera d'entendre, comprendre i afrontar la mort al llarg dels segles. Per això, i basant-se en qüestions relacionades amb l'art i la literatura, els ritus funeraris, els enterraments i les seves pràctiques quotidianes, ens proposa 4 etapes, que exposarem breument a continuació. Creiem de vital importància el seu desenvolupament perquè així tindrem ocasió d'entendre i comprendre amb més rigor com ha evolucionat tot el procés de morir i, principalment, quina és la situació actual en relació a la mort. Vegem, doncs, aquestes 4 etapes.

1. *La mort domesticada*: Aquesta primera etapa l'emmarca a començaments de l'Edat Mitjana. Les característiques que defineixen pròpiament aquest període indiquen que el subjecte té un control total sobre la mort, l'accepta amb resignació i solemnitat i, per tant, està exempta de tragèdia. Tots els preparatius de la mort constitueixen una cerimònia pública, que organitza el propi moribund. Aquesta organització i l'intent de "domar" la mort, no deixava espai per cap tipus d'improvisació, per la qual cosa s'intentava pensar i lligar qualsevol aspecte que es pogués produir gairebé amb seguretat. I tot aquest intent de control comptava, en tot moment, amb la participació de les persones més properes, i tots acceptaven l'"ordre de la Naturalesa".
2. *La pròpia mort*: Situem aquesta etapa en els segles XIV i XV. L'anàlisi d'aquest període s'enfoca a la mort individual, és a dir, a la pròpia mort. Si anteriorment es concebia la mort amb resignació i acceptació, ara l'enfocament se centra en prendre consciència de la pròpia persona, de tal manera que la finalitat residiria en el fet de "viure" el procés de viure. És aquí on la vida adquiria sentit propi, és a dir, a ser conscient que d'hora o tard la mort arribaria. Com ens exposa el propi Ariés (2000:61), "en el mirall de la seva pròpia mort cada home redescobriria el secret de la seva individualitat (...). Es reconeix a si mateix en la mort: ha descobert la pròpia mort".
3. *La mort de l'altre*: A partir del segle XVIII, l'home de les societats occidentals atorgava un nou sentit a la mort. El tema central ja no era el propi subjecte, sinó la "mort aliena". Donava la sensació que en entendre, comprendre i concebre la mort dels altres, la pròpia persona es podia alliberar de la seva mort. En aquesta època la mort

s'exaltava, es reverenciava i es dramatitzava. Per això constatem com tot el procés de dol s'allargava i s'intentava dramatitzar considerablement, si bé, simultàniament s'enfocava només des de la mort de l'altre, no de la pròpia mort. En definitiva, en aquest marc, l'enfocament passava del "jo" al "tu".

4. *La mort vedada*. Aquest període comença en el segle XX i la concepció de la mort adquireix un nou gir, ja que no és quelcom que hàgim d'acceptar, debatre, compartir, etc., sinó més aviat allò que s'ha d'amagar i que resulta gairebé prohibida la seva menció. Es considera, doncs, tabú. Fa la sensació que la mort s'ha de reprimir i no s'ha d'exposar a la llum, com si fins i tot fos una obligació ètica garantir i conservar la felicitat de la persona. I tot aquest procés de final de la vida s'emmarca en un context hospitalari. "La mort a l'hospital ja no suposa l'ocasió d'una cerimònia ritual que el moribund presideix en el centre de l'assemblea dels seus parents i amics, i que hem evocat moltes vegades. La mort és un fenomen tècnic al que s'ha arribat pel cessament de les cures, és a dir, de manera més o menys confessada per una decisió del metge i del seu equip" (2000:85).

Per tant, gràcies a l'anàlisi que ens fa Ariés, veiem com la concepció de la manera d'entendre la mort ha anat evolucionant amb els segles; no obstant, i malgrat l'evolució dels actes i connotacions que comporten, s'han anat conservant alguns ritus funeraris.

Ricardo Jiménez (2012:512), en la seva excel·lent tesi doctoral sobre l'anàlisi de la mort en la societat espanyola, realitza una enquesta per a conèixer en profunditat aquesta temàtica. Doncs bé, en aquesta investigació s'examinen, entre altres aspectes, les opinions i comportaments respecte dels ritus funeraris, i es constaten quins han perdurat i quins van caient progressivament en desús.

Així, per exemple, la gran majoria de la mostra analitzada considera encara necessari que segueixin les pràctiques i els comportaments relacionats amb la vetlla, el funeral, l'acompanyament del cadàver i amb donar el condol a la família. En canvi, conservar el dol, signar al llibre de signatures, els recordatoris, i anar als cementiris el dia dels difunts, solen ser pràctiques considerades com innecessàries. Aquest mateix autor remarca que molts d'aquests comportaments cada vegada són menys practicats pels més joves, com també que moltes pràctiques que segueixen vigents les realitzen majoritàriament persones grans que volen continuar les tradicions. En qualsevol cas, aquesta evolució i comprensió ja denota maneres diferents d'entendre i tractar la mort en el nostre temps, en relació a dècades anteriors.

D'altra banda, aquest estudi també reflecteix com s'ha produït un canvi significatiu en la manera de "mostrar el cadàver", ja que la tendència actual és la utilització de "paquets funeraris" realitzats per organitzacions especialitzades (tot el que és relacionat amb el "darrer adéu": tractament del cadàver, exposició del cos, funeral, trasllat,...). Aquest aspecte indica el gran dispositiu que s'ha anat generant sobre el procés de la mort i que ha permès crear un comerç entorn de la mort.

Encara que alguns ritus funeraris perduren i altres semblen perdre protagonisme, el cert és que l'etapa que Ariés anomena "la mort vedada" -que tot sembla indicar que és l'actual- està donant un tomb i fa la sensació que es volen recuperar algunes idees de les anteriors etapes. Això podria indicar que les persones aspiren a ser "actives" en el procés de la mort, busquen fer participar la seva família en les decisions, de manera que, a poc a poc, es va superant el tabú sobre la mort. Sigui com sigui, resulta gairebé indiscutible que, a pesar d'això, actualment la mort té un fort component biotecnològic, ja que pràcticament tot el tram final de la vida està acompanyat de la més sofisticada aplicació de procediments biotecnològics que allarguen o escurcen la vida de la persona. Això és el que Foucault assenyalava quan es referia a les forces dels "biopoders" que dominen i condicionen les formes de vida⁶.

En definitiva, aquesta nova manera de concebre i d'entendre la mort és el que Enrique Bonete denomina "tánato-ètica" i, principalment, en la seva vessant "pràctica".

Actualment la mort té un fort component biotecnològic.

4. L'àmbit sanitari: el nou escenari de la mort

Per a poder-nos fer una panoràmica sobre com ha sigut aquest procés, ens sembla pertinent assenyalat algunes qüestions a l'entorn de l'assistència sanitària relacionades amb el paper del pacient i de la família en el marc de la mort.

És oportú comentar que en els darrers anys hem viscut una profunda transformació política, social i ètica en l'àmbit sociosanitari. Progressivament s'han abandonat models paternalistes en els que hi havia una supremacia del poder del professional sanitari sobre el pacient. El professional tenia una concepció singular sobre què convenia al seu pacient, i el paper d'aquest es limitava a obeir sense gairebé ser informat (OGANDO B., i GARCIA C., 2006).

⁶ Per motius d'espai no podem realitzar aquí una exposició detallada del pensament de Foucault sobre la mort i com condiciona aquest biopoder. En qualsevol cas, per a una major revisió sobre la temàtica, es pot veure l'excel·lent article de Quintanas A. (2010) sobre el tabú de la mort i la biopolítica en el pensament de Michel Foucault.

Gràcies, entre altres motius, a la reivindicació constant de les persones per ser cada vegada més actives en les decisions sanitàries i a la seva "legitimització positivitzada" en drets sanitaris⁷, l'enfocament actual en relació a la mort va cap a un model sanitari fonamentat en l'autonomia i la dignitat.

L'enfocament actual en relació a la mort va cap a un model sanitari fonamentat en l'autonomia i la dignitat.

Efectivament, són constants les peticions d'auxili d'aquelles persones que estan en una situació clínica que els provoca molt sofriment degut a patologies que no tenen cura. És evident, per tant, que l'aplicació del model biopsicosocial (Engel G., 1977 i 1980) ens obliga, clínicament i èticament, a abordar la persona en tota la seva integritat, és a dir, que tractem les qüestions biomèdiques, però que no oblidem els aspectes psicològics, socials, espirituals, familiars, etc. Les persones poden tenir les seves pròpies creences i conviccions, siguin morals o religioses, sobre com volen enfocar el procés de la seva mort. Aquest aspecte s'hauria de tenir molt present, ja que, a fi de comptes, el fenomen multicultural és un fet innegable en la nostra societat, de manera que cada vegada més hi ha una diversitat cultural⁸.

En algunes circumstàncies, aquestes pors, desitjos, creences, inquietuds... han de ser indagades i tretes a la llum, perquè moltes vegades no es presta la suficient atenció que el respecte i el compromís amb el pacient requereix. Tots aquests aspectes són els que Marc Antoni Broggi (2003) anomena com "valors ocults" i possibiliten una relació assistencial que va més enllà de simples contractes, propicia que sigui més lúcida i gratificant i que atengui millor les necessitats de la persona en concret.

Això implica que els nostres professionals sanitaris haurien de disposar d'allò que, de manera tradicional, s'ha conegut com "virtuts" i que permetés comprendre, amb més rigor, el sofriment i la petició d'auxili de l'altra persona quan està a la fase final de la vida. Marc Antoni Broggi (2011: 49-53) sosté que, per acompanyar a la persona i permetre que tingui una mort apropiada, són més importants les "actituds" que no pas les "aptituds, els coneixements o les habilitats", i aposta per la *compassió o empatia, el coratge i la lleialtat* com quelcom èticament exigible. En aquet sentit, ens proposa la compassió o empatia⁹

⁷ En el nostre país, la Llei 41/2002, de 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica, constitueix la normativa jurídica per referència.

⁸ La diversitat religiosa (catòlics, islamistes, budistes, etc.) ens hauria de posar en alerta perquè ens puguem obrir a "l'altre", a les seves creences i desitjos, en tot el que està associat a la mort. Per a una major informació sobre com es viu el procés de final de la vida en l'àmbit religiós, en tota la seva amplitud, es pot veure: Obra Social "La Caixa" (2014).

⁹ L'empatia té múltiples connotacions ja que pot ser concebuda com un concepte, un procés o com una actitud empàtica. En qualsevol cas, hauria de ser quelcom indispensable en la praxi mèdica si en el fons volem una actitud més humana envers el pacient. Per a un major desenvolupament sobre l'empatia, vegi's Borrell, F. (2011).

que ajuda a entendre i comprendre quins són els seus desitjos i les seves preferències. Ara bé, és clar que es requereix un cert coratge per a poder realitzar aquesta petició d'auxili, aquest requeriment que hem constatat anteriorment gràcies a l'empatia. I, per últim, cal ser lleials envers allò que la persona ens ha transmès i escollit, de manera que hauria de ser una obligació ètica respectar-li la seva decisió, sempre i quan sigui raonada i raonable. No cal dir que aquesta petició per part del pacient no hauria de ser contrària a l'ordenament jurídic ni a la considerada bona praxi mèdica.

És en aquestes virtuts on emmarcaríem la "cura", entesa com un "compromís moral" envers la persona. Encara que per ella mateixa és insuficient, tant per abordar la complexitat de la realitat clínica (biopsicosocial) ja que requeriria principis (bio)ètics addicionals (RAMOS S., 2015), com per poder oferir a la persona una ajuda d'acompanyament i acollida durant el procés final de la vida. Aquesta cura no és el que clínicament coneixem com "cures pal·liatives", sinó que es tractaria d'alguna cosa més, com poden ser actituds dels professionals i compromisos ètics envers els més vulnerables i dependents.

És en aquest marc de cura on cal analitzar, concebre i emmarcar la mort de la persona, que freqüentment desitja estar acompanyada pels seus propis familiars. Per això és comprensible que cada vegada més les persones vulguin morir a casa seva, fins el punt que es comença a esbossar la petició del "dret a morir a casa" (TUCA A., i SANTIÑÁ M., 2014). Sigui com sigui, en aquest context reivindicatiu, es potencia cada vegada més l'autonomia de les persones per dir com volen ser tractades en el procés de la mort. Aquesta sol·licitud de l'autonomia es pot aplicar mitjançant procediments legals com són els documents de voluntats anticipades.

Per això és comprensible que cada vegada més les persones vulguin morir a casa seva, fins el punt que es comença a esbossar la petició del "dret a morir a casa"

5. Conclusions

El tema de la mort sempre ha suscitat molt debat i admiració. Ha estat objecte de reflexió filosòfica, antropològica, religiosa, etc. La manera com hem volgut comprendre aquest procés de final de la vida ha sofert moltes modificacions, i s'ha posat l'accent en el dilema entre les posicions que accepten la mort i les altres que semblen voler evadir-la. En l'actualitat aquest procés s'emmarca en un espai hospitalari, tecnificat i amb grans dispositius al seu voltant. Malgrat això, fa l'efecte que tornem a recollir alguns enfocaments tradicionals a l'entorn de la pròpia mort.

En efecte, d'una banda recuperem alguns ritus de la *mort domesticada*, ja que el registrar i concretar com volem que sigui el procés final de la vida, fa la sensació que pretenem domesticar, controlar i emmarcar com volem que sigui aquest esdeveniment "vital", i siguem nosaltres mateixos els qui li donem

sentit. D'altra banda, el fet d'empoderar a la persona perquè així es realitzi tot el procés de mort, sembla al·ludir al segon estadi proposat per Ariès, és a dir, *la pròpia mort*. En aquesta reflexió sobre com s'ha de produir la mort, es fa referència a "l'autorreflexió" del jo, a com vull ser tractat perquè tinc uns valors, desitjos, creences, etc., determinats que són els que donen sentit a la meua vida -fins i tot quan la mort s'acosta-. Al mateix temps, fa la impressió que es volen recuperar tesis de l'estoïcisme en tant que s'accepta un esdeveniment de final de vida i es fa com un acte d'afirmació personal, la qual cosa es podria enllaçar amb les idees existencialistes que atorguen un significat a la història de vida i al propi acte de morir.

Bibliografia

- ANIKO JUHASZ, DZSSO CSEJTEI. *Sobre la concepción de la muerte en la filosofía de Nietzsche*. Daimon: Revista de filosofía. 2001. ISSN: 1130-0507.
- ARIÈS PH. *El hombre ante la muerte*. Madrid; Taurus: 1984. ISBN: 9788430608270.
- ARIÈS PH. *Historia de la muerte en Occidente*. Barcelona; El Acantilado: 2000. ISBN: 9788495359179.
- BARILETT E. *Differences between death and dying*. Journal of medical ethics. 1995. ISSN: 0306-6800
- BONETE E. *Muerte, libertad, suicidio (I): "La filosofía como preparación para la muerte"*. Cuadernos salmantinos de filosofía. 2002. ISSN: 0210-4857.
- BONETE E. *Ética de la muerte: de la Bio-ética a la Tánato-ética*. Daimon: Revista de filosofía. 2002. ISSN: 1130-0507.
- BORRELL F. *Empatía. Un valor troncal en la práctica médica*. Med Clin (Barc), 2011. ISSN: 0025-7753.
- BROGGI M. *Gestión de los «valores ocultos» en la relación clínica*. Med Clin (Barc) 2003. ISSN: 0025-7753.
- BROGGI M. *Per una mort apropiada*. Barcelona: Edicions 62, 2011. ISBN: 9788429768558.
- DUQUE F. *El espacio de la muerte en Schopenhauer*. Contextos. 1991. ISSN: 0212-6192.
- EDWARD J. *La condición humana: de la muerte y el suicidio. Una lectura de la obra de Albert Camus*. Revista Científica Guillermo de Ockham. 2010. ISSN: 2256-3202.
- ENGEL G. *The Need for a New Medical Model: a Challenge for Biomedicine*. Science. 1977. Consultat 11/07/2017. <http://www.drannejensen.com/PDF/publications/The%20need%20for%20a%20new%20medical%20model%20-%20A%20challenge%20for%20biomedicine.pdf>
- ENGEL G. *The Clinical Application of the Biopsychosocial Model*. Am J Psychiatry. Print ISSN: 0002-953X | Online ISSN: 1535-7228.

Bibliografia

- EPICURO. *Carta a Meneceo*. Texto disponible en García C. *Epicuro*. Madrid; Alianza: 2002. ISBN: 978-84-206-7884-9.
- FRUTIS O. *La muerte en el pensamiento de Séneca: una lección moral*. La Colmena. 2013. Consultat 12/07/2017 http://web.uaemex.mx/plin/colmena/Colmena_78/Aguijon/7_La_muerte_en_el_pensamiento_de_Seneca.pdf
- JIMÉNEZ R. *¿De la muerte (de)negada a la muerte reivindicada? Análisis de la muerte en la sociedad española actual: Muerte sufrida, muerte vivida y discursos sobre la muerte*. Tesis doctoral. 2012. Disponible en: <https://uvadoc.uva.es/bitstream/10324/979/1/TESIS172-120611.pdf>. Visitada el 22 de juny de 2017.
- *Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2002/BOE-A-2002-22188-consolidado.pdf>. Visitada el 22 de juny de 2017.
- LLEVADOT L. *La muerte del otro: Kierkegaard, Lévinas, Derrida*. Convivium. 2011. Consultat 11/07/2017 <http://www.raco.cat/index.php/convivium/article/viewFile/248262/332375.....LA>
- MORLANS M. “La donación de órganos y los trasplantes”. En: Boladeras M. *Bioética: la toma de decisiones*. Barcelona; Tecnos: 2011. ISBN: 978-84-15047-54-4
- Obra Social “la Caixa”. *Atención religiosa al final de la vida. Coneixements útils sobre creences i conviccions*. Barcelona: 2014. Consultat 11/07/2017. http://governacio.gencat.cat/web/.content/afers_religiosos/documents/atencioreligiosaalfinaldelavida.pdf
- OGANDO B, Y GARCÍA C. *Veinticinco siglos de paternalismo, 25 años de autonomía: una aproximación histórica a los cambios en la relación clínica*. Rev Calidad Asistencial. 2006. ISSN: 1134-282X.
- QUINTANAS A. *El tabú de la muerte y la biopolítica según M. Foucault*. Daimón. Revista Internacional de Filosofía. 2010. ISSN: 1130-0507.
- RAMOS S. *Una propuesta de abordaje bioético para la toma de decisiones médicas*. Eikasía. Revista de Filosofía. 2015. ISSN 1885-5679.
- SAL F. *La concepción de la muerte en el Relato de Er en la República de Platón*. A Parte Rei: revista de filosofía. 2000. ISSN: 1137-8204.
- TUCA A., Y SANTIÑÁ M. *Reflexiones sobre el derecho a morir en casa*. Revista de calidad asistencial. 2014. ISSN: 1134-282X.
- YOUNGNER S. *Philosophical Debates About the Definition of Death: Who Cares?* Journal of Medicine and Philosophy. 2001. ISSN 0360-5310.

Consciència del deure i el final de la vida dels malalts

Consciousness of duty and life ending of the sick

Marc Antoni Broggi Trias¹

Resum

Per poder ajudar a qui ha de morir es necessita prendre consciència de tota una nova i àmplia realitat: de les noves possibilitats, dels nous drets dels ciutadans malalts i dels nous deures de respecte i d'ajuda solidària que es demanen. Per ser-ne prou conscient es precisa una mirada que superi el biologisme i el pur contracte laboral i faci un esforç per centrar-se en la persona que pateix. S'ha d'evitar el sofriment, els tractaments ja inútils i s'ha de proporcionar una companyia empàtica i activa.

Paraules clau: Consciència, drets dels malalts, objectius i deures, ajuda al final de la vida.

Abstract

In order to help those who have to die, one needs to be aware of a new and wide-ranging reality: new possibilities, new rights of the sick and new duties of respect and solidarity help that are requested. To be conscious enough, a gaze that overcomes biology and the work contract is required to make the effort of focusing on the person who suffers. Suffering and useless treatments must be avoided, and an empathetic and active care must be provided.

Key words: Awareness, rights of the sick, goals and duties, help at the end of life.

Per citar l'article: BROGGI TRIAS, Marc Antoni. Consciència del deure i el final de la vida dels malalts. *Revista de Treball Social*. Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya, abril 2017, n. 210, pàgines 23-36. ISSN 0212-7210.

¹ Cirurgià. Comitè de Bioètica de Catalunya. Autor de *Per una mort apropiada*.

La preocupació sobre la forma de morir ha estat present en totes les èpoques i en totes les latituds. A més dels inevitables interrogants que suscita la mort mateixa, s'hi afegeixen els reals o imaginaris sobre què s'esdevindrà abans d'arribar-hi i sobre l'ajuda que es tindrà. És pel que fa a aquests últims aspectes que les coses varien més. A diferència d'altres temps (i d'altres llocs actualment) ara i aquí s'espera amb més tranquil·litat poder gaudir d'una ajuda professional eficaç i amb un armament i una organització inimaginables fins fa poc. Tothom hi compta, tot i que també es tem al mateix temps que quan ens toqui a nosaltres, aquest mateix activisme no ens porti a situacions no desitjades. El que és indiscutible és que, menys pel que fa als casos de mort sobtada, la mort actualment ve acompanyada de decisions cada cop més difícils i inquietants, fins al punt d'haver-se tornat quasibé obsolet el concepte de "mort natural". Abans teníem la pena de veure morir el pare; ara s'hi afegeix l'angoixa d'haver de decidir sobre la seva desconnexió.

Sovint es fa massa per posposar la mort i massa poc, i massa tard, per alleugerir-ne el sofriment que l'acompanya.

En aquest nou context de decisions a prendre està clar que tot sovint es fa massa per posposar la mort i massa poc, i massa tard, per alleugerir-ne el sofriment que l'acompanya: es tracta d'una constatació que s'ha de tenir present quan es parla de millorar l'ajuda que podem oferir a qui ha de morir (BROGGI, LLUBIÀ, TRELIS, 2006), ja sigui la que poden proporcionar els professionals o els cuidadors pròxims. Els primers tenen una inèrcia i uns mitjans per continuar la lluita contra la malaltia que fàcilment els pot fer anar molt lluny. Quant als familiars, en la situació angoixant en què es troben, poden demanar actuacions que ja no són útils o que són poc pertinents. La falsa idea que la mort és un fracàs pels primers i un mal absolut pels altres, fa que en molts casos els esforços es dirigeixin en una mala direcció. Així és que la obsessió per evitar-la al preu que sigui impedeix a vegades tractar com cal el procés d'acostar-s'hi. I aquesta mateixa dificultat per veure-la de cara pot fer que s'acabi actuant també en un sentit contrari: precipitant innecessàriament el seu desenllaç per tal d'evitar viure qualsevol tipus d'agonia. Tot plegat pot deixar el moribund potser sense el confort i el control que hauria pogut i volgut tenir. Corregir aquestes actituds va constituir l'objectiu principal d'un treball del Comitè d'Ètica de Catalunya (2010).

Augmentar la consciència

No cal dir que morir millor o pitjor depèn de moltes circumstàncies, i que algunes són poc previsible o poc assequibles a la nostra actuació. Però en moltes altres sí que podem influir-hi i hem d'aprofitar aquesta possibilitat, des d'on estiguem, per tal d'ajudar a millorar-ne el curs. Almenys, hem de mirar de no empitjorar-ho amb decisions poc assenyades: per exem-

ple, amb trasllats d'última hora, tractaments inútils, precipitacions i errors; o amb despropòsits com són els desacords entre familiars, les actituds professionals defensives, etc.

Per plantejar-se bé aquestes qüestions convé augmentar-ne el coneixement, cultivar un cert hàbit de reflexió i, si pot ser, anticipar-se a les situacions. A més, s'han de tenir en compte tots els nivells en els quals es juga la partida: el primer, el més íntim, el de l'interior del propi malalt; després, el de la companyia de les persones del seu voltant. Evidentment, també el dels professionals que vigilen l'evolució del seu estat i que proposen algunes actuacions essencials. I per fi, hi compta l'organització sanitària i el marc legal vigent, és a dir, el de tot un món públic més o menys estructurat que sempre condiciona el seu l'entorn. Tots aquests àmbits s'interrelacionen íntimament i s'ha de tenir consciència de tots ells per tal de poder ajudar al màxim.

No es pot amagar, començant pel darrer àmbit, que la influència de l'entorn pot confondre i ofuscar els valors en joc i la capacitat d'anàlisi crítica. Jordi Gol ho il·lustrà amb valentia així: "No sé si hauria practicat un o altre tipus d'eutanàsia en aquests casos... [es refereix a limitar el tractament de suport en la mort cerebral: en aquell moment no es tenien clares les distincions]... El que sí sé és que sento remordiments de no haver-ho fet perquè penso que el que em va deturar la mà no va ser mai l'amor al malalt, sinó que va ser la por a perdre la pau de la meua consciència, i que aquesta no estava condicionada per les meves conviccions íntimes, sinó pel substrat cultural que incloïa." (1986, p.54). És un honest reconeixement que explica bé el perill de la influència del "substrat cultural" si no es té un coneixement prou sòlid dels conceptes i dels límits ètics i legals. Podríem dir que la influència que va condicionar la consciència pròpia (aquí en castellà escriuriem *conciencia*) va dificultar el prendre prou consciència (aquí en canvi, *consciencia* en castellà) dels interessos del malalt i de l'abast del deure d'ajuda: va dificultar que en fos prou conscient. ¿Quanta gent no confon encara avui l'adequació del tractament pal·liatiu amb l'eutanàsia, o l'engany amb donar esperança, i la possibilitat d'actuació amb l'obligació? La manca de comprensió i de rigor conceptual fa que augmenti la por en el moment de prendre algunes decisions -a parar quan seria el moment, posem per cas- i fa que s'acceptin algunes rutines poc raonades i generalitzades, malbaratant així moltes oportunitats de fer les coses més reflexivament. Hem de ser més conscients d'aquesta realitat: de la influència de les idees de l'entorn (familiar i cultural o científic) i del perill de desviar-se llavors del respecte que devem als ciutadans, i sobretot de no atrevir-se a incorporar els nous deures envers ells. Ara es necessita més consciència de tot plegat: dels canvis apareguts, dels nous valors en joc, dels límits a què es pot arribar i dels que no convé traspasar.

¿Quanta gent no confon encara avui l'adequació del tractament pal·liatiu amb l'eutanàsia, o l'engany amb donar esperança, i la possibilitat d'actuació amb l'obligació?

És cert que això representa més esforç respecte al que es necessitava abans, quan l'únic objectiu era el de la lluita contra la malaltia tal com la veien els professionals. Perquè aquell únic objectiu, a part de legitimar coses tan obsoletes com és l'hàbit de la mentida per part del clínic, tenia l'avantatge de poder-se guiar per una aplicació generalitzada i pactada entre professionals, i amb l'avantatge de no comptar amb cap més condicionant que el seu coneixement "objectiu", la seva habilitat i les possibilitats tècniques del moment.

És lògic que aquest esforç intel·lectual i moral suplementari que ara se li reclama li generi desconcert donada la inèrcia ancestral, i que descobreixi la manca de formació pròpia sobre aquesta vessant de la clínica que abans quedava en l'ombra i on es trobaven els sentiments i la voluntat de cada persona. Es tracta, com diu Aranguren, de passar d'una "moral viscuda" a una "moral pensada" (1997, p.10); d'abandonar hàbits ancestrals que s'adoptaven inconscientment en el transcurs de l'exercici pràctic i d'adoptar-ne l'únic que ara resulta útil i honest: el d'una reflexió crítica permanent sobre allò que es fa, quins valors es prioritzen i com es tenen en compte les necessitats del malalt. "Quin objectiu es persegueix amb aquesta actuació? s'està lluitant només contra la malaltia o es mira d'afavorir aquell malalt abans de res més?".

Primer objectiu: lluitar contra el sofriment

Per començar, hi ha unes pautes bàsiques que haurien de ser conegudes. I ho haurien de ser per tothom: recordem que les decisions a prendre no depenen només dels professionals sinó del malalt i també dels familiars i de tots aquells que li fan costat. Tots ells les han de tenir presents en menor o major grau perquè les hauran de tenir en compte tard o d'hora.

Ens referim, per una banda, a la disposició a lluitar contra el dolor i el sofriment i arribar fins a la sedació si fa falta; i per altra, a la d'evitar tota actuació no volguda pel malalt o que veiem que és o ha esdevingut inútil per a ell. Són deures que formen part del que s'entén actualment per "bones pràctiques".

La primera és la de mitigar el patiment sigui quina sigui la seva causa. És l'objectiu prioritari. El dolor s'ha d'intentar prevenir i prevenir abans que es presenti, i s'ha de combatre amb eficàcia i sense tardar quan es presenta; és el pitjor dels mals: "*perfect misery, the worst of evils*", diu John Milton (DORMANDY, 2002). S'ha de pressuposar que ningú no el vol, sabem que no té cap sentit *per se*, i que, per tant, la lluita contra ell constitueix la indicació principal i més nítida de tot cuidador, sigui professional o no. I això és extensiu a qualsevol símptoma molest, a tot sentiment d'angoixa i de sofriment que es pugui mitigar. Sortosament, en l'actualitat això és possible quasi sempre. S'ha de reivindicar l'analgèsia: l'ús d'opiacis pels ma-

lalts, per exemple; i superar els absurds entrebancs administratius o ideològics i les reticències sovint sense fonament. Ja el 1964, un treball revolucionari en el tractament dels moribunds de Cicely Saunders, la fundadora del moviment *Hospice* a Anglaterra, acabava dient: “El nostre estudi demostra clarament que els opiacis no són addictius pels malalts de càncer en fase avançada, que el seu consum regular no afecta de forma rellevant la seva tolerància, que la morfina oral funciona i que no produeix indiferència en front del dolor sinó alleujament del mateix. Massa mites sobre la tolerància i l’addicció envolten actualment el consum de la morfina” (DORMANDY, 2002, p.681).

Malgrat tots els esforços, però, un símptoma important pot ser a vegades resistent al tractament ben fet, pot ser “refractari”. De la mateixa manera, el patiment també pot continuar i augmentar malgrat la companyia sol·lícita i sense que una causa orgànica l’expliqui del tot. Aleshores, sempre queda el recurs a la sedació, és a dir, al tractament farmacològic dirigit a disminuir-ne la seva percepció disminuint la consciència del malalt. El no actuar de forma prou contundent contra el patiment d’una persona és una crueltat. Cap idea (per bona que sembli) no pot aconsellar-nos o obligar-nos a tolerar el patiment amb la nostra inhibició, i no diguem a introduir-lo nosaltres amb actuacions no acceptades o fútils.

Evitar actuacions inútils o no volgudes

L’actuació fútil, és a dir inútil en aquell cas concret (per molt que tingui alguna acció fisiològica) és maleficent: pot ser molt iatrogènica i fer servir recursos innecessaris. Tot i la nostra possibilitat d’actuació, hi ha límits que fan que haguem de saber-los parar quan hi hem arribat. I prop de la mort del malalt és ben clar que actuacions que abans eren oportunes poden deixar-ho de ser. L’eficàcia de les actuacions clíniques és ara molt gran i s’ha de saber adequar a la seva utilitat per a qui les ha de rebre. La formació (o deformació) de la mirada massa biologista en aquestes circumstàncies hi juga males passades, i és per això que la futilitat seria l’objecte d’una assignatura pendent, i molt urgent, per acabar de formar millor els futurs professionals. Estar a l’aguait de la possible inutilitat del que anem fent és, de fet, ser conscients de les necessitats canviants del malalt al qual hem d’adaptar-nos per ajudar-lo realment.

El dret a prendre decisions sobre el propi cos i la pròpia vida és un dret fonamental dels ciutadans i forma part de l’inalienable a la llibertat, a l’autonomia personal. Tothom és autoconstructor de la pròpia vida i els del voltant hem de mirar d’ajudar-lo en aquesta tasca i sobretot quan s’acosta el seu final. Cada dia queda més clar que, com diu la llei actual, no es pot actuar sobre ningú sense el seu consentiment. Així és que

Un deure sobre el que costa ser-ne conscient, a part dels bàsics d'evitar el sofriment i les actuacions inútils o no volgudes, és el d'atendre les necessitats personals en el què es pugui

el que s'entén per Consentiment Informat (sempre oral, sobretot en situacions de terminalitat) és una ocasió que el malalt té (o el seu representant) per dir que “no” o per dir “prou”. I aquesta negativa s'ha de respectar sense que valgui cap objecció de ningú mentre el malalt sigui prou lliure per manifestar-se i prou competent per saber què vol. Quan deixa de ser-ho, com passa sovint prop de la mort, s'ha de respectar el que ha dit anteriorment, per exemple en un Document de Voluntats Anticipades, al qual tothom, professionals i familiars, s'hauran d'adaptar en prendre decisions clíniques. Però no s'ha de portar aquesta possibilitat fins a l'extrem de creure que sigui l'única per fer respectar una voluntat manifestada anteriorment. Si la relació clínica és satisfactòria i la família està mínimament cohesionada, la “voluntat anticipada” pot manifestar-se oralment en el procés de deliberació previ, en un “pla de decisions anticipades” (PDA) més o menys formal. No era rar fer-ho així ancestralment, tot i que ara hi hagi un reconeixement oficial d'aquesta forma d'arribar a previsions compartides utilitzant la Història Clínica com a mostra fefaent (Comitè de Bioètica de Catalunya, 2015).

Ajudar a decidir

Quan es parla d'autonomia personal, de consentiment o de voluntat anticipada convé recordar que no es tracta únicament de respectar la decisió manifestada; que no es tracta només d'esperar de tothom una autonomia completa, amb una llibertat total, una informació exhaustiva i una competència lúcida del tot. Es tracta de calibrar-ne la suficiència en aquell supòsit amb proporcionalitat. I sobretot sense oblidar que el malalt demana respecte a les seves decisions, evidentment, però tot sovint també ajuda per prendre-les, ajuda a adaptar-les a unes seves necessitats que no coneixia prou bé (la situació és nova!) i que va descobrint. Perquè un deure sobre el que costa ser-ne conscient, a part dels bàsics d'evitar el sofriment i les actuacions inútils o no volgudes que hem apuntat telegràficament, és el d'atendre les necessitats personals en allò que es pugui. És important que el professional reconegui que, encara que no sempre estarà en les seves mans que un pacient mori com voldria, l'ajuda personal (i no només tècnica) que d'ell espera és un repte que s'insereix de ple en els objectius de la professió que va escollir.

És important que el professional reconegui que, encara que no sempre estarà en les seves mans que un pacient mori com voldria, l'ajuda personal (no només tècnica) que d'ell espera és un repte que s'insereix de ple en els objectius de la professió que va escollir.

No s'hi val tampoc exagerar-ne l'ajuda. Per exemple, la delegació que ara s'acostuma a fer en institucions i en els seus professionals és a vegades excessiva. Tant és així, que l'esposa i els fills –abans, cuidadors habituals– veuen la cura que haurien de donar al seu malalt com un afer complicat, quasi insuperable per a les seves forces i els seus coneixements. No s'adonen a vegades que la seva aportació no es pot substituir

tant fàcilment, i menys per qui no coneix prou el malalt i no sap què el distingia ni què preferiria. “Un dels encontres més desafortunats en la medicina moderna és el d’un ancià dèbil, sol i indefens que s’acosta al final de la seva vida, amb un professional desconegut, jove i dinàmic, que comença la seva carrera i té molta feina” (HEATH, IONA, 2008, p. 25).

Els professionals, joves o no tant joves, no poden suplir segons què, però és ben cert que han de saber adaptar-se en part a aquestes noves demandes. De fet, la societat espera d’ells més que abans. I, ja siguin metges, infermeres o altres cuidadors, tots ells han d’haver “professat”, és a dir promès, al mateix temps que han adquirit habilitats i coneixements, que mantindran una certa actitud, que adoptaran una disposició adient a la seva funció, que avui ha de ser més propera i empàtica del que se’ls exigia fins fa poc. Han d’acceptar una paradoxa ben actual que és la de poder unificar una atenció sanitària generalitzada, sovint molt massificada, amb una atenció clínica que, en canvi, es vol que sigui cada cop més personalitzada, més individualitzada.

I és que cada persona és diferent i vol poder continuar-ho sent encara que estigui malalta i sobretot en un moment tan transcendental com és el d’acostar-se al final de la seva vida. Hi ha massa diferències entre una persona i una altra perquè el fet de no tenir-les en compte i de no valorar-les prou es pugui perdonar. Se sent com un senyal de desconsideració, de falta de mirament i de sensibilitat. En situacions compromeses de gravetat i de por, un tracte massa uniformador constitueix un mal-tracte.

Però és que, a més, prop de la mort, la rapidesa i l’amplitud dels canvis emocionals és enorme. No hi acostuma a haver ni una situació estàtica ni una evolució lineal, sinó que hi ha una ondulació que pot semblar erràtica. És com si la persona investigués en els racons del seu interior formes de comprensió del que li està passant. La desesperació d’un moment pot donar pas a una serenitat sorprenent en pocs moments. Per tant, qui està prop seu ha de recordar aquesta variabilitat i mobilitat si vol ser útil per ajudar personalitzadament a aquells qui ho estant patint.

La companyia atenta

Hem dit que un treball insubstituïble és el que cadascú fa en el seu si per afrontar el que li ve. Unes persones tindran serioses dificultats per fer-se càrrec de pensar en acabar la seva vida. Altres, en canvi, acceptaran més tranquil·lament que són prescindibles i que ja han d’acomiar-se; potser perquè han sabut estar en el món sense quedar-ne atrapades o perquè el món se’ls ha fet ja més inhòspit (per dolor, per solitud, per cansament). El que compta és el compromís que acon-

Una paradoxa actual és la de poder unir una atenció sanitària generalitzada, sovint molt massificada, amb una atenció clínica que, en canvi, es vol que sigui cada cop més personalitzada.

En situacions compromeses de gravetat i de por, un tracte massa uniformador constitueix un mal-tracte.

El que esperen els ciutadans és precisament la familiarització del professional amb el final de la vida.

segueixi cadascú amb si mateix; i l'assossec o angoixa que a la fi es manifesti en el seu estat d'ànim en serà la pedra de toc. Poca cosa podem fer els altres des de fora, ja siguem familiars o bé professionals, per propiciar aquesta reconciliació. Però alguna sí, i gens menyspreable: la d'una presència atenta que mostri que som conscients del tràngol que està passant, de la individualitat irrepetible que és i que no deixarà de ser, i que estem disposats a ajudar-lo des del lloc que ens correspon contra el seu malestar.

El que esperen els ciutadans és precisament la familiarització del professional amb el final de la vida en general que es veu com inherent a la seva condició. Ho expressa John Berger meravellósament bé: "Quan cridem a un metge, li demanem que ens curi o que ens alleugereixi el sofriment; però, si no pot, també li demanem que sigui testimoni de la nostra mort. El valor de testimoni li ve d'haver vist morir a altres. És l'intermediari vivent entre nosaltres i els innumerables morts. Està amb nosaltres i va estar amb ells; i el consol difícil, però real, que els altres morts ens ofereixen a través seu, és el de la fraternitat" (Heath, Iona, 2008, p.21). I és cert que en la malaltia es poden descobrir aspectes de la solidaritat, de la fraternitat.

Precisament, un bon filòsof del nostre entorn, Àngel Puyol, defensa amb lucidesa el dret "a la fraternitat" (PUYOL, A, 2017) i explica bé que, des de la Il·lustració, l'hem anat sentint com a essencial per a la convivència i com a base pel món que voldríem edificar. Es tractaria d'un dret primordial i no d'una mera caritat ni d'un favor que ens donariem com a beneficència. I ens diu que la veritable fraternitat té dues vessants no del tot confusibles. L'una seria la de la solidaritat, a la qual a vegades se la vol limitar: és a dir, la del deure de socors que ens devem entre tots. És un dret exigible: comporta per a les persones del voltant uns deures positius d'assistència en moltes circumstàncies de tribulació i segons el lligam que existeixi (familiar, de veïnatge, professional); i per a les institucions socials també, ja que són les que han d'organitzar la justícia bàsica. Però l'altra vessant de la fraternitat aniria més enllà i no vol quedar reduïda a la simple assistència: des d'ella s'hi promouria una ajuda més individualitzada per al saludable treball d'emancipació i de superació personal que pugui afavorir una apropiació més plena de la nova situació.

Tant si la preparació personal s'ha fet bé com si l'ha hagut de improvisar a última hora, el ciutadà espera la presència comprensiva i "experta" que vigili que les coses vagin com han d'anar.

Primer de tot, que "l'agonia" no li suposi una lluita (com ens diu la seva etimologia) excessiva, massa desigual. Però també que no sigui massa solitària tampoc. Potser sigui cert que en definitiva tothom mor sol, tal i com descriu Borges: "(...) *Un solo hombre ha muerto en los hospitales, en la ardua soledad / en los barcos, en la alcoba del hábito y del amor. / Hablo del único, del*

uno, del que siempre está solo (...) Afirmar lo contrario es mera estadística" (BORGES, JL., 1987, p.135). Però vol que algú ho vegi, que algú el miri, que algú l'admiri per l'esforç. Ningú no ha de sentir-se abandonat: seria un tracte indigne, per a ell i per a tots nosaltres. Amb la nostra humana sol·licitud hem de corregir aquesta natural solitud. Ho necessitem per fer-nos més humans, més humanitzats. Evidentment, aquesta companyia correspon sobretot als familiars i als amics. Però com hem dit, els professionals ha de saber acostar-se amb valentia a aquesta altra vessant de necessitats primordials de tota persona en la darrera etapa.

La professionalitat ja hem dit que ha d'incloure ambdues vessants: la de tractar la malaltia i disminuir els símptomes, és clar, però també ha de saber fer costat al malalt per tal que pugui viure el seu nou estat amb una sensació de màxim control. "El que en veritat vull com a pacient [de càncer avançat, en aquest cas] no és que em proporcionin una solució que no existeix. El que vull és que no m'abandonin davant la meua por i davant els meus intents d'elaborar la meua situació. Quan se sap que es flota en una gran incertesa respecte la vida i la mort, l'honestedat importa molt, perquè ens brinda l'únic suport que tenim. En cas contrari, tot és esperança vana i superstició, les quals coses mai no eviten que ens turmentem durant la nit" (HEATH, IONA, 2008, p.95).

La por i l'esperança

En aquest text es fa referència, a part de l'honestedat de la informació, a dos sentiments que tenyeixen tota l'activitat clínica: el de la por i el de l'esperança, dels quals convé ser-ne conscients. És un binomi que plana al voltant del llit de tot malalt i que els que l'envolten han de saber detectar i gestionar. Ja deia Spinoza que "no hi ha esperança sense por, ni por sense esperança". Qui espera tem ser decebut, i qui té por espera poder-la esvair.

Sobre l'esperança acostumen a haver-hi conviccions simplistes que convindria matisar per part de qui acompanya el malalt, sigui professional o familiar. És un tema que s'hauria de tractar amb més prudència, sense voler obtenir-ne només una gratificació immediata sense calibrar-ne prou bé les conseqüències. No hauria d'apel·lar-se a qualsevol esperança per sortir del pas. És el que reconeix el cirurgià Sherwin Nuland en un dels llibres més autocrítics sobre l'ajuda a morir: "Quan es va tractar del meu germà, vaig oblidar moltes coses. Em vaig voler convèncer a mi mateix que dir-li la veritat era treure-li la seva única esperança... I va ser aquesta equivocada actitud meua la que precisament va impedir que es materialitzessin altres formes d'esperança més tranquil·litzadores" (NULAND, Sh, 1995, p. 228). I és que sempre n'hi ha més d'una i no és

assenyat pensar que l'“única” sigui la de no morir, o la d'esperar una curació miraculosa per part d'una medicina omnipotent. N'hi ha d'altres, com il·lustra aquesta seqüència tan habitual: la de curar-se amb el primer tractament quirúrgic; després la que quedessin somortes les metàstasis amb la quimioteràpia; més tard, la que els símptomes poguessin evitar-se; i finalment, hi ha la que es procurarà una mort sense sofriment. Veiem, per tant, que pot anar canviant, i que es pot anar reconduint i adaptant-la a la realitat. Però, per poder-ho fer, convé haver-se preparat prèviament per anar-li donant, des d'un bon principi, una forma mesurada, raonable i flexible, basant-la en allò que sigui possible.

En aquest sentit, no s'ha de dir el que no és, no s'ha de prometre el que no es pot i no s'ha d'indicar el que resulta fútil o massa insegur. La proposta d'un tractament inútil, d'un assaig medicamentós poc pertinent, o la informació exagerada sobre un descobriment novedós, poden promoure una il·lusió momentània, però poden ser formes de bloqueig del vertader progrés personal. Altre cop resulta commovedora la confessió del mateix cirurgià: “Harvey [el germà] va pagar car el meu intent. Probablement hauria tardat el mateix en morir, de la mateixa caquèxia, insuficiència hepàtica i desequilibri químic, però no s'hi haurien sumat els estralls d'un tractament inútil i tòxic, i l'equivocat concepte d'esperança que vaig induir-li” (NULAND, Sh. 1995, p. 2016). Els metges han de ser-ne conscients, però els familiars també.

De vegades és el propi malalt qui s'aferra a una esperança desmesurada per negar la seva situació, per poder conviure amb el seu sofriment, per poder-lo suportar; potser per poder-lo superar més tard. La tendència a la negació del que no volem és molt potent, i sovint resisteix victoriosament les evidències de la raó. Fins i tot en malalts ben informats es pot observar aquesta derrota de la raó per por i cansament. Tots els qui han freqüentat malalts greus, han observat un moviment de pèndol que fa passar el malalt de la intempèrie dolorosa de la realitat a l'ombra reparadora de l'esperança.

Mantenir la lucidesa pot ser dur i molts malalts, esgotats per l'evolució d'un decliu que no acaba, prefereixen a partir d'un moment donat arraconar-la i abandonar-se. Un malalt de càncer molt avançat amb el qual jo mantenia una relació molt franca, i que tenia un particular gust per la veracitat, un bon dia em va sorprendre atribuint la seva nova icterícia a una hepatitis sobreafegida en lloc de veure que era deguda a les metàstasis conegudes. Comunicant-m'ho d'antuvi i amb fermesa crec jo que em va venir a dir que havia trobat un refugi còmode després de la cascada de males notícies, i que, per favor, ho comprenguéss. Aquest tipus de refugi s'ha de respectar (encara que potser no s'hagi de propiciar des de fora): se l'ha construït el propi malalt per necessitat i destruir-lo seria una crueltat absurda i no acceptable.

La tendència a la negació del que no volem és molt potent, i sovint resisteix victoriosament les evidències de la raó.

Convé que els professionals, i també els familiars i cuidadors, es mantinguin alerta davant d'aquestes temptacions al voltant de la falsa esperança: tant la de donar la que no li convé com la de destruir la que ell ha triat. En canvi, haurien d'estar atents a les possibilitats de recuperació de l'ànim del malalt per ajudar-lo a revifar la seva autonomia personal malmena a la mínima ocasió, per exemple reconduint si cal l'esperança proporcionadament. Per fer-ho, han de tenir confiança en la seva fortalesa, fins i tot en els casos de forta dependència.

És cert que una ajuda així requereix haver-se acostat bastant al pacient: als aspectes que més el preocupen, preguntant per ells, i sobretot interessant-se per les seves pors, pel que sent que més amenaça la seva integritat. Recordem que, en general, les amenaces que més angoixen són les que no es poden predir ni controlar, moltes vegades imaginades i lluny de la realitat. I aquí rau part de l'ajuda necessària per generar les esperances que convé promoure (BROGGI, MA. 2010).

En primer lloc, és important assegurar les que sorgeixen del bon tracte: que interessa qui és i el que vulgui dir. Això suposa haver mantingut un diàleg obert a través del qual el malalt hagi anat constatant que hi troba lleialtat i veracitat, respecte i prudència; i que tant es respecta la verbalització com el seu silenci segons sigui la seva necessitat. Això va generant la tranquil·litat que no serà assaltat per informacions excessives que no pugui metabolitzar ni es trobarà amb barreres infantilitzadores. El malalt ha de veure que se'l valora com a persona tal com és, amb les seves peculiaritats conegudes i per conèixer, i que es veu la difícil situació per la qual passa.

Des d'aquesta base sòlida es podrà avançar i generar més esperances dins de l'ample ventall del possible. Són recomanables totes aquelles que ajuden al malalt a conèixer amb la realitat i influir en el seu futur, augmentant amb això la pròpia autoestima i la sensació de control. És estimulants que vegi que es compta la seva opinió, i que la informació està a la seva disposició, com ja hem dit, sense idees preconcebudes d'ocultació ni d'imposició. El tranquil·litzarà adonar-se que es preveu amb tranquil·litat el que pot venir i que es posarà en marxa el necessari pel seu benestar i, sobretot, per no deixar-lo patir.

Sempre hi ha esperances d'aquest tipus a mà, i sempre resulten importants pel malalt perquè li permeten plantejar demandes que acaben sent emancipadores sobretot si enllacen la situació actual amb la seva vida. Així, acabarà sentint que val la pena augmentar la seva influència, que això li dóna més sentit al present i que pot pensar el temut futur amb més confiança.

És per això que se l'ajuda quan algú s'interessa per conèixer el seu passat i els seus gustos, quan se'l fa recordar les bones experiències sobre què guarda al seu cor (que això és el que vol dir recordar). És una atenció que l'ajuda a valorar-se ell mateix, a continuar sent qui és encara que sigui en aquesta

El malalt ha de veure que se'l valora com a persona tal com és, amb les seves peculiaritats conegudes i per conèixer, i que es veu la difícil situació per la qual passa.

escena tràgica en la que ara es troba i que caldrà integrar en l'obra global d'autoconstrucció que ha estat i que és la seva vida. En aquest sentit, aquest tipus d'esperança (i no la falsa) no és "l'últim que li queda" al malalt, com es diu sovint, sinó el que l'ajuda a viure bé el que li queda. És la que Èsquil anomena *elpis*: la que ens permetria fer projectes raonables tot i la calamitat, projectes de cara al futur (encara que sigui tan curt) i també de cara als altres. Els altres són importants: no només perquè són els qui estan aquí i ara entre nosaltres, contemporanis i espectadors (que ja és important), sinó que a més poden ser beneficiaris de la nostra vida i benèfics per a nosaltres.

Aquesta presència activa, física i anímica, que hem de proporcionar els del voltant és la base més sòlida de l'ajuda que es pot rebre prop de la mort i la que pot despertar una esperança més saludable i desterrar amb més eficàcia la por.

Està clar que aquesta darrera no es dissipa del tot amb això: perquè, entre les possibilitats que tenim, sempre esperem que es presentin les millors i temem que no sigui així. Però és innegable que conèixer què passa realment i què es pot fer permet preveure millor què vindrà i com influir-hi. I almenys permet desterrar, com hem senyalat, el terror degut a la imaginació dels perills irrealment: perquè és del tot injust haver de patir per coses que no han de passar.

Hem de recordar que la por presideix tota la clínica en major o menor grau: les consultes, els quiròfans, les sales hospitalàries, cada decisió. Seria lògic, per tant, que els professionals en fossin molt conscients ja que forma part de la realitat sobre la qual han de treballar. Tan reals són la por i l'angoixa del malalt com la seva neoplàsia, i considerar i tractar les primeres pot ser prioritari en molts moments, i indiscutiblement ho és en els darrers de la vida. Però no només per això: els professionals haurien de ser conscients que ells en són vehiculitzadors també de por, i no només perquè la seva actuació fa por (un nen, per exemple, pot tenir més por del metge que de la mateixa malaltia), sinó perquè ells també la porten a dins. Hi ha la por del malalt, és clar, i la dels seus familiars. Però també hi ha la "del" professional: a acostar-se massa o massa sovint, que se li facin preguntes que no sap contestar o que es notin les seves limitacions o els seus errors. Hi ha una por que es detecti la genuïna inseguretat en la qual es mou. I això el malalt greu ho percep amb perspicàcia i amb gran inquietud, tal com ens ho confessa Montserrat Roig en un text autobiogràfic molt emotiu de poc abans de morir que titula "La por del metge": "Les pors no són només expressades amb paraules. També hi ha els gestos, les mirades, una manera de caminar. Tot plegat és controlat pel malalt, molt més del que no es pensen (...). El malalt, a la llarga, descobreix que també el metge té por. Però ja ho hem dit: no és la mateixa por que pateix el malalt. La d'aquest és terrenal, primitiva, animal gairebé diria. Una por que es mou en un terreny confús, barroer, fosc, estret. No li calen metàfo-

Tan reals són la por i l'angoixa del malalt com la seva neoplàsia, i considerar i tractar les primeres pot ser prioritari en molts moments, i indiscutiblement ho és en els darrers de la vida.

res. És una por que fa por de sentir. La por del metge, em sembla, és més imprecisa. És la por de ser sorprès, d'haver d'admetre allò que no controla (...) Així, pot passar que el malalt comenci a tenir por de la por del metge" (1991, p. 105). Quan es diu metge, pot ser qualsevol cuidador.

El coratge professional

La por a acostar-se al pacient s'ha de combatre; no hi ha més remei. I més val fer-ho conscientment, amb assiduitat, amb paciència, però també amb descans i suport extern. Les estones de lleure són imprescindibles per evitar quedar ofuscat per la situació i caure en el cansament. Així, no només es recuperen forces per poder continuar renovat, també perquè una mirada més fresca permet tornar a mirar el conjunt amb més perspectiva i reconsiderar amb calma els problemes i els objectius.

Evidentment, el professional no ha de quedar tampoc xuclat pel remolí dels sentiments. Ha de ser valent per acostar-s'hi sense por, és cert; però també ha de mantenir la pròpia estabilitat amb una certa defensa que li permeti no trontollar; sempre, és clar, que aquesta defensa no sigui massa rígida.

La gestió d'aquest assumpte no és fàcil, i s'han de veure amb indulgència els intents per mantenir unes barreres que podríem qualificar "d'higièniques", com ho són els guants del cirurgià per evitar la contaminació. Però, en essència, la por a la turbulència emocional no pot ser excusa per adoptar una impassibilitat excessiva (com el guant tampoc no ha d'impendir la flexibilitat dels dits del cirurgià). L'equanimitat olímpica, tan valorada abans, se sent gèlida. Només recordant l'objectiu d'ajuda al malalt es podrà trobar el terme mig: aquella distància raonable que permet ajudar allí on se'l necessita de moment i per poder continuar fent-ho després en bones condicions.

Prop de la mort, el malalt pot reclamar un lligam molt càlid i proper. Intueix que amb ell podria relligar millor l'àmbit públic que el veu com a malalt, i el privat que el mira com a persona que ara s'està morint. Pensa que així potser eludirà la medicina defensiva, la impaciència del cuidador, la fredor de les màquines i la de les rutines. I el professional no hauria de menysprear aquest tipus de demanda pensant que és excessiva o que no forma part de la seva obligació. Hauria de veure que es tracta d'una ocasió per completar la seva feina aprofitant el plus d'entrega i de confiança que el malalt li ofereix i demana. El fet que el grau d'aproximació no pugui ser obligatòria o que a vegades no sigui fàcil, no treu que sigui la fórmula que més humanitza el malalt, perquè és la que menys el cosifica; i que gratifica més al professional, perquè dignifica més el seu exercici. Per això sempre se l'hauria de tenir a mà com a possi-

El professional no ha de quedar tampoc xuclat pel remolí dels sentiments.

bilitat. De fet, mostrant-la com a tal en l'horitzó, ja tindria efectes benèfics. En canvi, evitar-la pot defraudar el malalt.

Si ens prenem seriosament l'ajut al malalt, ens hem de prendre seriosament les seves demandes de personalització. No es tracta d'ensenyar-lo a morir, sinó d'ajudar-lo a viure en aquesta situació tan difícil. Per tant, convé augmentar els coneixements, disminuir la pròpia por i fomentar les actituds necessàries per fer-ho com el malalt espera. És una formació que ha d'arribar, no només als dedicats a aquesta qüestió específica, sinó a totes aquelles persones que han de tractar o acompanyar ciutadans que moren (BROGGI, MA, 2011): han de ser conscients que han de cercar per a cada cas la forma d'ajuda més "apropiada".

Bibliografia

- ARANGUREN, JL. (1997) *Ética*. Barcelona. Biblioteca Nueva.
- BORGES, JL. (1987) *Obra poética*. Madrid. Alianza Editorial .
- BROGGI, MA. (2003) *Gestión de valores "ocultos" en la práctica clínica*. *Med Clin (Barc)*; vol.121: pp 705-709. ISSN: 0025-7753.
- BROGGI, MA. (2010) *El clínico y la esperanza del enfermo*. *Med Clin (Barc)*; 134: pàgs 218-222. ISSN: 0025-7753.
- BROGGI, MA. (2011) *Per una mort apropiada*. Edicions 62. Barcelona. ISBN 9788429768558
- BROGGI, MA., LLUBIÀ, C., TRELIS, J. (2006) *Intervención médica y buena muerte*. Documento de trabajo 93/2006. Madrid. *Fundación Alternativas*, ISBN: 84-96653-11-0 <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2047834>
- COMITÈ DE BIOÈTICA DE CATALUNYA (2010) *Recomanacions als professional per a l'ajuda als malalts a la fi de la vida*. Barcelona. Fundació Victor Grifols. ISBN: 978-84-692-9541-0 http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/05/recomanacions_professionals_final_vida.pdf
- COMITÈ DE BIOÈTICA DE CATALUNYA. (2015) *Consideracions del CBC sobre el model català del pla de decisions anticipades*, Barcelona. http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2017/05/parer_pda.pdf
- DORMANDY, T. (2002) *El peor de los males. La lucha contra el dolor a través de la Historia*. Madrid. Antonio Machado Libros. ISBN:9788477742555.
- GOL, J. (1986) Algunes qüestions ètiques de la relació metge-malalt. En, Jordi Gol i Gorina (1924-1985): *els grans temes del pensament i d'una vida*. Barcelona. Editorial Teide. ISBN 84-7279-231-5.
- HEATH, I. (2008) *Ayudar a morir*. Madrid. Katz ed. ISBN 9788496859401.
- NULAND, SH. (1995) *Cómo morimos*. Madrid. Alianza Editorial. ISBN: 9788420639864.
- PUYOL, A. (2017) *El derecho a la fraternidad*. Madrid. Los libros de ls catarata, ISBN 9788490972700.
- ROIG, M. (1991) *La por del metge. Apunts per a una reflexió*. Quadren CAPS, núm 16: p. 105 ISSN: 0213-4462.

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

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

Anna Novellas Aguirre de Carcer¹

Resum

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

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

Abstract

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

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

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

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

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

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

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

Evocació històrica

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Evolució en el temps

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

L'atenció al final de la vida

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

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

Ampliació de l'assistència

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

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

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

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

Noves categoritzacions

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

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

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

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

Entorn cuidador

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

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

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

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

Complexitat

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

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

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

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

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

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

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

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

Identitat i competències del treball social

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

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

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

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

Responsabilitat professional

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

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

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

Compromís i ètica

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

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

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

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

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

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

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

Amplitud diagnòstica

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

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

Competències

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

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

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

Aquestes competències, de forma resumida, són les següents:

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

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

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

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

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

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

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

Noves formes d'intervenció

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

Consens en l'avaluació diagnòstica

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

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

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

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

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

Prevenió assistencial

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

Mediació

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

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

Trobades amb familiars/entorn cuidador

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

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

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

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

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

Atencions especials

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

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

Grups socioterapèutics

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

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

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

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

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

Compartir les propostes creatives

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

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

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

El dol i el dol tanatològic

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

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

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

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

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

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

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

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

El dol tanatològic

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

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

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

Conclusions

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

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

Bibliografia

Referenciada

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

Bibliografia

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

Bibliografia consultada

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

L'acompanyament a persones malaltes i els seus familiars en processos de final de vida

Care to sick people and their relatives in end-of-life processes

Mercè Riquelme Olivares¹

Resum

L'atenció a les persones malaltes en processos de final de vida inclou l'acompanyament professional dels seus familiars. La malaltia apareix en un moment determinat del cicle vital familiar i exigeix una adaptació brusca a la nova situació i a les exigències que emergeixen de les noves necessitats a cobrir. El sistema familiar es converteix en més vulnerable quan un dels seus membres pateix i es contempla la possibilitat de la seva mort. La tasca del treballador social s'ha de centrar en l'impacte i en les repercussions que la malaltia produeix i atendre'ls entenent i respectant les actituds, les creences i els estils de vida de les persones malaltes i dels seus familiars.

Paraules clau: Treball social, cures pal·liatives, família, fi de vida.

Abstract

Care for the sick in end-of-life processes includes professional accompaniment to families. The disease appears at a certain point in the family life cycle and requires a sudden adaptation to the new reality and to the demands that arise from the new needs to be covered. The family system becomes more vulnerable when one of its members suffers and the possibility of his/her death arises. Social worker's task should be to focus on the impact of the disease and to address it by understanding and respecting the attitudes, beliefs and lifestyles of the sick and their families.

Key words: Social work, palliative care, family, end of life.

Per citar l'article: RIQUELME OLIVARES, Mercè. L'acompanyament a persones malaltes i els seus familiars en processos de final de vida. *Revista de Treball Social*. Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya, abril 2017, n. 210, pàgines 54-68. ISSN 0212-7210.

¹Treballadora social i sociòloga. Treballa en el Servei de Suport Integral. Institut Català d'Oncologia. ICO Badalona. Hospital Universitari Germans Trias i Pujol.

*“La vida de la gent és suficientment interessant
si aconsegueixes captar-la tal com és,
monòtona, senzilla, increïble, insondable”.*

ALICE MUNRO. Premi Nobel de Literatura 2013

En les situacions de final de vida l'acompanyament de les persones malaltes i dels seus familiars és part fonamental en la pràctica del Treballador Social. En aquest article es pretén mostrar, d'una banda, la importància del coneixement de les característiques pròpies que configuren la persona malalta i el seu entorn familiar i, de l'altra banda, situar el procés de final de vida i ajudar a entendre les repercussions derivades de l'impacte que pateixen generat per les pròpies circumstàncies de la situació. Finalment es designen quines són les accions que el professional ha de realitzar en la seva intervenció per poder atendre-les i garantir l'acompanyament.

La persona malalta i el seu entorn familiar

El treballador social actua professionalment amb la persona i amb l'ambient més proper a ella (família, amics, veïns ...), és el professional que intervé en els contextos que condicionaran les possibilitats de desenvolupament i d'atenció de les persones. La família és una de les àrees principals d'intervenció, essent com és un sistema natural. La família es defineix com un conjunt en interacció, que manté una estabilitat en la seva organització, la seva història la fa ser particular i té un codi propi per oferir la cobertura de les necessitats bàsiques dels seus membres. (PÉREZ, MOLERO i AGUILAR, 2008).

En intervenir amb una persona malalta s'ha d'incloure la seva família en el moment que els prestem atenció. La interacció que es produeix entre els membres de la família defineix gran part de la intervenció professional ja que la família no és la suma dels seus individus sinó el producte de les relacions entre tots els seus membres i amb les xarxes socials de les que formen part (MINUCHIN, 1977).

Fins a l'actualitat, cap institució humana o social ha aconseguit substituir el funcionament de la família, especialment en la satisfacció de les necessitats biològiques i afectives de les persones (GUERRINI, 2010). Segons aquesta autora, la família persistirà en la mesura que és la unitat humana més adequada a les societats actuals, malgrat que s'hi produeixen canvis de forma constant. Aquesta institució bàsica ofereix freqüentment la prestació de l'atenció als seus membres malalts.

Actualment l'evidència ha demostrat que ja no es pot parlar de "la família", com una única forma, sinó que s'ha

En intervenir amb una persona malalta s'ha d'incloure la seva família en el moment que els prestem atenció.

de parlar de "les famílies", atès que no hi ha una sola manera de ser, de considerar, de pensar i de constituir. Existeixen noves formes familiars presents en el nostre escenari social actual i que aporten una gran riquesa. Hi ha diferents autors que han optat per fer noves classificacions de la família (RONDÓN GARCÍA, 2011). De la mateixa manera, les dinàmiques, els rols de gènere i les relacions jeràrquiques familiars també han sofert canvis que s'han de considerar en el moment de l'estudi familiar (MARTÍN, MÁIQUEZ i RODRIGO, 2009).

Actualment les famílies solen ser poc extenses i aquest fet condiciona l'escàs relleu que es dona als centres hospitalaris per realitzar la presència i acompanyament a les persones malaltes. Són freqüents les situacions de cuidador principal i únic. El gruix de l'atenció de les persones malaltes continua sent una tasca familiar i, molt especialment, és una tasca de dones familiars cuidadores (esposes, filles, germanes, mares, cunyades...). Hi ha una certa obligatorietat imposada socialment en destinar la cura de les persones malaltes als seus familiars i aquests tenen tan identificat aquest paper que sovint no demanen ajuda per no ser titlades d'incapaces, de no tenir voluntat de cures o de no esforçar-s'hi prou (REDERO, 2006).

Hi ha una dificultat en l'atenció al final de la vida de les persones malaltes. Cal legitimar les dificultats percebudes pels cuidadors, dificultats que es poden classificar en: físiques (estat de salut precària del cuidador, edat avançada...), emocionals (dificultats en l'adaptació al concepte de pèrdua, malalties i/o trastorns mentals del cuidador...) i socials (incorporació de la dona al món laboral, els horaris i la precarietat dels mateixos, la distància geogràfica existent entre els membres de la família, l'existència d'altres càrregues familiars a les quals atendre com poden ser la cria de nens petits...).

Històricament la família ha estat objecte d'anàlisi i d'intervenció. En aquest sentit, l'atenció a la família comporta un procés metodològic que inclou la valoració social i familiar, el plantejament de les accions, la intervenció per al canvi i l'avaluació de resultats, dins d'un enfocament de relació d'ajuda (GUERRINI, 2010).

En la situació d'atenció a la persona malalta i a la seva família en processos de final de vida hem de ser molt curosos amb l'objecte d'estudi, prenent la perspectiva que aquelles actuacions, accions i estils mostrats estan fermament condicionats per la situació de crisi que estan vivint. El que la família ens mostra està influenciat pel moment actual que està passant.

La presència de la malaltia i/o de la situació de final de vida provoca una crisi que ben segur altera les rutines en l'actuació familiar habitual. Gairebé tots els teòrics atorguen a la

En la situació d'atenció a la persona malalta i a la seva família en processos de final de vida hem de ser molt curosos amb l'objecte d'estudi, prenent la perspectiva que aquelles actuacions, accions i estils mostrats estan fermament condicionats per la situació de crisi que estan vivint.

situació de crisi un significat d'estat temporal de trastorn i desorganització, que es caracteritza per l'existència de la incapacitat de la persona per abordar certes situacions particulars (SLAIKEU, 1996).

Es pot considerar que, davant la crisi que suposa la presència d'una malaltia terminal, les famílies poden presentar dificultats per flexibilitzar els seus costums i poden mantenir patrons previs de funcionament que poden ser, en aquest moment, ineficaces per adaptar-se a la nova situació. Aquests patrons, que freqüentment estan basats en la història familiar, els valors i les regles internes de la família, poden dificultar la comunicació intrafamiliar, la distribució de tasques o l'assignació de rols dins de l'entorn familiar.

La crisi produïda per la presència de la malaltia i la consideració de la mort d'un dels seus membres és la major amenaça a la unitat familiar. Representa la ruptura dels plans de vida personals i familiars. Les conseqüències d'aquesta fallida provoquen que les persones s'hagin d'adaptar a la nova situació imposada i que provoca incomoditat per la immediatesa i brusquedat en la seva aparició. La malaltia apareix en un moment determinat i obliga les persones que la pateixen i als seus familiars a l'exigència d'una ràpida adaptació a la nova situació i a la precipitada resolució de les noves necessitats a cobrir.

El sistema familiar passa a ser vulnerable quan un dels seus membres pateix i més quan un familiar pot morir. Com a sistema haurà de realitzar canvis adaptatius en les seves relacions per fer front a la nova situació i és tasca professional potenciar-los i promoure canvis en la seva estructura (MINUCHIN, 1977). La idea d'un sistema dinàmic com és la família, en contínua transformació, permet mirar-la des de la reestructuració de les seves regles invisibles de funcionament.

Davant la malaltia d'un membre, la família pateix una crisi emocional, entra en una situació en la qual mai abans s'havia trobat. Cada família ha de fer a la seva manera o estil, mai s'ha d'ajustar a un sol patró i, sens dubte, algunes famílies ho faran millor que altres. Kubler-Ross (2000) ha teoritzat sobre les etapes de dol per les que poden passar les persones i assenyala la importància de la preparació personal per a l'acceptació del fet de morir. Actualment hi ha una dificultat en l'acceptació de morir motivada principalment per la negació de la idea de mort que està present en la societat actual.

El funcionament del sistema familiar pot requerir modificacions davant l'aparició de la malaltia i serà molt important constatar en quina mesura la nova situació provoca canvis en les condicions ja establertes i impacta en la seva estabilitat, i saber amb quins mitjans o recursos compta el sistema familiar en el seu conjunt per fer front a aquestes situacions de desequilibri. Atès el caràcter multideterminat del sistema familiar s'ha

El funcionament del sistema familiar pot requerir modificacions davant l'aparició de la malaltia i serà molt important constatar en quina mesura la nova situació provoca canvis en les condicions ja establertes i impacta en la seva estabilitat, i saber amb quins mitjans o recursos compta el sistema familiar en el seu conjunt per fer front a aquestes situacions de desequilibri.

de contemplar la idea de Rodrigo, Maiquez, Martín i Byrne (2008) en la qual assenyalen que hi ha diferències entre les famílies a causa de la desigualtat dels recursos que el propi sistema familiar disposa i dels factors condicionants: de protecció i de risc.

En parlar de factors de protecció, ens referim a les condicions o als entorns que afavoreixen el desenvolupament d'individus o grups i, en molts casos, que ajuden a reduir els efectes de les circumstàncies desfavorables. Hi ha factors protectors externs (aquelles condicions del medi que actuen reduint la probabilitat de danys) i factors protectors interns (aquells que formen part dels atributs de la pròpia persona).

D'altra banda, els factors de risc són els que, quan apareixen, incrementen la possibilitat de desenvolupar un problema emocional o de conducta en determinat moment. És qualsevol característica o qualitat que va unida a una elevada probabilitat de danyar la salut. Hi ha factors de risc externs, condicionants del medi que augmenten la probabilitat de danys, i hi ha factors de risc interns que inclouen característiques de la persona. Històricament s'han fet estudis que conclouen que l'acumulació de factors de risc és rellevant per a la determinació d'un possible resultat evolutiu d'una situació, però també s'observa una major tendència a sobreestimar el risc basat sobretot en el seguiment d'un enfocament biomèdic.

Des de treball social hem d'evitar el model rígid de valoració basat "primordialment" en els factors de risc i destacar que el balanç dels factors protectors i dels factors de risc permet considerar el grau de vulnerabilitat al qual està exposada una persona i, per tant, treballar des d'aquesta valoració professional. S'ha d'elaborar el pla d'intervenció basant-nos en l'anàlisi dels factors de risc i dels factors de protecció existents en el nucli familiar, amb l'objectiu de reduir els uns i potenciar els altres.

A les famílies, és important no assenyalar contínuament el que no funciona, el que és distorsionat, sinó utilitzar el que es detecta com a òptim, el que es té de constructiu. S'ha de parlar de la competència de les famílies, entenent el concepte no com que les famílies saben fer-ho tot, sinó que tenen competències però que, en algunes ocasions, o bé no saben utilitzar-les en el moment oportú, o no es recorden que les tenen, o se'ls impedeix que les utilitzin des de fora, o elles mateixes s'autoimposen no utilitzar-les per diferents motius (AUSLOSS, 1998).

Derivat de la delimitació dels factors protectors i els de risc, emana el concepte de resiliència. La resiliència individual es defineix com la capacitat de la persona d'enfrontar-se a una fatalitat. Aquesta aptitud permet a certs individus desenvolupar-se amb normalitat tot i viure en un context desfavorit. És un procés dinàmic que promou l'adaptació positiva dins d'un

Des de treball social hem d'evitar el model rígid de valoració basat "primordialment" en els factors de risc i destacar que el balanç dels factors protectors i dels factors de risc permet considerar el grau de vulnerabilitat al qual està exposada una persona i, per tant, treballar des d'aquesta valoració professional.

entorn d'adversitat significativa (LUTHAR, CICCETHI i BECKER, 2000).

En les situacions en les quals la família s'enfronta a la situació de malaltia i final de vida d'un dels seus membres s'ha de parlar del concepte resiliència familiar ja que posiciona el focus no en l'acció individual de cada membre de la família, sinó en el risc i en la resiliència de la família com a unitat familiar basant-se en les adversitats que impacten a tot el grup. Walsh (2004) posa l'exemple de "l'efecte dominó" per dibuixar com un situació desfavorable repercuteix en tots i cadascun dels membres de la família i en les seves relacions. De la mateixa manera, hi ha certs processos familiars bàsics que serveixen perquè el sistema familiar es compacti, estableixi mecanismes que serveixin per esmorteir els efectes de la crisi i redueixi el risc de disfunció, i s'aconsegueixi una adaptació apropiada.

En l'actualitat, es considera que una família és resilient en la mesura que fa possible que cadascun dels seus membres creixi davant l'adversitat i promogui la coherència en mantenir-se com unitat, mostrant que els esdeveniments de la vida són part d'un procés continuat, posant l'interès en crear formes actives i saludables de satisfacció de les necessitats individuals per fomentar el desenvolupament de cada un dels membres. (FORÉS i GRANÉ, 2008).

La capacitat de les persones per superar la situació i fins i tot sortir reforçats en certs aspectes, està íntimament lligada a la resiliència familiar. Fernández, Parra i Torralba (2012) indiquen que la resiliència familiar fa més humana l'experiència de la malaltia i afavoreix funcionaments personals i familiars que resulten beneficiosos per a la totalitat.

Procés de final de vida. Impacte i repercussions

La situacions de final de vida segons la Societat Espanyola de Cures Pal·liatives estan marcades, des de l'estratègia en cures pal·liatives (2007), per la complexitat que es deriva de la presència d'una malaltia terminal en una persona. Qualifiquem de terminal la malaltia avançada, progressiva i incurable, amb símptomes físics, intensos, multifactorials i canviants que provoquen un impacte emocional en la persona malalta, la seva família i l'equip terapèutic i en la qual el pronòstic de vida és limitat.

En aquest sentit, com a societat s'ha produït un canvi en allò que es demana al professional. Actualment es reclama una millora de l'atenció al ciutadà malalt, exigint el respecte a la seva voluntat i el coneixement de la seva necessitat, i al seu entorn més proper. Les cures pal·liatives pretenen donar resposta a aquestes necessitats, tenen com a objectiu la promoció del confort i la millora de la qualitat de vida de la persona al

final de la vida i atorguen a la família el paper principal i proper a la persona malalta (GÓMEZ-BATISTE, BORRELL i ROCA, 2003).

Les bases de la terapèutica de les cures pal·liatives són:

- L'atenció integral, que consideri els aspectes físics, emocionals, socials i espirituals. Atenció individualitzada i contínua.
- El malalt i família són la unitat a tractar. Es reconeix a la família el paper rellevant de suport a la persona malalta, especialment en l'atenció domiciliària.
- Es té com a objectiu la promoció màxima de l'autonomia i dignitat de la persona malalta i això comporta l'establiment conjunt, amb la persona, de l'estratègia terapèutica.
- Mirada professional activa. S'elimina el "no hi ha res més a fer", es manté una concepció terapèutica activa.
- Foment de l'ambient de respecte, d'intimitat, de confort i de suport cap a les persones malaltes i la seva família.

Les cures pal·liatives promouen una atenció multidimensional i ho porten a terme amb una atenció multidisciplinària. L'atenció de suport a les persones malaltes i als seus familiars per ajudar a enfrontar la malaltia, la pèrdua i el dol és tasca dels professionals d'ajuda, i el treballador social és un element essencial de l'equip terapèutic.

La situació de final de vida té un impacte important en l'esfera individual, familiar i social de les persones. S'han detallat les repercussions que la situació d'impacte genera i s'ha descrit que en aquest moment poden emergir tot tipus de reaccions i emocions: negació, ràbia, culpa, confusió, la por al desconegut, ansietat desmesurada, etc., que afecten el malalt i a la seva família (ARRANZ, BARBER, BARRETO, BAYÉS, 2003).

Des de la pràctica diària s'ha observat que durant l'evolució de la malaltia es detecten certs moments on aquest impacte es fa més latent:

- 1) El moment del diagnòstic, quan, segons la tipologia de la malaltia (per exemple: el càncer), hi ha una primera relació, a causa de la connotació negativa de la malaltia, amb la possibilitat de morir.
- 2) En el moment de progressió o empitjorament de la malaltia, ocasió en la qual s'acostuma a produir un canvi de tractament: de tractament actiu a tractament pal·liatiu, i on es reobren certes fantasies i temors relacionats amb la incertesa del futur de la persona malalta.
- 3) La situació d'últims dies, que acostuma a constatar aquells temors relacionats amb la situació de mort i que

remouen sentiments i emocions de la persona malalta i de la seva família (RIQUELME, 2015).

El procés d'adaptació dependrà dels factors estressants que es pateixen: l'impacte del diagnòstic, els efectes dels tractaments rebuts, la incorporació de la possibilitat de morir, el significat que les persones atorguen a la malaltia...

Segons la fase de la malaltia, Navarro (2004) assenyala les tasques que la persona malalta i la seva família han de realitzar per aconseguir adaptar-se a la nova situació:

- Fase aguda: Conviure amb la malaltia i els seus condicionants. Aconseguir informació sobre el diagnòstic i pronòstic de la malaltia. Informar-se sobre el paper de la família i la relació amb el sistema sanitari.
- Fase crònica: Redissenyar els rols familiars. Assignar i rebre el paper del cuidador. Evitar que la malaltia sigui el centre de la rutina familiar. El cuidador ha de compatibilitzar la cura de la persona malalta amb els plans individuals i els familiars. Suport social (emocional, d'informació i material).
- Fase terminal: Revisió de vida. Fomentar la resolució d'assumptes pendents. Suport emocional continuat a la persona moribunda. Dol anticipat per la mort de la persona malalta.

En la situació de final de vida, és freqüent que apareguin els sentiments depressius a causa que s'entén la situació que es viu; a hores d'ara es pot produir el que els professionals anomenen crisi de coneixement i implica constatar, per part de la persona malalta i/o la seva família, quines són les condicions i les conseqüències que l'evolució de la malaltia ha comportat. En aquests moments, oferir una informació d'acord amb les capacitats que la persona té és un element clau a utilitzar pels professionals, que ha de ser seguit d'actituds de garantia de suport i d'acompanyament.

Les reaccions emocionals no són iguals en tots els casos. A més, no responen a una seqüència establerta i poden produir-se en qualsevol moment de la malaltia o del procés d'adaptació propi de cada individu. Hi ha les que han de ser titllades de "reaccions emocionals normals", congruents amb la situació viscuda (LAZARUS i FOLKMAN, 1986), però també hi ha una sèrie de reaccions emocionals que necessitaran major acompanyament professional específic.

La comunicació intrafamiliar també es veu modificada quan hi ha una situació de malaltia en un membre de la família. Un aspecte molt rellevant és la representació social que la malaltia té per a les persones. És freqüent que la família vinculi certes malalties (per exemple: el càncer) amb la mort i que el relacioni amb experiències prèvies de la malaltia en la família

o en el seu entorn. Per aquests motius es provoquen alteracions en la comunicació intrafamiliar. (RIQUELME, 2015). Els significats atorgats a la malaltia impacten en la persona malalta i en la seva família, les vivències anteriors relacionades amb la malaltia (malaltia d'altres membres, morts anteriors, notícies aparegudes en els mass media) són reviscudes, emergeixen amb força i adquireixen una presència que pot fins i tot generar bloqueig.

El sistema de creences sol ser la base sobre la qual s'assenta la manera de comportar-se i d'interpretar els fets. Aquestes creences marquen el que se sent i com les persones senten. Pot ser que les creences controlin la dinàmica familiar quan estan fortament arrelades en els sistemes de pensaments que serveixen com un filtre, com un patró, una mesura per fer un judici de les coses i dels fets que els succeeixen. La dificultat es presenta quan les creences són limitants, en el sentit que no obeeixen al coneixement en si, sinó a una anàlisi inexacta, un judici precipitat que es pot derivar, per exemple, d'una imposició educativa o d'una suposició exigida pel context. La creença és limitant quan s'imposa, es pren com una veritat lliure de discussió, i determina el judici de les coses i dels fets i les accions que es realitzen. Un exemple de creença limitant es pot donar en situacions familiars en les que es considera que la cura de les persones malaltes l'han de realitzar els membres femenins del grup familiar, i hi ha una certa obligatorietat per part de les esposes, les filles, les germanes, les mares o les cunyades de cuidar a la persona malalta, i queda relegada la voluntarietat de l'acció de tenir cura per part d'aquestes.

En certs moments, la família eleva les seves creences derivades de les vivències a nivell de sentències, com a conclusions de les seves pròpies hipòtesis, i consideren certs aspectes com dogmes i els imposen. La intenció és protectora, amb l'objectiu de no fer mal a la persona malalta però amb aquestes actuacions poden provocar moments de no comunicació fluida dins de l'entorn familiar i també amb l'equip que els atén. Aquestes accions generen més desconcert i confusió en la persona malalta que ja és altament vulnerable. Un exemple clar pot ser la decisió de no oferir una informació veraç de la malaltia i el seu pronòstic a la persona malalta amb l'objectiu de protegir-la amb l'argument "que no pateixi". Aquestes situacions de pacte o setge de silenci es poden donar per les dificultats existents en contenir el patiment familiar i solen donar resposta a l'existència de l'imaginari familiar en el sentit que "allò del que no es parla no existeix".

Fer emergir les creences personals i familiars existents és tasca professional del treballador social en la seva relació i treball amb les famílies ateses per així conèixer quins aspectes són rellevants en la manera d'actuar. Cal conèixer a les famílies per així poder-les entendre i treballar amb elles, compren-

Un exemple de creença limitant es pot donar en situacions familiars en les que es considera que la cura de les persones malaltes l'han de realitzar els membres femenins del grup familiar.

dre el seu punt de vista, el seu sofriment i la seva manera de procedir per establir un procés cooperatiu d'interpretació del que succeeix. Construir un consens amb elles mitjançant accions comunicatives en les quals permetem que sorgeixin els dubtes, els desitjos, les fantasies i les pors que es deriven de les seves creences i de la situació que estan vivint amb la malaltia del membre familiar. Crear un clima on la família no se senti jutjada sinó entesa, també com a element a tenir cura de forma principal.

Contenir reaccions de la família derivades d'emocions com la ràbia, que sol ser multidireccional (contra el pacient i contra l'equip), o com la culpa, que és molt freqüent i sol tenir com a objectiu el reparar la situació, és clau en l'actuació professional, juntament amb la normalització de sentiments que puguin emergir per poder tractar-los. L'objectiu a seguir és l'anar acomodant el ritme d'adaptació del procés a la capacitat d'assimilació de l'altre.

De la mateixa manera, hi ha altres sèries de repercussions derivades de la presència de la malaltia i del procés de final de vida, a més de les derivades de la necessitat d'adaptació, com poden ser les dificultats econòmiques, els canvis en l'auto-imatge que té la persona malalta i la percepció de la seva família, les relacions socials i el suport social, els canvis en els rols familiars i la sobrecàrrega derivada de les cures, entre d'altres. Aquest tipus de repercussions impacten en gran mesura i també solen ser ateses pels professionals de treball social.

La intervenció professional del treballador social

Els objectius del treball social es basen en la millora de la qualitat de vida i en superar les dificultats per a un millor desenvolupament de la persona (BARRANCO, 2004). En l'àmbit de la salut, la missió del treball social és prestar atenció a les necessitats socials i de suport emocional de la persona i del seu entorn familiar, unes necessitats que es deriven i/o es generen a partir d'un procés agut i/o crònic de malaltia.

Novellas i Pajuelo (2006) indiquen que l'objectiu de l'atenció familiar en cures paliatives és promoure que la família pugui realitzar la funció cuidadora amb el membre malalt. Es parteix de la premissa que aquesta acció resultarà un element saludable per al procés de dol que viuen. El poder tenir cura de la persona malalta aportarà un element d'assossec en el desenvolupament d'un dol familiar favorable. Haver pogut prestar atenció i donar suport a la persona durant tot el curs de la malaltia, i proporcionar una assistència continuada, contribueix a atorgar la satisfacció i la tranquil·litat d'haver fet el més òptim per a la cura de la persona malalta i, per tant, és beneficiós pel procés de dol familiar.

Cal conèixer a les famílies per així poder entendre-les i treballar amb elles, comprendre el seu punt de vista, el seu sofriment i la seva manera de procedir per establir un procés cooperatiu d'interpretació del que succeeix.

La intervenció es basa sobretot en incorporar els recursos propis de la família i els de la seva xarxa de suport més propera, i les comunitàries.

La importància de la intervenció professional en processos de final de vida rau en determinar els elements sobre els quals cal iniciar-la. L'estudi de la situació real és bàsic per a la realització de l'avaluació, el disseny de les hipòtesis de la intervenció i la planificació dels objectius. La intervenció es basa sobretot en incorporar els recursos propis de la família i els de la seva xarxa de suport més propera, i les comunitàries. I per això hem de conèixer bé a la persona malalta i la seva família, entendre la seva particularitat i iniciar un procés únic de treball conjunt.

Durant la intervenció professional que es realitza cal destacar que el que s'avalua és una aproximació a la situació familiar. La circumstància en la que atenem a la família esdevé en un moment concret i ens mostra a una família determinada, condicionada a la situació que està vivint i que, segurament, seria diferent a com funcionaria sense l'impacte que genera la malaltia. Per aquest motiu el que fem en el nostre estudi és un acostament familiar que ens permet conèixer els aspectes bàsics d'estructura, de dinàmica familiar i dels seus factors de risc i factors protectors que es presenten en aquest moment.

En establir la primera relació amb la família es reconeix quina és la situació amb la que s'haurà d'iniciar el pla de treball. Es defineix quina és la posició de la família i es comparteix amb ells la detecció de les seves fortaleses i les seves debilitats per iniciar el treball conjunt. Considerar la família i la persona malalta de forma particular determinarà el treball individualitzat, derivat del que indiquen Davies i Higginson (2004) que assenyalen que s'ha de valorar la persona malalta des de la seva pròpia història, les seves pròpies relacions i cultura. Els autors indiquen que les persones que atenem es mereixen respecte com éssers únics i originals.

En la intervenció s'han d'aclarir les necessitats que emergeixen derivades de la situació de final de vida:

- **Necessitats relacionals:** existència d'alteració de rols, aïllament social extern, patró de comunicació familiar alterat...
- **Necessitats emocionals:** presència d'alt impacte, expectatives desajustades, existència de temors que incapaciten...
- **Necessitats d'estructura i organització de situacions de sobrecàrrega,** existència d'altres membres vulnerables, dificultat per atendre les noves situacions...
- **Necessitats pràctiques i de context:** dificultat en la gestió del temps familiar, assumptes pendents, dificultats horàries o geogràfiques per atendre la persona malalta...

La intervenció del professional no ha de basar-se només en aquells aspectes que no estan coberts, que són viscuts des de la necessitat. La intervenció del treballador social no ha de ser una actuació fragmentada, sinó que ha d'empoderar els recursos propis de la família i de la persona malalta i retornar-los el seu paper com a protagonistes en la superació de les seves pròpies dificultats.

D'aquesta manera, tindrem en compte diferents dimensions familiars:

- **L'estil familiar:** com mostren els seus afectes, el procés de comunicació intrafamiliar, les aliances familiars...
- **La competència familiar:** jerarquies existents, capacitats efectives, compliment de funcions...
- **La cohesió:** l'afinitat, la unió emocional, la forma que utilitzen per a prendre decisions, interessos...
- **L'adaptabilitat:** capacitat d'ajustament, flexibilitat als canvis, rols, normes...

La presència de certs elements d'aquestes dimensions definiran els comportaments adaptatius a la situació viscuda. D'aquesta manera la flexibilitat, la capacitat de canvi i una comunicació familiar clara i respectuosa seran elements que ajudaran a aconseguir un procés d'adaptació saludable.

Un cop realitzat l'estudi individual farem una aproximació diagnòstica. Realitzem una interpretació professional. El diagnòstic social pretén aconseguir una definició, el més concreta i real possible, a la situació social i de personalitat d'una persona concreta i de l'entorn que l'acompanya, realitzant-lo en base a l'aplicació de la tècnica de l'entrevista. (DE ROBERTIS, 2003). És fonamental en les entrevistes mantenir una atenció activa, captar el que és important per a les persones; hem de donar-los el temps perquè mostrin les seves preocupacions i els seus sentiments. L'acte d'escoltar ja és de per si terapèutic en la mesura que és reflexiu i no defensiu.

Des del treball social no s'ha d'oblidar la trilogia del procés d'atenció a les persones: escoltar, entendre i atendre. Seguir la cronologia d'aquest procés és important, hi ha moments en què els professionals escoltem i tot seguit atenem, sense haver entès el que les persones estan passant. El fet d'atendre sense entendre –de forma conscient o inconscient– les actituds, les creences i els estils de vida de les persones malaltes i dels seus familiars no permet realitzar una correcta intervenció professional.

Dins el procés d'acompanyament que es realitza amb la persona malalta i la seva família es poden descriure unes activitats que es realitzen. Són intervencions dutes a terme respectant el ritme de la persona, promovent el canvi des de la promoció de l'apoderament i de l'autonomia personal i familiar:

- Normalitzar sentiments i reaccions familiars. Compren-

La intervenció del treballador social no ha de ser una actuació fragmentada, sinó que ha d'empoderar els recursos propis de la família i de la persona malalta i retornar-los el seu paper com a protagonistes en la superació de les seves pròpies dificultats.

dre i empatitzar amb les respostes derivades de l'estil familiar.

- Ventilar sentiments. Fomentar que es comparteixin.
- Ajudar a mantenir l'esperança real, acotada a la situació.
- Oferir una atenció als rols familiars: canvis, assignació del paper cuidador, evitar situacions de sobrecàrrega en el cuidador.
- Assessorar en relació a qüestions pràctiques.
- Oferir contacte emocional i físic proper a la persona malalta i el seu familiar.
- Oferir garantia de cura i suport.
- Facilitar la revisió "positiva" de vida de la persona malalta.
- Reconèixer les habilitats i les capacitats de la família.
- Anticipar-nos a situacions derivades de la mort del membre familiar malalt.
- Assessorar en rituals de dol.

El treballador social ha d'establir un diàleg col·laboratiu amb les persones que atén: la persona malalta i els seus familiars, atorgar-los a ells la categoria de persones "expertes" i oferir-los un espai on poder parlar d'allò que els preocupa, on poder parlar de tot allò "que no s'ha dit" i que és clau per oferir-los la millor atenció.

A tall de conclusió, es podria resumir la intervenció professional del treballador social en conèixer les circumstàncies úniques de la persona i la seva família, entendre la seva vivència del procés de fi de vida sense jutjar-la, reconeixent a l'altre com l'actor principal, on es prioritzarà els seus interessos, el seu temps i els seus desitjos. Buscant sempre aquells aspectes que recapacitaran i repotenciaran a la persona malalta i la seva família per cooperar en l'acció de cuidar i oferir el màxim suport i un seguiment continuat.

Bibliografía

- ARRANZ, P.; BARBERO, J; BARRETO, P.; BAYÉS, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelos y protocolos*. Barcelona: Ariel, 2003. ISBN: 9788434437104.
- AULOOS, G. *Las capacidades de la familia. Tiempo, caos y proceso*. Barcelona: Herder, 1998. ISBN: 9788425420856.
- BARRANCO EXPÓSITO, C. La intervención en trabajo social desde la calidad integrada. *Revista Alternativas*. Cuadernos de Trabajo Social, 13. 2004, 79-112.
- DAVIES, E.; HIGGINSON, IJ. (eds). *Palliative care: the solid facts*. Copenhagen: WHO, 2004.
- DE ROBERTIS, C. *Fundamentos del trabajo social. Ética y metodología*. Valencia: Nau Llibres, 2003. ISBN: 9788476426951.
- FERNÁNDEZ, J; PARRA, B; TORRALBA, J. M. Trabajo social con familias y resiliencia familiar: un análisis de la relación entre ambos conceptos. *Revista Atlántida*. 2012, 91-102.
- FORÉS, A.; GRANÉ, J. *La resiliencia. Crecer desde la adversidad*. Barcelona: Plataforma Editorial, 2008. ISBN: 9788496981201.
- GÓMEZ-BATISTE, X.; BORRELL BUSQUETS, R., ROCA CASALS, J. Ética clínica y cuidados paliativos. *JANO*. 2003, vol. LXV, 1495, 52-55.
- GUERRINI, M.E. La intervención con familias desde el Trabajo Social. *Margen: revista de trabajo social y ciencias sociales*. 2010, 56.
- KUBLER-ROSS, E. *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Mondadori, 2000. ISBN: 9788439704935.
- LAZARUS, R.S; FOLKMAN, S. *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca, 1986. ISBN: 978842701030.
- LUTHAR, S. S, CICHETTI, D., BECKER, B. The construct of Resilience: A critical Evaluation and guidelines for future work. *Child Development*, 2000, 71, 3, 543-562.
- MARTÍN, J.C.; MAIQUEZ, M.L.; RODRIGO, M.J. La educación parental. *Intervención psicosocial*, 2009, 18, 2, 121-133.
- MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO. *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud*. Madrid: SANIDAD, 2007.
- MINUCHIN, S. *Familias y terapia familiar*. Barcelona: Gedisa, 1977. ISBN: 9788497843577.
- NAVARRO GÓNGORA, J. *Enfermedad y familia. Manual de intervención psicosocial*. Barcelona: Paidós, 2004. ISBN: 9788449315879.
- NOVELLAS, A.; PAJUELO, M. *Cuidados Paliativos – La familia de la persona enferma*. Madrid: SECPAL. Guías Médicas. 2006.
- PEREZ MARIN, M., MOLERO ZAFRA, M. AGUILAR ALAGARDA, I. El escudo, un vehículo de contacto entre disciplinas: el escudo familiar como técnica activa de intervención en terapia familiar. *Emblemata: Revista aragonesa de emblemática*. 2008, 14, 263-296
- REDERO BELLIDO, H. Las dificultades de las familias cuidadoras de afectados de enfermedades neuromusculares graves. *Acciones e investigaciones sociales*. 2006, 1, 263.
- RIQUELME OLIVARES, M. La representación del cáncer en la persona enferma y en su familia. La implicación de sus significados en la comunicación familiar. *Comunitaria: Internacional Journal of Social Work and Social Sciences*. 2015, 9, 119-136
- RODÓN GARCÍA, L.M. Cambios sociales y perspectivas de Mediación y Conflictología. Cambios sociales y perspectivas de la mediación para el siglo XXI. Sevilla: UNAI, 2001.

Bibliografía

- RODRIGO, M.J., MAIQUEZ, M.L., MARTIN, J.C., BYRNE, S. *Preservación familiar. Un enfoque positivo para la intervención con familias*. Madrid: Pirámide, 2008. ISBN: 9788469535998.
- SAILEKU, K.A. *Intervención en crisis. Manual para práctica e investigación*. México: Ed. El Manual Moderno, 1996. ISBN: 9684267118.
- WALSH, F. *Resiliencia Familiar. Estrategias para su fortalecimiento*. Buenos Aires: Amorrortu, 2004. ISBN: 9789505181087.

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

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

PADES (Domestic Care Program; Support Teams).

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

Carme Casas Martínez¹

Resum

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

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

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

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

Abstract

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

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

Fent història: El programa "Vida als Anys"

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

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

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

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

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

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

Canvi de paradigma

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Atenció a la complexitat

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Dades 2015

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

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

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

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

La veu de treball social

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

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

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

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

Primer eix de reflexió: la condició humana

Primer risc: acostumar-nos a la vulnerabilitat

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Segon eix de reflexió: la denúncia social

Segon risc: burocratitzar la vulnerabilitat

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

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

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

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

L'Oscar ens pot ajudar a desenvolupar aquesta idea.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Tercer eix de reflexió: la transformació social

Tercer risc: simplificar la complexitat

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Conclusions

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

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

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

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

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

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

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

Referències bibliogràfiques

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

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

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

Marta Bonilla Ibern¹

Resum

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

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

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

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

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

Abstract

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

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

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

Introducció

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

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

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

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

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

² Diccionari de terminologia de la cronicitat.

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

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

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

Marc conceptual

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

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

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

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

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

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

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

Avançaments conceptuals

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Transicions conceptuals en cures pal·liatives

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

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

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

La identificació com a element innovador

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

A propòsit d'un cas

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Per concloure

En la situació de malaltia crònica avançada:

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

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

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

Bibliografia

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

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

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

Imma Barrachina¹, Manuela Castro², Clara Gomis³, Mercè Mariné⁴, Annabel Mateos⁵ i Rosa Montlló⁶

Resum

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

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

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

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

¹ Treballadora social de la FSS. ibarrachina.ts@fundaciostasusanna.cat

² Treballadora social de la FSS. mcastro.ts@fundaciostasusanna.cat

³ Psicòloga especialista en dol a la FSS. cgomis.psi@fundaciostasusanna.cat

⁴ Treballadora social. Suport espiritual i projecte ACP a la FSS. mmarine.acp@fundaciostasusanna.cat

⁵ Treballadora social. Adjunta a gerència a la FSS. amateos@fundaciostasusanna.cat

⁶ Treballadora social de la FSS. rmontllo.ts@fundaciostasusanna.cat

Abstract

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

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

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

Viure a la residència

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

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

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

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

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

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

Cercar en equip allò que ha donat sentit profund a la vida d'una persona, que ha determinat la forma en què ha viscut, és una manera d'acompanyar propera a l'ACP⁷ i a l'espiritualitat. Des de l'ACP, elaborem la **història de vida** de cada persona per saber qui és, conèixer els seus gustos, les seves aficions, i tot el que és important, quelcom necessari per poder oferir-li el millor benestar. Des de l'espiritualitat, inspirats per les paraules del sacerdot José Antonio Pagola⁸, concebem que "l'esperit d'una persona és el més profund i decisiu de la seva vida: la passió que l'ànima, la seva inspiració última, allò que encomana als altres, tot el que aquesta persona va posant al món. L'esperit encoratja els nostres projectes i compromisos, configura el nostre horitzó de valors i la nostra esperança". Alhora, segons el model d'atenció espiritual de la SECPAL⁹, l'espiritualitat es concreta, en la forma en com cada persona es relaciona amb si mateixa (cercant un sentit a la seva vida), amb els altres (buscant l'amor, el reconeixement i el perdó) i amb el transcendent (font de pau i esperança).

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

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

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

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

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

⁹ SECPAL. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. www.secpal.com

Parlem de fi de vida

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

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

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

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

La Planificació de Decisions Anticipades (PDA)¹⁰

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

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

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

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

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

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

L'acompanyament a les famílies

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

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

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

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

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

Quan s'apropa la mort

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Els serveis funeraris

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

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

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

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

L'acompanyament al dol

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

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

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

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

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

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

Compartint algunes vivències

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

Morir en pau

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

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

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

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

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

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

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

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

Compartir les darreres cures

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

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

Respectant creences

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

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

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

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

Moments significatius fins al final

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

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

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

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

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

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

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

L'acompanyament del grup

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

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

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

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

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

Conclusions

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

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

Bibliografia

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

Aproximació comunitària al final de la vida. El treball social en una empresa funerària

Community Approach at the end-of-life.
Social work in a funeral home

Mar Dieguez González i Isabel Carbonell Bardera¹

Resum

Amb aquest article pretenem presentar la nostra experiència des del treball social en referència a dues innovacions dins el nostre àmbit, donat que s'inicien a partir d'un full en blanc, sense haver-hi experiències prèvies aquí ni en altres països. D'una banda, el paper del treball social dins d'una *empresa funerària* desenvolupant un projecte amb el que neix un servei anomenat *Espai de Suport*. De l'altre, el projecte en si, és a dir, *treballar en la comunitat, de forma oberta, sobre el procés final de vida de les persones, sobre la mort i sobre el dol* que acompanya la pèrdua d'un ésser estimat. Aquesta obertura comunitària és l'aspecte innovador, donat que no es tracta de l'abordatge que es fa des d'un servei sanitari o residencial, sinó que parlem de treballar comunitàriament, a peu de carrer, amb tots els veïns i veïnes d'un territori. Es pretén recuperar la xarxa de les persones amb la seva comunitat que davant d'una situació de pèrdua, molt sovint en resulta o s'agreuja un aïllament social. S'ofereixen eines de reflexió i de preparació davant de la pròpia mort o de qui l'acompanya. Es busca recuperar, en definitiva, un espai de comiat a la vida i el dol, actualment perdut o no reconegut. També hi ha un altre públic, el professional del món sanitari, social o educatiu, a qui es dirigeixen diferents accions orientades també a donar suport en tot allò que fa referència al procés final de la vida, camp en què treballen, conviuen o es troben (en el cas de l'àmbit educatiu) des del seu costat més humà, mitjançant formació, orientació, espais de reflexió o d'acompanyament. Proposem reflexions a l'entorn de la ubicació del treball social dins la comunitat en els temes que ens ocupen, alhora que suggerim la promoció en la nostra disciplina, en què *el paper del treball social sigui un eix clau per tal de recuperar la dimensió social de la mort*, tal com deixem palès en aquest article.

Paraules clau: Final de vida, mort, acompanyament, comunitat, dol, pèrdua, funerària, societat.

Per citar l'article: DIEGUEZ GONZÁLEZ, Mar i CARBONELL BARDERA, Isabel. Aproximació comunitària al final de la vida. El treball social en una empresa funerària. *Revista de Treball Social*. Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya, abril 2017, n. 210, pàgines 105-114. ISSN 0212-7210.

¹ Treballadores socials, gestores de desenvolupament comunitari i responsables de l'Espai de Suport.

Abstract

With this article we intend to show our Social Work experience related to two innovations within our field, which start from a blank sheet because there are no previous experiences either here or in other countries. On the one hand, the role of social work within a funeral home developing a project that created a service called 'Support Space'. On the other, the project itself, which is based in community work on the process of life-ending, on death and the mourning that goes along with the loss of a loved one. This community inclusion is the innovative aspect since it is not the approach that is made from a health or residential care service, but rather we talk about community-based work, on the street, with all the neighbors of an area. It aims to recover people's network with their community, understanding that in the face of a loss situation, social isolation may be arisen or aggravated. Reflection and preparation tools are offered to face one's own death. In short, the article promotes a farewell space for life and mourning, currently lost or not recognized. There is also another public: the professional in the health, social or educational world, to whom are directed different actions also aimed at supporting everything that refers to the final process of life; field in which they work, live or find themselves (in the educational field) from their more human side, through training, orientation, spaces for reflection or care.

We propose reflections about the location of Social Work within the community in the presented matters, while suggesting the promotion of our discipline in which the role of social work is a key element in recovering the social dimension of death, as we clearly point out in this article.

Key words: End of life, death, support, community, grief, loss, funeral home, society.

Context històric sobre l'afrontament de la mort

*"(...) perquè em sé perdurable / en les coses que em volten, /
i sé que algú, en el temps, / serà el meu record."*

MIQUEL MARTÍ I POL, "Un dia seré mort"

Les maneres d'entendre la vida, com vivim, com entenem la mort i com assumim aquesta realitat de l'entorn i la pròpia difereix d'unes persones a altres. També el context històric, el marc social i cultural de cada moment fa que, al llarg dels segles, hagi anat canviant la visió i la forma d'actuar davant les pèrdues.

Si ens centrem en la nostra cultura occidental, fins a finals de l'Edat Mitjana la mort estava present en la vida quotidiana indistintament de l'estament al qual es pertanyia o al lloc on es vivia. Per tant, era evident reconèixer la mort com a part de la vida. La realitat inevitable de la mort, i el reconeixement de la pròpia, eren inherents i integrats en la vida de qualsevol. Per

això, els dols eren dramàtics per tot el que suposaven no només a nivell del vincle personal i emocional sinó alhora a nivell econòmic, familiar. Aquest dramatisme, però, era breu. La vida havia de continuar i els emparellaments eren ràpids. Segons Ariès (2005) el dol per la mort d'una persona estimada estava dominat per la *imperiositat de les necessitats*.

A partir del Renaixement la situació cultural pateix canvis, entre altres, amb el desenvolupament de *l'amor personalitzat*. Per tant, davant la pèrdua d'una persona estimada, era de bon veure lamentar-se i enyorar-la públicament. Els dols passen a ser més perllongats i ostentosos. Es manifesta socialment la pena i la melancolia per la pèrdua de la persona estimada que ha marxat. L'acceptació de la pèrdua és més àrdua i costa més d'integrar en la dimensió personal i de la comunitat.

A causa d'aquesta visió, unida al culte a la individualitat del Romanticisme, quan comença a predominar la família nuclear, s'inicia un rebuig a la separació, a la por a la pèrdua d'una persona estimada, mentre en el món rural es manté la família extensa i el reconeixement de la mort com a part de la vida. Tot i que, avançant en el temps, en la societat preindustrial la mort seguia enquistada a la vida, la diferència rau en el creixement de les ciutats. Dins l'entorn urbà la mort continua propera per la baixa esperança de vida, per la precarietat i la fragilitat de l'existència. La mateixa societat necessitava dotar de significat la mort i integrar-la per donar raons de supervivència als ciutadans. En el cristianisme es va trobar un significat consolador davant la mort, inevitable i sovint prematura, que donava raó a la mort per renèixer a una vida eterna.

La medecina, però, canvia la visió de la mort i del dol, amb dues premisses: la capacitat de diagnosticar i la cultura creixent de la medicalització.

Fins a principis del segle XIX, el metge acompanyava al pacient i a la família mentre es pogués fer alguna cosa. La cura i les atencions eren fonamentals, bàsiques en el si de la casa on es vivia i estaven, absolutament, en mans de la família i dels veïns. La mateixa família donava resposta a situacions de la persona de qui tenien cura, fins i tot, en el moment de la mort. En aquesta època es vivia amb terror ser sepultat viu.

Va ser amb el descobriment de l'estetoscopi, el 1818, que es confia més amb el diagnòstic mèdic i la por a la mort es va esvaint. La confiança de la cura i supervivència del malalt, així com de la seva mort comença a recaure en el metge que acompanya. El diagnòstic mèdic guanya fiabilitat i la vida i la mort ja no són camps, únicament, de la filosofia i de la religió. La ciència mèdica pren el primer lloc.

La rellevància de la medecina ens porta a la medicalització de la malaltia, del final de vida i de la mort.

És a la segona meitat del segle xx que el llit de la persona moribunda passa de la casa a l'hospital per raons d'asèpsia, higiene, intimitat i tranquil·litat del pacient i la família per

La medecina, però, canvia la visió de la mort i del dol, amb dues premisses: la capacitat de diagnosticar i la cultura creixent de la medicalització.

tenir un entorn protegit amb el metge al costat i les infermeres. Així la cura de la persona passa de la família, veïns i amics i queda reduït a la família més propera. Amb tot plegat es modifiquen la manera de morir i la visió de la mort. Tant és així que en l'actualitat el 78% de les persones que moren al nostre país ho fan en un hospital o en un centre sanitari (socio sanitari, residències de persones grans,...) on segons en quines àrees del centre o moments el moribund no podrà estar amb la seva família.

Aquesta situació ha portat el trencament de vincles socials i la reducció dels acompanyaments del propi entorn de la persona valorant el progrés tècnic i científic, així com l'eficàcia plena de l'hospital o centre sanitari i els seus professionals. Quan arriba la mort, la vivència de la pèrdua es viu amb molta profunditat, la irreparabilitat de la pèrdua fa que no es puguin tolerar, socialment, els patiments físics, emocionals, mentals del dol que comporta. Conseqüentment es presenten somatitzacions freqüents que porten a la professionalització del dol a través de la medicalització. Hi ha tan temor per la mort i ens sentim tan poc preparats per afrontar la mort d'una persona estimada que l'hem fet invisible, passant a ser un dels grans tabús de la nostra societat. Mostra d'això és la desaparició dels rituals funeraris tan necessaris per poder elaborar aquesta pèrdua i integrar-la en la nostra pròpia vida i en el nostre entorn.

En èpoques anteriors i, actualment en zones rurals, es manté que l'acte de la mort no és quelcom individual sinó que pertany a una comunitat. Per això, és important el reconeixement de la mort d'una persona dins del seu entorn social, el comiat compartit i el dol acompanyat. Abans la comunitat compartia la inquietud que despertava a tothom el pas cap a la mort.

En canvi, actualment, sobretot en l'àmbit urbà, la mort és rebutjada i se suprimeix el dol. Per raó d'aquest pensament s'han suprimit molts rituals o s'acompanya d'un "la família agraeix en general les condolences", però no rep a familiars i amics. S'eviten visites de familiars, amics i veïns, especialment abans del ritu funerari.

La desaparició de molts costums o rituals -com la vetlla al costat del llit, la processó d'acompanyament fins al cementiri, el vestir de dol...- permeten la independització d'ideologies religioses i que apareguin, a poc a poc, els rituals laics que van prenent forma amb noves manifestacions i accions que materialitzen la pèrdua, la pena i el dol.

Ara per ara davant de la pèrdua d'un ésser estimat, la família i, sovint cada un dels seus membres, es tanca en ella mateixa en el seu propi dol. La declaració pública si no es concreta en una cerimònia es considera una expressió de caràcter morbós allunyant la possibilitat de comunicació i de compartir el dol.

D'aquesta manera el dol es va esdevenint patològic degut a la pressió per la tristesa de la pèrdua i la coacció de la societat sense possibilitat de ritualitzar o fer públic el dol que passa a

ser un *dol silenci*at. Segons Bowlby (1993), els processos de dol s'han desenvolupat amb l'evolució per assegurar la supervivència davant les separacions i pèrdues. Tot això s'ha de matissar dins les diferents cultures i societats. El que és general per a tothom és, segons Tizón (2004), que els rituals de dol prescriuen un final per ells mateixos, malgrat que la durada pot variar enormement entre una cultura i una altra. Es tracta d'un sistema protector de la societat i de les persones que pateixen la pèrdua, es dedica un temps i un esforç per integrar la mort a la societat.

Els Espais de Suport: cap a un nou model funerari

Aquest projecte va néixer en el context d'una empresa funerària, Serveis Funeraris de Barcelona, que volia diferenciar-se dins del sector a partir d'una premissa: una funerària pot fer molt més que realitzar un servei funerari. Es va apostar per ampliar el camp d'actuació clàssic de qualsevol funerària (el moment de la defunció) obrint-lo al del **final de la vida**, on conflueixen el sector sanitari i social, cada vegada més confluents, i també la ciutadania. Aquesta aposta qualitativa va venir arran de la incorporació de directius que venien d'una llarga experiència dins del sector sanitari i per tant amb un ampli coneixement de les necessitats socials emmarcades, sobretot, en l'àmbit de la gent gran i les cures pal·liatives. Parlem de dos àmbits que es troben en un moment d'importants canvis socials i que el sector funerari, en la mesura en què també treballa al voltant de la mort, podia i devia aportar-hi coneixement i suport, donant resposta a aquestes noves necessitats socials dins de la comunitat i vers els sectors sanitari, social i educatiu principalment.

El punt de partida va ser la reflexió sobre el model d'atenció: quan una persona es troba al final de la vida sovint és atesa per un equip sanitari o sòciosanitari, en un hospital, residència o al domicili. Quan la defunció es produeix, l'atenció del cas l'assumeix la funerària per realitzar el servei del sepeli. La relació amb les famílies acaba en finalitzar el servei funerari i és aquí on comença el procés de dol on els espais d'acompanyament i suport són quasi inexistent. L'aposta ha estat, doncs, en ampliar el perímetre conceptual de l'àmbit d'actuació com a funerària i donar pas a l'acompanyament en aquest "abans" i aquest "després" de la defunció.

Es va valorar necessari, doncs, un canvi cap a un model de continuïtat assistencial vers les famílies amb un apropament previ i posterior d'acompanyament en un sentit ampli del terme. Parlem d'un acompanyament a diferents bandes; per un costat a les famílies i les mateixes persones que es troben en el propi procés de final de vida, i per l'altre als professionals que treballen al voltant de la persona en la seva etapa final.

L'aposta ha estat, doncs, en ampliar el perímetre conceptual de l'àmbit d'actuació com a funerària i donar pas a l'acompanyament en aquest "abans" i aquest "després" de la defunció.

Aquest model de continuïtat es va materialitzar amb un servei que vam anomenar "Espai de Suport" i que partia d'un plantejament de treball comunitari.

El primer Espai de Suport es va obrir al districte de Nou Barris, per donar cobertura també a Horta. A l'any següent es va obrir a L'Hospitalet el segon centre. L'elecció d'aquests territoris respon a l'objectiu empresarial de tenir més presència dins del territori com a funerària (són zones on fins aleshores era residual) i sobretot una visualització més amable de la marca, en el sentit que la creació d'aquests espais pretendria revertir positivament en la població d'aquestes zones.

En aquest "abans" i aquest "després" de la defunció d'una persona sorgeix, en un moment o altre, la necessitat de ser orientat per algú que tingui la capacitat d'escoltar i entendre amb professionalitat i una alta sensibilitat els moments difícils que està vivint.

D'altra banda, el concepte de la mort a la nostra societat crea un neguit que fa que ens allunyem d'una realitat inexorable de la nostra existència convertint-la en "tabú social". Sovint oblidem o no volem pensar que entorn de la mort hi ha amplis temes de vida, i són aquests els que s'han volgut desenvolupar i apropar a la gent dels barris des dels Espais de Suport. Conèixer i parlar-ne són les millors eines per abordar-ho socialment. És per això que vam determinar una cartera de serveis composta per xerrades, grups de suport, atenció social, servei de biblioteca, exposicions i cinefòrum, que ens poguessin ajudar a integrar a la vida i a la societat temes dels quals sovint volem parlar però no hi trobem l'espai.

Tant la ubicació geogràfica com l'espai físic existent als Espais de Suport van estar pensats per facilitar, també, la trobada de grups de professionals que permetessin compartir el coneixement adquirit per les pròpies experiències professionals o bé per generar sinèrgies en diferents propostes col·laboratives de caire comunitari.

El pes del treball social en el projecte

Durant la primera fase del projecte, quan tocava pensar quina disciplina professional seria l'adequada per desenvolupar i conduir els Espais de Suport, es va valorar entre psicologia, infermeria i treball social. Es va optar per la darrera. Les raons van venir determinades per la necessitat de comptar amb un ampli coneixement de la xarxa professional del sector social, salut i educatiu, i del teixit associatiu dels territoris, doncs ja es tenia clara la premissa que l'abordatge del procés final de la vida havia de ser comunitari. Així mateix, el treballador/a social (a partir d'ara treballador@ social) havia de tenir un perfil coneixedor i una experiència significativa del sector de la gent gran i les cures pal·liatives, donat que podia aportar el

seu coneixement sobre quines necessitats eren essencials abordar i construir sobre aquestes pel que fa al procés final de la vida i els processos de dol (que és en aquests dos col·lectius on se situen majoritàriament).

El treball social és un perfil professional amb una alta flexibilitat i adaptabilitat que, idiosincràticament, porta integrat una metodologia basada en la construcció de ponts, el treball en xarxa i l'acompanyament en els camins difícils que travessen les persones. Està habituat al treball interdisciplinari i en equip, fet important pel plantejament comunitari del projecte. Així mateix, la metodologia clàssica d'intervenció, individual, grupal i comunitària, encaixava amb la proposta de cartera de serveis que anava dibuixant-se. Per tant es va apostar pel treball social donat que reunia tots aquests factors.

Canviem el subjecte del present escrit, fins ara impersonal, a un "nosaltres" donat que vam ser les escollides. Doncs bé, quan vam assumir el repte i vam començar amb aquesta anàlisi sobre les necessitats, vam concloure que la mort, i tot allò que l'envolta, calia abordar-la amb valentia i naturalitat, per més tabú que fos i per més desconfiança que generés el fet de ser, a més a més, una empresa funerària. Ara, quatre anys més tard des de l'obertura del primer Espai de Suport, podem assegurar que no ha estat fàcil treballar amb aquests dos tabús. Com si es tractés d'una relació terapèutica, per començar, calia generar una confiança i complicitat sòlida amb els diferents agents del territori. La nostra elecció també venia determinada per l'experiència prèvia en els territoris on s'ubicarien els Espais, aspecte imprescindible que facilitaria una major credibilitat per construir ponts.

Com dèiem, després d'una primera recerca, partíem de la idea que mancava (i manca) una xarxa comunitària i de suport social per cobrir la necessitat diària i vital d'un acompanyament en un procés final de vida i dol. Era (i és) necessària, doncs, una pedagogia social d'acceptació i elaboració que ajudés les persones a preparar-se davant d'una realitat ordinària com és la mort, tan silenciada, i privatitzada en el si de les famílies. El nostre plantejament va ser el d'aportar eines útils per les persones i per la comunitat. Eines basades en el coneixement i la reflexió que permetessin un afrontament d'una forma més pensada, empoderada i serena.

Exemple d'això són les xerrades sobre "la planificació de les decisions anticipades", "com donar suport en el final de la vida", "el procés de dol per la pèrdua d'un ésser estimat" o per la pèrdua de la salut, "com expliquen la mort als nens i adolescents", entre d'altres.

Donat que un dels principals col·lectius que acudeixen a l'Espai de Suport és el de la gent gran, moltes de les accions van orientades cap aquí. Som nosaltres, les treballadores socials, qui donem resposta a necessitats que detectem, com per exemple la soledat, molt sovint agreujada rere una mort. La

La mort, i tot allò que l'envolta, calia abordar-la amb valentia i naturalitat, per més tabú que fos i per més desconfiança que generés el fet de ser, a més a més, una empresa funerària.

nostra visió global de la xarxa d'entitats, voluntariat, serveis i persones vinculades amb nosaltres ens permet donar resposta, o bé derivant o bé connectant la persona amb el seu entorn.

Ens trobem també amb els cuidadors/es, una realitat social de moltes persones i que procurem oferir suport de forma complementària a la qual donen altres serveis, a través de les xerrades on també toquem temes sobre les cures, l'autocura, hàbits saludables, i oferim atenció social personalitzada. D'aquesta manera orientem, informem, derivem, fins i tot ajudem, en alguns tràmits burocràtics. El projecte més proper que tenim amb aquest col·lectiu és obrir grups de suport a cuidadors/es.

Acollim, també, a les persones que estan passant per un procés de dol per la pèrdua d'un ésser estimat, fent una primera entrevista. Si la persona és candidata passa als grups de dol, que en aquest cas són conduïts per una psicòloga especialitzada. Tanmateix, és amb nosaltres, treballadores socials, amb qui manté el contacte constant que ens permet anar fent un seguiment de forma més personalitzada.

També assumim la funció de donar suport a nivell intern, als companys/es assessors (els qui tramiten els serveis funeraris) o, a nivell extern, als treballadors socials de serveis socials o serveis sanitaris, quan es presenta un servei anomenat "de beneficència" i que pugui presentar-se complex socialment, mitjançant la coordinació i l'assessorament. Donem, doncs, servei a aquells professionals del territori que puguin tenir dubtes sobre gestions funeràries.

Malauradament les morts d'alt impacte emocional, sovint aquelles que no toquen, i d'altres situacions de molta duresa, són força freqüents. I és a la cerimònia de comiat on es manifesten moments de confusió i expressions de molt dolor. En algun cas hem fet un reforç als nostres companys/es dels tanatoris, i hem intervingut amb les famílies acompanyant, orientant i oferint suport in situ. Per tant aquest també és un camp on el treball social dona resposta.

Com s'emmarca el treball social dins d'una empresa funerària privada?

No és innovador que el treball social tingui cabuda dins d'una empresa privada; exemples d'això els tenim en el sector residencial, d'atenció domiciliària i en molts altres àmbits. El que sí que suposa un nou horitzó per la professió és que hi hagi cabuda en una empresa funerària. En el nostre cas ha estat mitjançant un projecte com aquest, però pensem que pot assentar un precedent, obrir un nou camp, el que ens agrada anomenar "el del final de la vida", on es pugui seguir desenvolupant la professió a nivell comunitari.

Des d'un inici ens va semblar una proposta atrevida però engrescadora i sobretot molt interessant. Teníem l'oportunitat

de posar en marxa el nostre coneixement i la nostra creativitat en un marc comunitari, on hi ha molta riquesa. La nostra professió ens permet visualitzar-nos en un paper flexible i que fa possible combinar els interessos mercantils, de negoci, d'una empresa privada amb el desenvolupament d'un projecte de contingut social.

Certament la ubicació del nostre paper a nivell intern ha aportat valor a l'empresa, que permet visualitzar i fer créixer el seu compromís social i de proximitat. Els Espais de Suport, concloem, són una oportunitat per canviar aquest model funerari cap una atenció més humana i propera, i una oportunitat per la societat per enfocar el final de la vida com una realitat que cal integrar-la de nou.

A mode de reflexió

Durant els primers dos anys el nostre dia a dia va consistir a donar a conèixer el projecte. Ens vam trobar un ventall de receptivitats diverses, però val a dir que el millor encaix i rebuda del projecte va estar entre els treballad@s socials. És un aspecte significatiu, tenint en compte el moment actual on el sector funerari està molt qüestionat per la societat. Això ens ha portat a profundes reflexions on hem conclòs que havíem de buscar la fórmula per transmetre l'alt valor social que suposa, sota el nostre parer, aquest projecte.

Hi ha una necessitat dins de la comunitat que pot i ha de ser liderada en el seu abordatge pel treball social. Necessitats com la d'impulsar l'autonomia de les pròpies persones i de les famílies en les seves decisions sobre el propi final de vida, en la reflexió de la pròpia mort, en la mort dels altres i en el suport i acompanyament mutu. Hem pogut constatar que manca un temps de reflexió tant des de la dimensió professional com de la pròpia persona sobre el final de la vida i la mort. Cal que el camí del nostre aprenentatge passi per un treball personal sobre les nostres pròpies pèrdues per poder transmetre pedagògicament els conceptes amb valor.

Reflexionem com ens arriba la informació diàriament sobre la mort. Cal fer un esforç perquè la societat entengui que la mort no és el que se'ns presenta des dels mitjans de comunicació tan imparcialment i sovint deshumanitzada que acaba generant una insensibilitat i una normalitat davant de les tragèdies. Fóra bo que es fes una anàlisi de com es transmeten aquestes informacions.

Per altra banda, és important que l'educació dels nostres fills i filles passi per conèixer la realitat inherent de la vida i la mort com a fets naturals defugint del proteccionisme evitatiu que sovint segueix sent el patró educatiu en el si de les famílies i en les mateixes escoles. Tot i que ja es van veient canvis en algunes escoles, encara hi ha molta feina a fer.

Cal que el camí del nostre aprenentatge passi per un treball personal sobre les nostres pròpies pèrdues per poder transmetre pedagògicament els conceptes amb valor.

En definitiva cal apropar la mort a la comunitat i recuperar el valor de la vida tenint present que aquesta és finita. Entendre el dol com un procés natural i necessari ens ajudarà a recuperar els valors més humans com a societat.

Bibliografia

- ARIÈS, Philippe. *Historia de la muerte en Occidente. Desde la Edad Media a nuestros días*. Edició num. 3. Barcelona: Editorial El Acantilado, 2005. ISBN 9788495359179.
- ARIÈS, Philippe. *El hombre ante la muerte*. Edición núm. 1. Madrid: Editorial Taurus, 2011. ISBN 9788430608270.
- TIZÓN, Jorge L. *Pérdida, pena y duelo: vivencias, investigación y asistencia*. Barcelona: Editorial Paidós, 2004. Col·lecció Salut Mental. ISBN 9788449316166.
- POCH, Concepció. *La mort*. Edició núm. 1. Barcelona: Editorial UOC, 2008. ISBN 9788497887809.
- BOWLBY, John. *El vínculo afectivo*. Edició núm. 2. Buenos Aires: Editorial Paidós Iberica, 1993. ISBN 9788475098821.

L'acompanyament als professionals que treballen amb les persones que es troben en el procés de morir i amb les seves famílies

Working with professionals who work with people in the process of dying and their families

Helena García-Llana¹ i Rocío Rodríguez-Rey²

Resum

Els professionals que treballen amb persones al final de la seva vida i amb les seves famílies estan exposats a un context laboral en què es duen a terme tasques gens fàcils, com acompanyar els familiars d'un pacient després de la seva mort. En aquest context no és infreqüent que els professionals pateixin conseqüències psicològiques negatives, com el *burnout* o el desgast per empatia. L'objectiu d'aquest article serà exposar els riscos i les oportunitats dels professionals que treballen amb persones que es troben en el procés de morir i les seves famílies i, sobretot, presentar eines que, des de la psicologia clínica i de la salut, puguin minimitzar aquests riscos des d'un enfocament preventiu. En concret ens centrarem en la comunicació i l'autoregulació emocional.

Paraules clau: Cures pal·liatives, final de vida, professionals sanitaris, *burnout*, autocura, comunicació, autoregulació emocional, *Mindfulness*.

Per citar l'article: GARCÍA-LLANA, Helena i RODRÍGUEZ-REY, Rocío. L'acompanyament als professionals que treballen amb les persones que es troben en el procés de morir i amb les seves famílies. *Revista de Treball Social*. Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya, abril 2017, n. 210, pàgines 115-126. ISSN 0212-7210.

¹ Doctora en Psicologia Clínica i de la Salut. Hospital Universitario La Paz. IdipAZ. Servicio de Nefrología. Federación Nacional ALCER. Cátedra de Patrocinio Otsuka. Universidad Autónoma de Madrid. Universidad Rey Juan Carlos de Madrid. Universidad Pontificia de Comillas. helenagllana@hotmail.com

² Doctora en Psicologia Clínica i de la Salut. Universidad Europea de Madrid. Facultad de Ciencias Biomédicas. Departamento de Psicología. Email: rocio.rodriguez.rey@gmail.com

Abstract

Professionals who work with people at the end of their lives and with their families are exposed to a work context in which they perform tasks that are not easy, such as accompanying relatives of a patient after his death. In this context, it is not uncommon for professionals to suffer negative psychological consequences, such as burnout or weariness due to empathy. The objective of this article will be to expose the risks and opportunities of professionals working with people who are in the process of dying and their families and, above all, to present tools that, from clinical psychology and health, can minimize these risks from a preventive approach. Specifically we will focus on communication and emotional self-regulation.

Key words: Palliative care, end of life, health professionals, burnout, self-care, communication, emotional self-regulation, Mindfulness.

1. Introducció general

Quan es treballa amb éssers humans que pateixen, i especialment quan el treball consisteix a tenir cura i acompanyar a altres persones en moments propers a la mort, no és infreqüent escoltar en els professionals expressions del tipus “estic esgotat”, “no puc més” o fins i tot “ja no puc suportar ni un sol mort més aquesta setmana”. Aquest tipus de verbalitzacions es poden escoltar fins i tot de professionals altament motivats per la seva feina d’ajudar i acompanyar a altres en el seu procés de morir. Estar constantment exposats al sofriment, mostrar empatia cap a l’altre, acceptar incondicionalment el pacient i la seva família i ser un suport per a ells en els seus moments més foscos pot ser un treball tremendament gratificant, però té un cost (ACINAS, 2012).

L’objectiu d’aquest article serà exposar els riscos i oportunitats dels professionals que treballen amb persones que es troben en el procés de morir i les seves famílies i, sobretot, mostrar eines que, des de la psicologia clínica i de la salut, poden ajudar-los a prevenir o minimitzar el patiment associat a l’exercici de l’ajuda.

2. Implicacions psicològiques de treballar amb pacients i famílies al final de la vida: riscos i oportunitats

Els professionals de cures pal·liatives estan exposats a un context laboral difícil amb una alta càrrega emocional. Sovint

s'emprenen tasques gens fàcils, com comunicar males notícies o donar suport al facultatiu mentre que aquest lidera el procés comunicatiu, prendre decisions amb implicacions ètiques, escoltar les pors i temors d'una persona al final de la seva vida o acompanyar els familiars en dol. A més, aquests professionals freqüentment se senten escassament preparats per fer la seva feina (CECCARELLI, CASTNER i HARAS, 2008), el que pot incrementar el seu nivell d'estrès i sobrecàrrega (PEREIRA, FONSECA i CARVALHO, 2011).

En absència de les estratègies adequades –algunes de les quals seran exposades en aquest capítol– no és infreqüent que els professionals que treballen en aquest context pateixin conseqüències psicològiques adverses. D'entre totes elles, la més coneguda és el burnout, o “síndrome de l'estrès laboral assistencial” que es defineix com l'experiència d'esgotament emocional i disminució de l'interès en el context laboral, acompanyat d'una falta de realització personal (MASLACH, SCHAUFELI & LEITER, 2001). El professional “cremat” mostra falta d'energia a nivell físic i psicològic, i li és difícil fer bé la seva feina a causa del seu esgotament. Diferents estudis han trobat que patir burnout s'associa amb una disminució de l'efectivitat en el treball (MASLACH et al. 2001) i un descens en la qualitat de la cura que rep el pacient (SHANAFELT et al., 2002), la qual cosa pot tenir efectes irreversibles en el context de la cura al pacient al final de la seva vida. Un recent estudi realitzat va trobar que el 62% dels professionals de pal·liatius va mostrar almenys un símptoma de burnout (KAMAL et al., 2016), un fet que evidencia la seva alta implementació en aquest context particular.

A més del burnout, altres problemes freqüentment constats en aquests professionals són, entre altres, el trauma vitari, que es manifesta en persones que tenen cura d'altres que han experimentat situacions traumàtiques (KEARNEY et al., 2009), el distrés moral, que se sol produir quan els professionals han de prendre o emprendre decisions amb altes implicacions ètiques (Canadian Nurses Association, 2003) i el desgast per empatia o la fatiga de compassió, que es refereix a una disminució en la compassió mostrada, que es relaciona amb haver mostrat compassió repetidament en situacions d'alt impacte emocional unit a una manca de recursos per a gestionar el patiment de l'altre (BENET, ARRANZ i CANCIO, 2011).

Malgrat els riscos, cal destacar que el treball amb persones al final de la seva vida no només presenta ombres, sinó que són moltes més les llums. En aquest context tan complex els professionals tenen una excel·lent oportunitat per mostrar els seus recursos i ajudar a altres en moments difícils. En aquesta línia un terme interessant és el de *satisfacció de compassió*, que es defineix com el goig i la satisfacció de treballar ajudant els altres (BENITO et al., 2011). A més, el fet d'estar constantment

El professional “cremat” mostra falta d'energia a nivell físic i psicològic, i li és difícil fer bé la seva feina a causa del seu esgotament.

exposat a la mort pot afavorir en el professional una major estima per la seva pròpia vida, pel seu autèntic sentit, i per les seves relacions amb altres persones. Això és el que es coneix com a *creixement posttraumàtic* (TEDESCHI i CALHOUN, 1995) i passa no només en persones que experimenten malalties o els seus familiars, sinó també en professionals que s'enfronten habitualment amb situacions de final de vida (RODRÍGUEZ-REI et al., 2016).

3. Eines per ajudar els professionals que treballen amb persones al final de la seva vida i les seves famílies

3.1. Estratègies interpersonals: Competències comunicatives

En el context de l'atenció al pacient al final de la vida i la seva família, el coneixement de la tecnologia medicobiològica serveix de poc si no es contemplan els factors interpersonals de l'acte assistencial com són la comunicació, el suport emocional, o el maneig de situacions difícils (GARCÍA, LINERTOVÁ, MARTÍN, SERRANO i BENÍTEZ, 2009). Tot plegat condueix a la necessitat que els professionals de cures pal·liatives disposin de les competències comunicatives que els permetin tenir cura i acompanyar el pacient i la seva família amb els criteris màxims de qualitat (GARCÍA-LLANA et al., 2010). En aquesta línia s'ha trobat que un procés comunicatiu adequat té múltiples beneficis per al pacient i la seva família, ja que incrementa el nivell de satisfacció (JOOS et al, 1996) i millora la precisió i la rapidesa en el diagnòstic (MARVEL et al., 1999). A més, disposar d'aquestes habilitats és beneficiós per al professional, ja que disminueix el seu risc de patir depressió o burnout (TAYLOR et al., 2005) i millora el seu rendiment i satisfacció (FERNÁNDEZ-BERROCAL, 2010). De fet el principal factor de risc per a l'aparició de burnout que s'ha trobat en una revisió sistemàtica va ser la falta de confiança en les pròpies habilitats de comunicació amb pacients i familiars (PEREIRA et al., 2011).

Tot i la importància de l'adquisició de competències comunicatives adequades, aquestes habilitats són vistes sovint com una cosa que *"es té o no es té"* i que, per tant, no necessita ser ensenyat. A més, es tendeix a pensar que tenir experiència i bones intencions garanteixen una adequada comunicació. En contra d'aquestes creences, existeix evidència sobre que les habilitats comunicatives es poden aprendre mitjançant l'entrenament planificat i la pràctica (COSTA i ARRANZ, 2012). Al cap i a la fi, ningú neix sabent comunicar-se. Perquè, doncs, suposem que cal ensenyar a un professional a aplicar una sedació pal·liativa, i en canvi no cal ensenyar-li a comunicar

una mala notícia quan tots dos aspectes són una part irrenunciable de la seva feina?

Un cop establerta la importància de la comunicació, ens queda per respondre una pregunta: Com ha de ser un procés comunicatiu adequat en aquest context? Per a respondre-ho ens basarem en el protocol de comunicació desenvolupat per Arranz, Costa i Cancio (2000), a partir de l'adaptació de la Guia de Calgary Cambridge per al procés de comunicació en l'entrevista mèdica. Aquest protocol consta de quatre passos:

- 1r. *Preparar la trobada: Parar.* Davant el contacte amb l'altre, el professional pot actuar sense parar-se a pensar, guiats per les seves emocions. Això pot suposar una amenaça per al pacient i per al propi professional. És difícil, però possible, triar com volem actuar. *¿Mogut per impulsos (reactiu), o per valors i objectius (proactiu)?* Respondre de forma proactiva requereix un procés d'autoregulació, aspecte en el qual ens centrarem més endavant.
- 2n. *Establir la relació: Acollir i validar.* Per acollir un pacient seran imprescindibles elements bàsics com presentar-nos, cridar-lo pel seu nom i mantenir una comunicació no verbal que transmeti proximitat (proximitat, mirar als ulls, etc.). Validar implica escoltar, no jutjar i legitimar la perspectiva de l'altre. La validació és crucial perquè el professional tingui capacitat d'influència en el pacient i la seva família. Per exemple, davant d'uns familiars que es neguen a que es retiri el suport vital a un pacient, en un cas en què estaria clínicament indicat, haurem de començar per validar el difícil que ha de ser prendre aquesta decisió (ex. "*Entenc que és una decisió molt difícil...*"). En cas contrari difícilment podrem exercir una influència sobre ells, ni fer que se sentin recolzats.
- 3r. *Explorar la perspectiva del pacient: Preguntar.* En paraules de Costa i Arranz (2012) el sofriment que no s'explora no es pot alleujar. Preguntar és una habilitat clau per a això i per promoure el compromís i l'opció a triar.
- 4t *Acordar la intervenció: presa de decisions compartida (PDC).* En el context de les cures pal·liatives, l'aplicació dels mitjans tècnics mèdics disponibles pot anar acompanyada de conseqüències no desitjades, com una alta incidència d'ingressos hospitalaris. Aquest fet condueix a la necessitat d'un procés de PDC amb el pacient i la seva família que permeti l'adequació de l'esforç terapèutic. Durant aquest procés de PDC és precís tenir present que tan important és la vida com la qualitat de vida, com a valors a considerar. La decisió final dependrà de les prioritats del malalt, analitzades i discutides amb la família i l'equip assistencial.

Com a últim element comunicatiu a destacar, un aspecte essencial en el treball amb persones al final de la seva vida és la comunicació de males notícies. Aquest és un treball difícil, que pot generar ansietat en els professionals i per al qual poden sentir-se insuficientment preparats (Ceccarelli et al., 2008). Atès que la manera en què es transmeti una mala notícia afecta a com és assimilada, és fonamental que els professionals disposin de pautes i entrenament. El protocol més popular per comunicar males notícies és el de Robert Buckman i Kason (1992). L'adaptació realitzada per Arranz, Barbero, Barreto i Bayés (2010) d'aquest protocol consta de set passos: (1) Preparar-se per la situació comunicativa (és a dir, aturar). (2) Establir un context favorable, en un espai tranquil i disposant de temps. (3) Explorar: quant en sap el pacient? (4) Explorar: quant en vol saber? (5) Compartir informació tenint en compte que aquesta ha de ser gradual, comprensible i adaptada a l'estat emocional del pacient. (6) Ser sensible als sentiments i necessitats del pacient i validar-los, i romandre acompanyant-lo, i (7) fer seguiment del procés.

3.2. Estratègies personals:

3.2.1. Que són les emocions i per a què serveixen?

Un bon punt de partida per endinsar-nos en l'autoregulació emocional és contestar a la pregunta de què són les emocions:

Les emocions són respostes que sorgeixen quan s'avaluen les situacions com a rellevants per als nostres interessos i ofereixen informació sobre la nostra relació amb l'entorn o sobre la nostra experiència amb nosaltres mateixos (GREENBERG, 2000). Són processos inconscients, molt ràpids, i se solen manifestar en sensacions corporals. Només emergeixen a la consciència d'una manera clara i fan visible el seu significat en la mesura que s'està despert a les pròpies reaccions i la persona es dóna permís per sentir-les. És un procés automàtic que ens actualitza tota la nostra història prèvia d'aprenentatge i ens ajuda a respondre a aquestes situacions importants.

S'activa l'ansietat quan ens sentim amenaçats, s'activa la ira quan ens sentim atacats o ofesos; s'activa la tristesa quan hem de fer front a pèrdues. Totes elles tenen un significat evolutiu molt important i són respostes molt determinades per l'estructura biològica del cervell. L'evolució ens ha dotat d'un sistema que atorga i valora l'entorn donant significats personals als successos i donant-nos claus per triar racionalment el que és més adequat en cada situació i també ens dóna energia per executar la conducta. No oblidem que emoció prové del llatí *movere* (instar a l'acció).

Les emocions són adaptatives o desadaptatives: no són ni "bones" ni "dolentes", ni "positives" ni "negatives". És cert

que n'hi ha algunes de desplaents però si el dolor no ho fos... faríem alguna cosa per cuidar-nos quan el sentíssim? Per citar un altre exemple, encara que pot semblar que l'ansietat és una resposta desadaptativa, si ens situem en un ambient amb depredadors i riscos ens adonem que aquesta resposta ha estat clau per sobreviure. En definitiva, quan les emocions s'escolten i s'accepten, compleixen la seva funció de "senyal" o de "semàfor" regulatiu de les nostres vivències i de la nostra manera d'actuar, es transformen en un aliat important que ens guia.

3.2.2. Autoregulació i autocura

En aquest article, es dirà autoregulació al conjunt de processos que el professional executa, d'una manera conscient o inconscient, sobre les seves pròpies respostes per tal de dirigir-les; i anomenarem autocura a aquelles conductes que les persones realitzen per promoure la seva salut i el seu benestar.

Gestionar bé les emocions ens permetrà una veritable trobada amb els pacients. Les habilitats de regulació fisiològica es basen principalment en desenvolupar l'autoconeixement de les pròpies reaccions. En general es tracta de poder prendre consciència de les àrees de tensió corporal (dirigint i centrant l'atenció de l'exterior a l'interior) i reconèixer-les. Un cop reconegudes i captat el seu significat es poden reduir per mitjà d'alguna tècnica respiratòria o de relaxació corporal.

Per tal de gestionar adequadament les emocions del professional, és a dir, sense perjudicar-nos ni que resti afectada negativament la relació amb els altres, se suggereix el següent esquema d'autoregulació (veure taula 1).

Taula 1. Esquema d'autoregulació

- a) Estar **despert** a les pròpies emocions i mantenir el canal d'escolta intern sempre connectat. Aprendre a posar nom al que em passa per conèixer què significa.
- b) **Autoacceptació**: És normal que les coses ens afectin. Donar-nos permís per sentir el que se sent alleuja immediatament la tensió i ens permet triar quina conducta emetrem. Sentir-la, identificar-la i després deixar-la anar.
- c) Atenció a com ens parlem a nosaltres mateixos!: El tipus de diàleg, el que s'anomena **autoinstruccions**, influeix en l'amplificació o disminució de la reacció emocional.
- d) **Canalització de les nostres emocions, en funció dels nostres objectius**. Una vegada hem reconegut i entès el que sentim, prenem la decisió d'actuar d'acord a les nostres metes i no pas d'una manera reactiva.

La veritable autoregulació emocional consisteix en la capacitat per entendre i atendre el significat de les emocions pròpies i alienes i, alhora, mantenir la capacitat per dirigir la nostra conducta professional per mitjà de valors i objectius, no per impulsos (ARRANZ, BARBERO, BARRETO i BAYÉS, 2008).

De la mateixa manera que tenim rutines d'autocura física (dutxa, rentat de dents, esmorzar cada matí, etc.) es converteix en urgent incorporar activitats d'autocura emocional que ens ajudin a drenar l'impacte emocional associat a l'exercici d'acompanyar a persones en les fases avançades de la malaltia. El cultiu de les relacions personals i la incorporació d'activitats gratificants fora de l'àmbit laboral són dues de les principals estratègies d'autocura que volem promoure des d'aquí.

3.2.3. Algunes tècniques d'origen budista per acompanyar en el sofriment

La paraula "budisme" va ser encunyada a la fi del segle XIX a Occident per aglutinar el conjunt de textos i pràctiques que a Orient es coneixien com les diferents escoles del *Dharma*. L'anàlisi de la ment en el budisme és alhora complex i tremendament sofisticat. Com a pràctica espiritual, el budisme conté nombroses descripcions de la naturalesa de la ment, així com instruccions sobre com refinar-la. Així mateix, és important recordar que en les tradicions orientals budistes es destaca la idea que morir i viure es revelen units, i són l'anvers i revers de la mateixa realitat bàsica. Sogyal Rimpoché (2006) reflexiona de la següent manera sobre el tema de la vida i la mort:

Des del punt de vista budista, la vida i la mort són un tot únic. La mort és aquell mirall en el qual es reflecteix tot el sentit de la vida... No ens agrada pensar en morir normalment. Preferrim pensar en viure. Per què, doncs, reflexionem sobre la mort? ...T'adones que has de contemplar la teva manera de viure ara quan comences a preparar-te per morir i has d'encarar d'una vegada per totes que hi ha d'autèntic en tu mateix... una unitat, al complet, al moment constitueixen la teva vida i la teva mort.

(Pàg. 11, 36 i ss.).

En aquest sentit, creiem que les tècniques d'origen budista tenen molt a oferir als professionals que tenen cura de persones que pateixen.

Desenvolupament de l'autoconsciència

Mantenir-se equànime és fonamental per als professionals de la salut, i això passa per observar i cuidar el que pensem i sentim. Per a això, és fonamental estar atents, desenvolupar l'autoconsciència (SHANAFELT, WEST, ZHAO et al., 2005).

Com apunten Benito et al. (2011), la pràctica de l'autoconsciència es refereix a un procés d'una acurada observació del que, moment a moment, es va produint en nosaltres i en el nostre voltant, mentre es manté una actitud oberta, sense judicis, simplement veient el que passa a la realitat. Ser conscients, estar connectats amb la pròpia experiència interna, permet poder triar com volem actuar, en lloc d'utilitzar patrons de conducta reactius i automàtics. Un mètode útil per augmentar l'autoconsciència i la connexió amb un mateix és a través de la meditació (KEARNY, WEININGER, VACHON, HARRINON i MOUNT, 2009).

Mindfulness i meditació:

El *Mindfulness* es pot entendre com una experiència preverbal en la qual s'atén a l'experiència present, amb atenció i consciència, i es fuig d'actituds valoratives o reflexives (KABAT-ZINN, 2007). Pretén que la persona se centri en el moment present d'una manera activa, procurant no interferir ni valorar el que se sent o es percep en cada moment. Com a procediment terapèutic busca, abans de res, que els aspectes emocionals i qualssevol altres processos de caràcter no verbal, siguin acceptats i viscuts en la seva pròpia condició, sense ser evitats ni intentar controlar-los (VALLEJO, 2006). Meditar és trencar completament amb la nostra manera "habitual" de funcionar. En la quietud i el silenci de la meditació tornem a un eix central de consciència que és la nostra naturalesa interior. És un estat sense ambició on no hi ha por ni esperança, on a poc a poc comencem a deixar anar tots aquells conceptes i emocions que ens poden fer patir. La meditació consisteix en un estat de no distracció en el qual podem començar a conèixer la nostra ment per poder-la domar i retornar-la a casa. A la Taula 2 es presenta una mini meditació de 3 minuts.

Taula 2. Minimeditació de tres minuts

Pots practicar aquesta meditació en moments desagradables d'estrès o de tensió.

MINUT 1: M'aïllo i centro l'atenció en la respiració, focalitzant-me en l'expiració AQUÍ I ARA.

MINUT 2: Observo tota la meva activitat mental del camp de la consciència (pensaments, emocions i sensacions) com un simple espectador sense involucrar-m'hi.

MINUT 3: Permeto que la meva atenció s'expandeixi per tot el cos, o cap a aquelles parts on sento tensió, malestar o resistència. Respiro sobre aquestes sensacions de tensió suavitzant-les i obrint-les en cada espiració. Provo de dir-me a mi mateix "Tot està bé així, no cal canviar res, sentir-me així està bé".

Adaptat de Miró i Simón (2012)

Cultiu de la compassió: fer el bé ens fa feliços

Singer i Klimecki (2014) afirmen que la compassió es caracteritza per sentiments de calidesa, preocupació i cura de l'altre, així com per una forta motivació de voler millorar el benestar de l'altra persona. D'altra banda Gilbert i Choden (2013) conceben la compassió com un motiu amb capacitat d'"organitzar" la ment i fer que funcioni en una determinada direcció, la de procurar que els éssers vius estiguin deslliurats de sofriment i de les causes del seu sofriment. L'efecte més immediat de l'exercici de la compassió és l'alleujament del sofriment aliè, i aquest alleujament, al seu torn, repercuteix en l'estat d'ànim del professional compassiu, generant alegria, satisfacció i benestar. Per tant, el cultiu de la compassió té una gran rellevància com a antídote de l'estrès laboral assistencial (SIMÓN, 2015), com esmentàvem més amunt en parlar de la *satisfacció de compassió* (BENITO et al., 2011). A la Taula 3, es pot veure l'esquema que fa referència al flux de la compassió.

Taula 3. El flux de la compassió

1. EMPATIA (cognició i sentiment): sentir i comprendre el sentiment de l'altre.

El professional connecta amb el patiment d'un pacient al final de la vida que expressa patiment davant un símptoma mal controlat (ie. dolor).

2. BONDAT AMOROSA (METTHA): tolerància al malestar, suspensió del judici i establiment de la motivació per ajudar.

El professional dissenya un espai lliure de judici on poder explorar la vivència del pacient i genera un desig genuí d'alleujar el sofriment.

3. EXECUCIÓ DE L'ACCIÓ COMPASSIVA

Per exemple, promoure la comunicació assertiva del pacient amb el seu equip mèdic.

4. ALEGRIA PER HAVER POGUT ALLEUJAR EL PATIMENT DE L'ALTRE: retroalimentació del cercle virtuós de la compassió.

El professional de l'ajuda connecta amb el desig d'establir un autoreforç positiu. L'emoció d'alegria podria emergir com a conseqüència de deixar-se portar per aquest flux empàtic.

Adaptat de Simón (2015)

4. Conclusions

En aquest article hem posat de manifest els riscos, però també les oportunitats a què s'enfronten en el seu dia a dia els professionals que treballen amb persones que es troben al final de la seva vida. Hem tractat de posar de manifest la importància que aquests professionals disposin de les habilitats i destreses que els permetin una veritable trobada i acompanyament al pacient i la seva família amb el menor cost emocional possible.

A més de les eines exposades, no volem deixar d'expressar que clarificar els valors personals i professionals i viure d'acord amb ells pot ser un motiu de satisfacció i benestar de cara a protegir-nos del sofriment associat a l'exercici de l'ajuda. *Quina classe de professional vols ser? amb quin tipus de valors vols que s'identifiqui la teva pràctica clínica?* No oblidem que les persones que treballen en alguna cosa que té un sentit profund, una missió elevada, resisteixen millor l'adversitat diària. D'altra banda, consolidar la presència d'equips interdisciplinaris com a unitat terapèutica indispensable, així com proveir d'espais per a reunions, perquè els companys es trobin i es comuniquin, pot ajudar a la prevenció del desgast professional.

Per finalitzar aquest article, volem destacar el fet que totes aquestes actuacions han de tenir un enfocament preventiu. Quan abans es pugui entrenar a aquests professionals en aspectes com la comunicació amb el pacient i l'autoregulació emocional, més preparats es trobaran per afrontar les demandes emocionals del seu treball i menor risc tindran de patir les possibles conseqüències negatives associades a les professions d'ajuda que mostràvem a l'inici d'aquest capítol.

Bibliografia

- ACINAS, P. Burnout y desgaste por empatía en profesionales de cuidados paliativos. *Revista Digital de Medicina Psicosomática y Psicoterapia*. 2012, 2, 4.
- ARRANZ, P., et al. *Apoyo emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos* (3ª ed). Barcelona: Ariel Ciencias Médicas, 2008.
- ARRANZ, P., et al. *Intervención emocional en cuidados paliativos* (5ª ed.). Barcelona: Ariel Ciencias Médicas, 2010.
- ARRANZ, P.; CANCIO, H. Counselling: habilidades de información y comunicación con el paciente oncológico. En: Gil F (ed.). *Manual de psico-oncología*. Madrid: Nova Sidonia, pp. 39-56, 2000.

Bibliografia

- BENITO, E.; ARRANZ, P; CANCIO, H. Herramientas para el autocuidado del profesional que atiende a personas que sufren. *Formación Médica Continuada*, 2011, 18, 2, 59.
- BUCKMAN, R.; KASON, Y. How to break bad news: A guide for health care professionals. Baltimore, Johns Hopkins University Press, 1992.
- CANADIAN NURSES ASSOCIATION (Regulatory Policy Division). *Ethical distress in health care environments*. Ottawa, ON: CNA, 2003.
- CECCARELLI, C; CASTNER, D; HARAS, M. Advance care planning for patients with chronic kidney disease – why aren't nurses more involved? *Nephrol Nurs J* 2008, 35, 553–57.
- COSTA, M.; ARRANZ, P. Comunicación y counselling en oncología. El encuentro con el paciente oncológico. En: Cruzado J.A. *Manual de Psicooncología*, Madrid: Pirámide, 55-77, 2012.
- FERNÁNDEZ BERROCAL, P. Inteligencia emocional para médicos del siglo XXI. *El Médico*, 2010, 1112, 22-24.
- GARCÍA-LLANA, H., et al. Incorporación de un psicólogo en un servicio de nefrología: criterios y proceso. *Nefrología*, 2010, 30 (3): 297-303.
- GREENBERG, L.S., PAIVIO, S.C. *Trabajar con las emociones en psicoterapia*. Barcelona: Paidós, 2000.
- JOOS, S.K., et al. Effects of a physician communication intervention on patient care outcomes. *J Gen Intern Med*, 1996; 11:147.
- KABAT-ZINN, J. *La practica de la atención plena*. Barcelona: Kairós, 2012.
- KAMAL, A.H., et al. Prevalence and Predictors of Burnout Among Hospice and Palliative Care Clinicians in the U.S. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2016, 51, 690-696.
- KEARNEY, M.K., et al. Self-care of physicians caring for patients at the end of life. Being connected... A Key to my survival. *JAMA*, 2009, 301, 1155-64
- MARVEL, M.K. et al. Soliciting the patient's agenda: have we improved? *JAMA* 1999, 281, 3, 283-87.
- MASLACH, C., Schaufeli, W.B., Leiter, M.P. Job burnout. Annual review of psychology. 2001, 52, 397-422.
- MIRÓ, P., SIMÓN, V. *Mindfulness en la práctica clínica*. Barcelona: Desclée De Brouwer, 2012.
- RIMPOCHÉ, S. *El libro tibetano de la vida y de la muerte*. Barcelona: Urano, 2006.
- RODRÍGUEZ-REY, Rocio, et al. Posttraumatic growth in pediatric intensive care personnel: dependence on resilience and coping strategies. *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy*. Advance online publication. 2016.
- SHANAFELT, T.D. et al. Burnout and self-reported patient care in an internal medicine residency program. *Annals of Internal Medicine*, 2002, 36, 358–367.
- SHANAFELT, T.D., et al. Relationship between increased personal well-being and enhance empathy among internal medicine residents. *J Gen Intern Med*, 2005, 20, 559-64, 32.
- SIMÓN, V. *La compasión: el corazón del mindfulness*. Barcelona: Sello, 2015.
- TAYLOR, C., et al. Changes in mental health of UK hospital consultants since the mid-1990s. *Lancet*. 2005; 366: 742–4.
- TEDESCHI, R.G., CALHOUN, L.G. *Trauma and transformation: Growing in the aftermath of suffering*. Thousand Oaks, CA: Sage. 1995.
- VALLEJO PAREJA, M.A. Mindfulness. *Papeles del Psicólogo*, 2006; 27(2): 92-99

El suïcidi. Un acte específicament humà

Suicide: a specifically human act

José Ramón Ubieto Pardo¹

Resum

El suïcidi és un acte específicament humà i, no obstant això, les seves raons no sempre són evidents, ni tan sols per al propi subjecte suïcida. Les seves formes, la seva acceptació o rebuig i la seva prevalença varien amb l'època. Avui suïcidar-se és objectar a la promesa de felicitat consumista. L'article analitza com els adolescents, les persones desnonades, la gent gran i aquells que pateixen un trastorn mental són més vulnerables a optar per aquest "final", de vegades com una sortida digna i altres fruit de la desesperació. La prevenció d'aquest fenomen requereix sobretot una mirada crítica.

Paraules clau: Adolescents, malenconia, persones majors, prevenció, suïcidi.

Abstract

Suicide is a specifically human act, and yet its reasons are not always obvious, not even to the suicidal subject himself. Their forms, their acceptance or rejection and their prevalence vary with the time. To commit suicide today is to object to the promise of consumerist happiness. The article analyzes how teenagers, the evicted persons, the elderly and those who suffer a mental disorder are more vulnerable to opt for this "end", sometimes as a dignified exit and some other times as a consequence of despair. The prevention of this phenomenon requires above all a critical eye.

Key words: Adolescents, melancholy, elderly people, prevention, suicide.

Per citar l'article: UBIETO PARDO, José Ramón. El suïcidi. Un acte específicament humà. *Revista de Treball Social*. Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya, abril 2017, n. 210, pàgines 127-138. ISSN 0212-7210.

¹ Psicòleg clínic i psicoanalista. IMSS. Ajuntament de Barcelona. jubieto@yahoo.es

Pensar el suïcidi és pensar també en els seus condicionants socials, a més dels factors subjectius, sempre presents. L'horror i el rebuig que avui ens produeix, per atemptar al que en la nostra època es considera un bé sagrat (la vida), no sempre va ser així. Per això és bo iniciar la reflexió amb algunes breus pinzellades històriques que relativitzin això que avui es presenta com un absolut, si bé cada vegada més qüestionat.

En l'antiguitat grecoromana el suïcidi s'admetia com una sortida acceptable al cansament de viure. Només els esclaus o els reus es trobaven privats d'aquest dret, ja que no eren amos de la seva pròpia vida. És amb el cristianisme, a partir de Sant Agustí, que sorgeix la prohibició religiosa. Tomàs d'Aquino dona les raons: el suïcidi és un atemptat contra Déu, creador de la vida, contra la societat a la qual es priva d'un dels seus membres i contra la caritat, l'amor que un es deu a si mateix.

Més tard, a l'edat mitjana i fins a la Revolució Francesa, les motivacions religioses s'uneixen a objectius sociopolítics (necessitat de soldats, baixa demografia) per mantenir la prohibició. És amb la Revolució Francesa quan es despenalitza el suïcidi a bona part d'Europa, tot i la reacció posterior, al segle XIX. A partir de 1920 es va convertir en un problema de salut pública, quan la taxa de suïcidi juvenil va començar a sobrepassar a la de les generacions anteriors.

Avui el suïcidi es percep com una actitud antisocial, no ja per motivacions religioses o polítiques sinó perquè atenta als ideals hedonistes de l'època. Si avui es tracta de gaudir com més millor, sense límits (*Nothing is impossible*), resulta inexplicable que algú rebutgi aquesta promesa de felicitat sustentada en el consum. La felicitat ja no és una possibilitat, sinó un imperatiu al qual doblegar. Morir-se per voluntat pròpia és subvertir aquesta obligació social i personal.

L'historiador Minois, autor d'una obra sobre la història del suïcidi en la societat occidental, conclou que "El suïcidi és realment un acte íntim i personal lligat a una vida, als esdeveniments particulars d'aquesta vida. És un acte específicament humà, lligat a la nostra condició, que forma part de la nostra dignitat i que no existeix en altres éssers vius" (MINOIS, 1995). Només l'ésser humà pot imaginar la seva mort i per això se la pot donar.

Algunes dades actuals

La taxa de suïcidis, com la d'altres violències, implica sempre una xifra oculta per la pròpia naturalesa fosca i secreta del fenomen. Les estadístiques oficials de vegades no recullen bé els casos i, d'altra banda, no sempre és possible tenir la dada. Sembla acordat que aquesta taxa manté una tendència ascendent des de fa dècades. Ja Durkheim, en el seu cèlebre estudi

Avui el suïcidi es percep com una actitud antisocial, no ja per motivacions religioses o polítiques sinó perquè atenta als ideals hedonistes de l'època.

sobre el suïcidi, va plantejar l'afluïxament dels lligams socials, propi de la modernitat, com un dels factors desencadenants d'aquesta tendència (DURKHEIM, 2011).

Si ens atenim a les dades oficials veiem que prop de 800.000 persones se suïciden cada any i per cada intent aconseguit es calcula que hi poden haver 20 temptatives no consumades. Les dades, en el nostre país, mostren que el 2014 els suïcidis van tornar a ser la principal causa de mort no natural. 3.910 persones es van treure la vida, la major xifra registrada des de 1980, quan l'Institut Nacional d'Estadística (INE) va començar a difondre aquesta informació. Si analitzem les diferències per sexe veiem com posar fi a la pròpia vida és una pràctica molt més habitual en els homes que en les dones. Paradoxalment, les temptatives de suïcidi són més habituals en dones, malgrat que es consumeixin molt menys que en homes.

I si ens fixem en l'edat, la mitjana és especialment pronunciada a la franja que va dels 85 als 89 anys, amb una taxa del 22,5. El 78% de tots els suïcidis es produeixen en països d'ingressos baixos i mitjans, la qual cosa posa de manifest la incidència que la pobresa i la precarietat social tenen en aquesta decisió subjectiva. A Espanya, i com a efecte de la crisi, el nombre de suïcidis ha crescut un 20%. Un dels majors increments que s'han produït entre 2007 i 2014 correspon als que tenen al voltant de 50 anys. Els suïcides d'aquesta generació han augmentat un 38% durant aquests anys. No en va són aquests grups d'edat els que més han patit la crisi per la pèrdua de treball.

13 raons i algunes més

Avui, influïts pel discurs científic, dominant en la nostra època, volem pensar que els nostres actes obeeixen sempre a un càlcul racional. Càlcul que es basaria en un criteri òptim de rendibilitat: màxima satisfacció amb la mínima pèrdua. Per això el nostre model d'acció és la gestió: del cos, de les emocions, de les relacions socials.

Tot això pressuposa que cadascú de nosaltres volem el nostre bé, identificat com allò que ens resulta útil. Però la clínica ens aporta una dada, formalitzada per Freud sota el concepte de pulsíó de mort, que sembla contradir aquesta tesi. La pulsíó de mort vol dir que en cadascú de nosaltres n'hi ha una tendència, ineliminable, que ens empeny a trobar la satisfacció en la repetició del sofriment (FREUD, 1993). Com admetre, si no, que som capaços de votar polítics que sabem que portaran el pitjor? Perquè busquem paradisos en drogues que ens porten a la mort o el plaer en esports que ens exposen a riscos mortals? ¿Perquè busquem l'amor en parelles que ens maltracten i ens humilien i, tot sabent-ho, ho tornem a repetir?

Aquestes i moltes altres manifestacions quotidianes ens mostren com aquesta pulsio s'imposa sempre com un amo "superjoic", voraç i obscè, que sempre demana més sacrifici. L'acte suïcida s'erigeix així com objecció màxima a aquest ideal de conducta racional. Lacan va parlar de la tendència suïcida com un altre nom que podia prendre la pulsio de mort freudiana i va fer de l'acte suïcida el model de l'acte. Tot acte veritable, seria com un "suïcidi del subjecte" en tant que implica una veritable mutació subjectiva (MILLER, 2010). El subjecte que en surt ja no és aquell mateix que hi va entrar. Pot renéixer, però ja és un altre com assenyalen nombrosos testimonis de persones que després d'experiències intenses, de vegades molt dramàtiques, han reorientat la seva vida de manera radical.

Aquest acte veritable és, doncs, un passatge que ens separa d'alguna cosa i quan l'acte implica la desaparició real del subjecte –com seria el suïcidi consumat– el que queda és una resta (carta, testimoni en línia) en forma de pregunta per als supervivents: per què ho va fer? Per què no ho vam veure abans? Hauríem pogut evitar-ho?

El suïcida, en realitat, no vol saber de les seves raons, encara que n'enuncii algunes. No vol saber d'aquest impàs en què es troba, de la indeterminació que l'aclapara, i per això diu prou. No vol saber de la fragilitat en què es troba, del seu no futur, de l'assetjament i crueltat a què es veu sotmès i enfront del qual no pot respondre, del sentiment precari de la seva vida i de les veus que li exigeixen actuar. Desbordat per aquesta angoixa opta per posar un final i restituir així una mica de la seva dignitat, com a subjecte lliure.

L'acte oposa una certesa ferma davant un dubte o una vacil·lació que pot fer-se infinita. És un acte, deia Lacan, que "procedeix de la decisió presa de no saber res" (LACAN, 2012).

És per aquesta absència d'una explicació clara que cada vegada que coneixem un cas de suïcidi, o de temptativa, ens preguntem per les raons que l'han motivat, donant per descomptat que sempre hi ha raons i que el mateix suïcida les coneix. Les raons que empenyen a algú a suïcidar-se, adolescent o adult, són, però, diverses i moltes vegades opaques fins i tot per a ells mateixos. Un factor comú sol ser el convenciment íntim del subjecte d'haver arribat a un moment de la seva vida en el qual la seva dignitat o el seu valor han desaparegut o ho faran aviat. Se senten objectes sense valor, sense béns, de vegades sense honor, i en ocasions usats, com a instruments, per l'altre.

Alguns queden identificats a aquest "ser un objecte rebutjat", com veiem en aquells fills no desitjats que poden sentir una vocació cap a la desaparició, davant la qual, de vegades, poc es pot fer per rectificar aquest sentiment íntim de "millor no haver nascut". D'altres es veuen com aclaparats davant d'una imatge ideal a la que mai arribaran i davant la qual poden oferir "sacrificialment" la seva pròpia pèrdua. En altres

Les raons que empenyen a algú a suïcidar-se, adolescent o adult, són, però, diverses i moltes vegades opaques fins i tot per a ells mateixos.

casos, aquests que anomenem com “crides d’atenció”, llancen amb el seu acte una pregunta a l’altre per verificar quin valor els dóna, com si els preguntessin “què passa si em perds?”. Per a altres és la sortida davant d’un dilema crucial com pot ser acceptar una identitat sexual problemàtica per al seu entorn.

Molts d’aquests subjectes han tingut pèrdues importants (amoroses, desnonaments, treball, salut), han estat violentats (abusos, maltractaments, assetjament) o se senten íntimament perseguits o obligats a un acte. Sense això que han perdut, la seva vida no val la pena i es deixen caure com un objecte inútil que es llança per la finestra o per un pont. Aquest acte, però, els restitueix una mica de la dignitat perduda en recuperar, amb la seva iniciativa, la seva posició de subjectes de ple dret, i els serveix d’autoafirmació.

Sense ànim d’exhaustivitat, anem a analitzar algunes de les situacions que propicien conductes suïcides més freqüentment.

Adolescents: suïcidis digitals

El suïcidi és la tercera causa de mort en el grup d’edat d’entre els 15 als 29 anys (NAVARRO, 2016). Avui constatem un augment significatiu de les consultes a serveis d’urgències d’adolescents amb conductes suïcides o parasuïcides i un augment molt més significatiu de les autolesions (GALLARDO, 2017).

Aquestes dades no suposen cap sorpresa ja que la pubertat implica moltes novetats i connecta a cadascun i cadascuna amb els canvis en el seu cos i en els vincles a l’altre. Trobar la sortida al túnel on estan ficats els porta a impassos per als quals, de vegades, el suïcidi pot presentar-se com “una falsa sortida”.

Una noia francesa, de 19 anys, fa uns mesos es va llançar a les vies d’un tren, alhora que filmava el seu acte amb el mòbil i el retransmetia per *Periscope*. Va acompanyar el seu gest d’una denúncia, en forma de crit, sobre una presumpta violació. No va ser un acte impulsiu, abans havia enviat un SMS a un conegut explicant-li les causes del seu suïcidi i, en el previ del seu acte, va anunciar que el que anaven a veure a continuació “no està fet per fer soroll” sinó “per fer reaccionar a la gent, obrir les ments”.

Tradicionalment l’últim testimoni, que gairebé sempre acompanya a l’acte final, es feia per escrit i en la intimitat de la família o els amics. Avui, les xarxes socials i el paper predominant que té la imatge i les seves maneres de satisfacció (mirar i ser mirats), permeten que aquest missatge/imatge es converteixi en viral i es faci públic, sobrepasant la barrera del que és íntim.

Per als adolescents aquesta visibilitat és una condició clau de la seva existència i del sentit que ells li donen. No passar

Avui constatem un augment significatiu de les consultes a serveis d’urgències d’adolescents amb conductes suïcides o parasuïcides i un augment molt més significatiu de les autolesions

desapercebuts, comptar els *like*, formar part del “xat virtual”, satisfer-se en grup, són trets propis del recorregut adolescent. I, evidentment, compartir amb tothom els seus ideals i denúncies per “sacsejar” els seus cossos i les seves ments.

El recent fenomen del joc de la Balena Blava planteja al jugador/a, com a horitzó final en superar les 49 proves, la seva pròpia desaparició en exigir-li suïcidar-se. Qui arriba fins a aquest final? Afortunadament pocs, aquells qui els dubtes sobre la possibilitat de trobar un lloc en l'Altre, una inscripció que els dóna una certa identitat, els empeny a l'abisme.

La temptació de llançar-se, com un objecte sense valor, sorgeix quan les respostes que l'adolescent troba en la seva recerca d'una identitat sexual i en la seva pregunta per la seva vàlua (per a ell mateix i per als altres) li resulten molt insatisfactòries. S'identifica així a un objecte buit que no troba una justificació clara a la seva existència. Per a alguns, fins i tot, pot ser l'única sortida a una certesa, delirant i molt ferma, sobre el seu destí.

Aquest joc, que va sorgir en una xarxa social russa, sembla ser el motiu del suïcidi de 130 menors d'edat en aquest país i s'ha convertit en un veritable problema de salut i ordre públic en altres països, entre ells el nostre en el qual han estat detectats ja uns quants casos.

Aquí el subjecte s'identifica amb la voluntat de l'administrador, que és qui dirigeix els seus passos fins a un final -anunciat i consentit des del principi- en què el subjecte desapareix com l'objecte caigut. Tot aquest procés s'escapa a la veu i a la mirada dels pares, exclosos d'aquest nou i mortífer ritual de pas. L'Altre digital sembla situar-se, llavors, al lloc d'un declivi del pare/mare (mestre, terapeuta) com a interlocutor del passatge adolescent (FREUD, 1991). El que ens planteja interrogants seriosos sobre el nostre lloc actual com *partenaires* del subjecte, a partir d'aquesta nova realitat digital.

¿Es tracta per a ells d'una recerca de sentit en un moment en què els discursos establerts, guiats per la ciència, sembla que no porten cap sentit? ¿L'acte suïcida és ja una temptativa de donar sentit a la vida? Com diuen alguns joves jihadistes, disposats a ser màrtirs, “hem de venjar la vida”. Venjar la vida és per a ells donar-li un sentit, després d'una biografia erràtica, de consums, maltractaments i abandonaments (UBIETO, 2017).

Un apartat específic correspon a aquells adolescents que opten pel suïcidi després d'haver patit una situació d'assetjament perllongada. Alguns, els menys, no troben un altre destí que l'explosió violenta. En la majoria dels casos és una resposta autolítica al seu sentiment íntim de degradació, de no ser altra cosa que l'objecte que els altres llancen com una resta: “quan es reien de mi al vestidor sentia que era com la tovallola que un tira a cistella quan s'ha netejat” (testimoni d'una jove pacient assetjada).

L'Altre digital sembla situar-se, llavors, al lloc d'un declivi del pare/mare (mestre, terapeuta) com a interlocutor del passatge adolescent

De vegades passa que aquest assetjament es barreja amb sentiments de prejudici, amb la idea que la intencionalitat sàdica de l'altre (que és real) envaeix la seva vida fins a esdevenir una certesa. L'altre els vol mal i l'assetjament n'és la prova més evident. Això dóna peu a ordir una trama delirant que els porta a un carreró sense sortida, a un cansament i a una tensió angoixant a la qual posen fi amb un pas a l'acte. Ho vàrem veure en *Columbine*, on els dos joves, víctimes d'assetjament escolar, es van suïcidar després de la matança. Va passar també en moltes altres matances escolars (Newton, Munic). Fins i tot sembla que el jove que va idear el joc de la Balena Blava, així com els seus primers jugadors, eren nois i noies que havien patit assetjament escolar.

Per concloure aquest apartat, cal destacar l'efecte contagi que tenen moltes d'aquestes pràctiques entre els mateixos joves. És el que es coneix com l'efecte Werther a partir de la novel·la de Goethe. *Les penes del jove Werther*, on el protagonista pateix per amor fins a tal punt que acaba per suïcidar-se. Novel·la molt popular entre els joves de l'època (1774). Molts d'ells es van treure la vida imitant l'acte del protagonista. Va ser tal el fenomen que les autoritats d'Itàlia, Alemanya i Dinamarca van arribar a prohibir la novel·la.

Aquest caràcter epidèmic va ser també assenyalat per Lacan: "... tan aviat el subjecte està mort es converteix per als altres en un signe etern, i els suïcides més que la resta" (LACAN, 1999). Sabem que la mort física no implica la mort simbòlica, i que per això el mort pot eternitzar-se com a símbol. És la història dels herois tràgics i dels moderns, com algunes estrelles del rock (Kurt Cobain).

Subjectes desnonats

Un dels efectes més immediats i greus de la crisi va ser la pèrdua, per a moltes famílies, de casa seva. Va comportar un sentiment de desemparament, d'indefensió i una angoixa pel futur que en alguns casos va afavorir actes extrems com el suïcidi. Un desnonament a més desperta en el subjecte un afecte de ràbia i un sentiment d'injustícia, com el de moltes persones per a qui, el treball de tants anys de cop i volta no val res. Se senten inútils socialment, indefensos i amb forts sentiments de culpa.

Miquel, camioner a l'atur des de l'inici de la crisi, separat i amb un fill de 15 anys a càrrec, ho expressa de manera clara quan, després d'una temptativa de suïcidi, ens explica la seva sensació de semblar un inútil, algú que no ha fet res bé, incapaç de trobar feina i donar un bon exemple al seu fill. La pèrdua imminent de la casa ha revifat per a ell altres pèrdues anteriors, algunes escassament elaborades, com la mort del seu pare fa deu anys, que va coincidir, a més, amb el seu procés de separació.

Va comprar un habitatge nou, va continuar passant la pensió d'aliments a la seva ex i, des de fa un any, té amb ell al seu fill, adolescent desorientat que ja no pot viure amb la mare i la seva nova parella. Miguel porta tres anys sense feina, va haver de malvendre el camió i ara perdrà la casa per no poder fer front a la hipoteca. "¿Com li engego jo la "bronca" al xaval quan es rebota i no vol anar a l'institut si jo mateix he 'suspès' l'assignatura més important de la meua vida? Tinc por que més que un ajut sigui una càrrega per a ell perquè, qui vol contractar un home de 48 anys? Per això a vegades penso que el millor és que em tregui del mig".

Cada cas, amb les seves diferències, ens indica com el sentiment de culpa, associat al fracàs d'una expectativa, desencadena la idea recurrent del Fantasma d'inutilitat, de pèrdua de la confiança en si mateix i d'autoretrets sobre la pròpia vàlua (SENNETT, 2006). La pèrdua de control sobre la pròpia vida (*locus control*), no saber què passarà a curt termini, ni com resoldre aquest imprevist, és una referència molt present, així com les fixacions de patir malalties mortals, i fins i tot les idees autolítiques.

No es tracta d'establir una relació automàtica entre el desnonament i el suïcidi, però és evident que l'exposició a situacions de desemparament és un factor d'alt risc, com ho prova el fet que en molts subjectes la pèrdua de la casa, pel motiu que sigui, sol ser un dels primers passos d'un procés de desinserció social, amb pèrdua de vincles laborals, familiars i socials que poden provocar un estat d'indigència i aïllament social (MECA, 2013).

Quan una societat deixa desemparats els més vulnerables, mentre al seu voltant creix sense límit la desigualtat, ha de saber que aquesta exclusió dels vulnerables retornarà, primer com autoagressió (suïcidi, depressió, trencament de vincles, aïllament) i després com violència social directa entre seus membres i col·lectius.

No es tracta d'establir una relació automàtica entre el desnonament i el suïcidi, però és evident que l'exposició a situacions de desemparament és un factor d'alt risc.

Gent gran: cansats de viure

La Manuela, a punt de complir 80 anys, va per primera vegada a la consulta després de dos intents autolítics greus. Hi va derivada per la treballadora social "perquè ja no sap com consolar-me, diu. Sempre li repeteixo que jo ja estic cansada de viure i em vull morir". Mare de tres fills que freguen o superen la cinquantena se separa del seu marit, malalt d'Alzheimer i amb el qual sempre hi ha hagut mala relació, perquè "sempre bevia i acabava a cops amb mi". Als seus fills no els va millor, un ha tingut diversos ingressos per temptatives de suïcidi, un altre té una addicció greu a l'alcohol i el major "molt mal humor, com el pare".

La Manuela no deixa de retreure aquesta escena familiar, com si fos ella la que ho va fer malament. Pateix, impotent,

perquè no pot fer gaire cosa per ajudar-los. Amb pocs recursos i amb una salut cada vegada més delicada es troba sola, essent testimoni de tots aquests problemes familiars que li arriben, de vegades de manera directa i altres per veïns o coneguts. Ha perdut la gana, ja no gaudeix dels programes de televisió i només la mantenen amb vida els seus passejos i xerrades amb la gent que troba pel carrer quan es decideix a sortir. De moment assisteix a totes les cites i no para de parlar. Només s'interromp quan parla dels fills menors i se li fa un nus a la gola. Llavors sanglota i es queda una estona muda. Es recupera i explica que sap que jo no canviaré la seva realitat però que avui ha decidit que, tot i el dolor de les cames, havia de venir per parlar-me de la seva vida. Es va quedar pensant en el que li vaig dir la primera vegada: "ells viuen la seva vida com poden, i volen, però vostè ¿que vol fer amb la seva?". De moment vol explicar-la i això l'allunya, de moment, d'"els mals pensaments".

La Manuela és un exemple, afortunadament fallit, d'aquestes persones de més de 70 anys per als quals el suïcidi és la primera causa de mort no accidental. El 2014 van ser prop de 1000 persones al nostre país. Als factors psíquics (dols, pèrdues irreparables) s'hi sumen els factors socials (precarietat i aïllament social) i els problemes de salut (mobilitat, demències, Parkinson, ictus,...) sobretot quan són molt "incapacitants".

Molts d'aquests quadres orgànics van associats amb simptomatologia psíquica (fixacions hipocondríiques, quadres depressius, sentiments paranoics) que agreugen la situació.

El cansament de viure que relata la Manuela és el resultat d'un procés llarg en el qual no hi falten temptatives fallides i que, finalment, arriba a la consumació en un percentatge (2 a 1) molt més elevat que en els joves (7 a 1). Però no només constatem aquestes conductes proactives en relació a les idees autolítiques, també observem "conductes suïcides encobertes" en les quals el rebuig al que l'altre els ofereix (tractament, fàrmacs, aliment) és lent i silenciós. Sense oblidar les conductes "inconscients", que els empenyen a posar-se en risc (atropellaments, caigudes) sense que moltes vegades siguin qualificades com suïcidis.

La certesa malenconiosa: els cops de la vida

Per a alguns subjectes el suïcidi és la sortida a una trama delirant que els imposa, sigui per les veus al·lucinades o sigui per l'angoixa que els desborda, un final suïcida per fer callar aquest turment que els envaeix. La seva vivència vital és d'una gran precarietat, alguns parlen d'una mort subjectiva, com si en realitat, i malgrat seguir vivint, res els unís ja a la vida i als altres.

És el cas de S., una dona de 30 anys que ve a la consulta i manifesta que, tot i que es troba millor, “tem el cop”. Afegeix que ha tingut dos fracassos, al·ludint al seu pare i al seu ex-marit, tots dos alcohòlics i violents, i que s’ha volgut suïcidar un munt de vegades. Presenta també una primera interpretació de la seva vida: “la cosa es va complicar quan la meua àvia, que em va cuidar en néixer, va morir quan jo tenia 11 anys”. Poc abans S. havia rebut un fort cop del pare que li va produir una hemiplegia facial que encara perdura i dóna al seu rostre un aspecte sinistre, amb el pòmul enfonsat i el costat dret de la cara com mort per la falta de reg sanguini. Manifesta el seu desig d’anar-se’n d’aquesta casa ja “que és un lloc fúnebre i la vida és a fora”.

En les següents entrevistes explicaré el que ha estat la seva història. En néixer va quedar a cura d’aquesta àvia per impossibilitat de la mare (psicosi delirant) fins als 4 anys, moment en què l’àvia la deixa amb els pares per anar a ocupar-se del seu marit malalt. A partir d’aquell moment va viure i va dormir amb la mare, que no parava de parlar-li dels seus temors i de les idees malignes que percebia en el món. La mort posterior de l’àvia, li va significar l’inici d’un rebuig radical a l’alimentació, que va motivar el seu ingrés en un servei psiquiàtric. Va ser diagnosticada com “anorèxia mental” i derivada a una comunitat terapèutica on va romandre en règim de tancament i fortament medicada fins als 18 anys. A la seva sortida es varen repetir les temptatives autolítiques lligades a una veu que li demanava –com si fos un diable– que fes mal, que no mengi, que maleeixi el pare, que el mati i que s’autodestruïxi. És “com si jo estigués posseïda pel diable” i en el seu inici aquesta veu es contrarestavava amb una altra, atribuïda a l’avi que l’incitava a viure.

S. va aconseguir, en el tractament, inventar-se una solució simptomàtica, la d’“ajudant cuidadora” de la treballadora social i dels seus pares, que burli el destí que li imposa la seva trama delirant i que freni els autoretrets que l’inciten al suïcidi. És una solució precària, però de moment li funciona.

En aquests casos el suïcidi es presenta com el pas a l’acte que separa el subjecte d’aquesta realitat en la que l’altre és una figura persecutòria i angoixant.

Es pot prevenir el suïcidi?

La prevenció sembla una política raonable, plena de bones intencions i justament per això hauríem d’estar prevenint davant d’ella. La prevenció del suïcidi té els seus orígens quan l’OMS (2004) el declara un problema de salut pública i fixa els criteris bàsics de les estratègies preventives. Cal establir, en primer lloc, el perfil de la personalitat suïcida, a través del recurs a l’estadística, i es produeix d’aquesta manera una nova classe:

la dels “suïcides”. Fixada la foto es difon perquè tots siguem capaços de detectar el comportament del “suïcida sospitós” i d'intervenir adequadament. Aquí rau un primer problema ja que, com hem vist anteriorment, no existeix un únic perfil suïcida perquè les motivacions i contextos són molt diversos.

Els projectes de prevenció del suïcidi es basen en l'auto-vigilància de la comunitat, com és el cas de *Gatekeepers Program* (<http://www.nwsds.org/gatekeeper-program/>), professionals i voluntaris entrenats per detectar els comportaments suïcides i alertar a les autoritats sanitàries. Aquest projecte n'ha inspirat altres, d'alertes a la tercera edat, com és el català *Radars* (www.bcn.cat).

El 2014, el Servei Català de Salut (SCS) va impulsar a tot el territori català el Codi RISC de Suïcidi (CRS) que pretén disminuir “la mortalitat suïcida, augmentar la supervivència de les persones ateses per conductes suïcides i prevenir la repetició de temptatives en pacients d'alt risc”. Els resultats que ofereix el propi SCS indiquen una millora de la qualitat assistencial.

Aquesta millora és una dada a valorar però no ens ha de fer oblidar que aquestes estratègies no són innòcues. El suïcidi no és una conducta il·legal i, sí que ho és, en canvi, la retenció d'un ciutadà contra la seva voluntat i sense un motiu molt fonamentat. Ens ho recorda el mateix Comitè de Bioètica de Catalunya (CBC) quan, en les seves “Consideracions sobre el Codi Risc de Suïcidi” ens alerta que “La paraula codi del títol ja pressuposa una certa rigidesa, una actuació generalitzada i immediata que en molts casos podria no ser imprescindible (no s'ha d'equiparar al Codi ictus o al Codi infart)”. Altres riscos gens menyspreables són els que afecten a la confidencialitat de les dades i l'estigmatització que es pot derivar del seu incompliment.

Fins i tot la pròpia idea de donar consistència a la categoria de “personalitat suïcida” és discutible ja que pot animar, i més en el cas dels joves, als qui estan atrets per coses mòrbides a reunir-se sota aquest tret identificador. Aquesta és la paradoxa de la proliferació de pàgines web sobre el suïcidi que, alhora que persegueixen prevenir-lo, poden funcionar com a font de contagi.

Una bona idea per prevenir les conductes suïcides és prendre-les seriosament, fins i tot aquelles que semblen ser “una crida d'atenció” i que en molts casos -no sempre- “fracassen”. Prendre-les seriosament vol dir considerar la sèrie que representen en la vida d'aquest subjecte, els antecedents que hi pot haver, les conjuntures vitals en què es produeixen, i la manera en què el subjecte parla d'elles; quines paraules fa servir per indicar l'impàs en què es troba.

Això ens permetrà situar les coordenades simbòliques d'aquest acte i ens permetrà captar allò del que l'acte suïcida l'allunya, en separar-se definitivament de la seva realitat. Aju-

Una bona idea per prevenir les conductes suïcides és prendre-les seriosament, fins i tot aquelles que semblen ser “una crida d'atenció” i que en molts casos -no sempre- “fracassen”.

Prevenir és ajudar el subjecte a fer el dol, no mitjançant l'“accident suïcida” sinó deconstruint, amb la paraula i pas a pas, la seva relació amb l'objecte perdut (parella, fill, salut, dignitat, estabilitat emocional) (PASKVAN, 2010).

dar-lo a vèncer aquesta resistència a saber és una bona estratègia preventiva perquè el prevé de futures respostes davant impassos, que sens dubte tornarà a trobar.

Responsabilitzar-lo del seu acte, que no vol dir culpar ni reduir-lo a la condició de víctima passiva, és ajudar-lo a respondre's. Prevenir és ajudar el subjecte a fer el dol, no mitjançant l'“accident suïcida” sinó deconstruint, amb la paraula i pas a pas, la seva relació amb l'objecte perdut (parella, fill, salut, dignitat, estabilitat emocional) (PASKVAN, 2010). Això li permetrà evitar haver d'identificar-se amb l'objecte caigut o rebutjat, com el qui es llança al buit o desapareix de l'escena i del vincle a l'altre. Tornar-li, en definitiva, el desig de viure.

Bibliografia

- COMITÈ DE BIOÈTICA DE CATALUNYA *Consideracions sobre el Codi risc de suïcidi. Criteris bàsics d'actuació assistencial.* (2014). Disponible a: http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/03/consideracions_codi_risc_suicidi.pdf
- COMITÈ DE BIOÈTICA DE CATALUNYA *Consideracions sobre el Codi risc de suïcidi. Criteris bàsics d'actuació assistencial.* (2014). Disponible en: http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/03/consideracions_codi_risc_suicidi.pdf
- DURKHEIM, E. (2011). *El suïcidi.* Ed. Fontamara, 2011. Mèxic.
- FREUD, S., BBA: Amorrortu, 1993, pàgs. 1-62.
- FREUD, S.; *Contribuciones al Simposio sobre el suïcidi. Obras Completas* (VOL. XI). Amorrortu editores, 1992.
- FREUD, S. *Más allá del principio de placer. Obras Completas* (VOL. XVIII). Amorrortu editores, 1992. ISBN 950-511594-4
- MINOIS, G. *Histoire du suicide, la société occidentale face à la mort volontaire.* Ed. Fayard, 1995. París.
- GALLARDO, A. *Las autolesiones de los adolescentes son un fenómeno viral.* A: El Periódico de Catalunya. Dilluns, 29 de maig de 2017. Disponible a: <http://www.elperiodico.com/es/noticias/sanidad/iria-mendez-las-autoagresiones-son-fenomeno-viral-6069667>
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA. *Estadística de suicidio en España, 2006.* Disponible en http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176797&menu=resultados&idp=1254735573206
- LACAN, J. *El Seminario 5. Las formaciones del Inconsciente.* Ed. Paidós, 1999.
- LACAN, J. *Televisión.* En *Otros escritos.* Pàgs. 535-572. Ed. Paidós, 2012.
- MECA Alvaro et alt. *Epidemiology of suicide in Spain, 1981-2008: A spatio temporal analysis.* A: Public Health, volume 127 (4), 380-385, 2013. Disponible a: [http://www.publichealthjrn.com/article/S0033-3506\(12\)00456-8/fulltext](http://www.publichealthjrn.com/article/S0033-3506(12)00456-8/fulltext)
- MILLER, J. A.; LACAN, J. *Observaciones sobre su concepto de pasaje. Suicidio, medicamentos y orden público;* Ed. Gredos, 2010, pàgs. 173-180. Madrid.
- NAVARRO GÓMEZ, N. *El suïcidi en joves en Espanya: cifras y posibles causas. Análisis de los últimos datos disponibles.* Clínica y Salud, volumen. 28 (1), pàgs. 25-31, 2016. Disponible en: <http://clys.elsevier.es/en/el-suicidio-jovenes-espana-cifras/articulo/S1130527416300573/#.WWNewfR9a1I>
- SENNETT, R. *La cultura del nuevo capitalismo.* Ed. Anagrama 2006. Barcelona.
- UBIETO, J. R. *Psicología de las masas en la era digital y postpatriarval.* La Vanguardia. Dossier Culturas. Dissabte 25 de febrer de 2017. Disponible a: <http://www.lavanguardia.com/vida/20170225/42285454923/psicologia-era-digital-nuevos-grupos-sociales.html>

El procés de dol amb infants i adolescents en l'entorn social i el *Taller Ara sí que sé a les escoles*

Mourning process with children and teenagers in their social environment and the Workshop “Now I know” in schools

Xusa Serra Llanas¹

Resum

Abans els infants aprenien lliçons de vida observant a casa com la família es cuidava dels malalts o de la persona que moria, i d'aquesta forma ho transmetien a la següent generació. El desenvolupament tecnològic i benestar social va coincidir amb l'inici d'un rebuig social vers les pèrdues, el dol i la mort. Aleshores molts infants van començar a quedar al marge d'adversitats, ja no visitaven una persona malalta ni s'acomiadaven d'un ésser estimat quan moria. En créixer ho sentien com a pendent de reparar i eren incapaços de transmetre un altre model a la següent generació. Amb l'objectiu de retrobar lliçons de vida, expressar emocions i descobrir com cuidar-se i cuidar a qui estimen, des de l'any 2009 s'ha impartit el *Taller Ara sí que sé a* més de 10.000 infants i adolescents. Aquesta ha estat l'experiència.

Paraules clau: Infants, pèrdues, dol, mort, rituals.

Per citar l'article: SERRA LLANAS, Xusa. El procés de dol amb infants i adolescents en l'entorn social i el *Taller Ara sí que sé a* les escoles. *Revista de Treball Social*. Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya, abril 2017, n. 210, pàgines 139-151. ISSN 0212-7210.

¹Infermera Referent en educació i acompanyament creatiu a les malalties, el dol i la mort a l'Hospital General de Catalunya. Autora i docent del *Taller Ara sí que sé*. Llicenciada en Antropologia Social i Cultural. Postgrau en Tanatologia (UAB) i Acompanyament creatiu al dol i la mort. Màster Oficial de Recerca en infermeria i salut (UIC). Autora del llibre, *I jo, també em moriré?*. Fundadora de l'associació *GestDol*. Terapeuta del *Grup de Dol* de l'Associació de Dones per la Igualtat.

Abstract

Children used to learn life lessons watching at home as the family was taking care of the sick or of the dying person, and thus transmitted it to the next generation. Technological development and social welfare coincided with the beginning of a social rejection towards loss, mourning and death. At that time, many children began to be left out of adversity, they no longer visited an ill person or say goodbye to a loved one when dying. When growing they felt this was a pending repair and were unable to convey another model to the next generation. With the aim of recovering life lessons, expressing emotions and discovering how to take care of the loved ones, since 2009 the workshop “Now that I know” has involved more than 10,000 children and adolescents. This has been the experience.

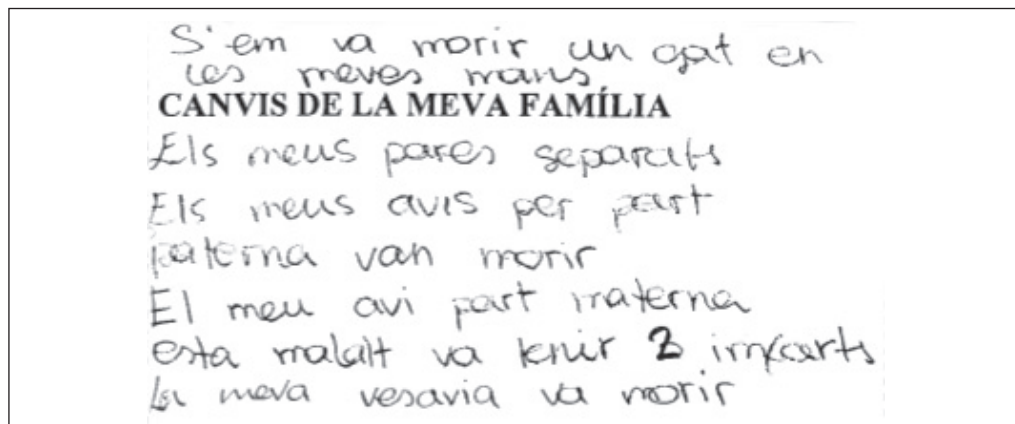
Key words: Children, losses, mourning, death, rituals.

Anys enrere els infants rebien lliçons de vida de tot allò que observaven a dins les cases, veien com es cuidaven els malalts, com es cuidava del cos quan la persona moria i també aprenien el valor social i tranquil·litzador dels rituals. Actualment en la nostra societat observem una important negació davant tot allò que implica dolor i més quan el dolor és produït per la mort d'una persona estimada.

Relacionat amb aquesta negació social trobem un augment de sobreprotecció vers els infants i adolescents, destinada a evitar que visquin situacions de patiment emocional. Les mentides o la manca d'informació els fa sentir desprotecció, confusió i desconfiança, quan el que necessiten és tenir l'oportunitat de viure i aprendre de les situacions que els ha tocat viure.

«Ja ho viurà quan sigui gran, no cal que ho pateixi ara...» solem dir.

DIBUIX 1. Canvis en la família d'un infant de 8 anys. Taller *Ara sí que sé*.



La majoria d'infants acaben vivint un procés de dol contingut i negat perquè queden al marge del dolor familiar, rituals o celebracions de comiat. La negació social davant les pèrdues s'ha difós a tots els àmbits socials, ens fa por parlar-ne, vivim com si la vida fos per sempre, evitem pronunciar el nom i el substituïm per altres, «*Ens ha deixat... ha marxat*». Si tenim present que en la vida ens podran curar moltes vegades menys una, potser ens manquen coneixements envers la mort i el dolor emocional que provoca. Uns coneixements necessaris sobretot per a les persones amb el compromís de transmetre-ho a properes generacions, com pares, mares, mestres, professionals de la salut o de l'educació, que solen trobar-se les mans buides quan necessiten tractar aquesta dimensió des d'una vessant personal, cultural, social i educativa.

Amb l'objectiu de vetllar per la salut emocional de la comunitat, a l'any 2009, la Direcció d'Infermeria de l'Hospital General de Catalunya (Quirón Salut) va crear la Unitat d'Infermeria Referent en l'acompanyament educatiu a les malalties, el dol i la mort. A banda de la formació i suport als professionals de la Salut, pacients i famílies, el repte era arribar als més vulnerables, els infants i joves, en una de les etapes més determinants de les seves vides.

La majoria d'infants acaben vivint un procés de dol contingut i negat perquè queden al marge del dolor familiar, rituals o celebracions de comiat.

Antropologia de la família en la vida i la mort

La mort i el morir han preocupat en totes les èpoques, religions i civilitzacions. Des de fa milers d'anys, les persones han estat cuidades per persones properes emocionalment i escollides per les bones aptituds professionals en l'art de les medicines (ROHRBACH-VIADAS, 1997). La família conforma l'univers de cadascú, l'herència cultural i de valors que acaben marcant la forma de viure i morir dins del grup. Que bateguen amb el mateix cor i, quan un dels membres mor, tot el grup queda ressentit emocionalment.

Fins a mitjans del segle xx, la mort solia produir-se a casa i les famílies es cuidaven dels éssers estimats. Quan esdevenia la mort tenien cura del cos, el rentaven, el vestien i s'acomiadaven. Els infants hi eren presents i ho vivien com un fet normal dins del procés vital i la mort era vista com la part terminal de la vida, no com quelcom amenaçador i estrany (CARACUEL, 1983). Abans la mort aglutinava a familiars i amics, moments per cuidar-se, compartir i expressar temences, enyorança i dolor, en definitiva, no sentir-se sols.

La Revolució Industrial va representar l'inici d'una transformació social, especialment econòmica, sanitària i cultural, en una societat batejada com Moderna. Aquest model lentament va anar distanciant el tema de la mort de les converses familiars i d'amics i va produir canvis també en la cultura de la mort i el procés de morir. En pocs anys, vam passar de viure

les malalties i la mort dins les llars, en un context càlid, natural i ritual, a sentir-ho com una experiència relacionada amb la por al desconegut, freda i impersonal (SERRA LLANAS, 2010).

Ens trobem en una societat que, sent mortal, refusa la mort i ha deixat d'ésser admesa com un fenomen natural (TOMÁS-SÁBADO i GÓMEZ-BENITO, 2003). En relació amb això trobem que no tan sols impedeix morir bé, sinó que dificulta viure bé des de molt abans.

Tots aquests canvis socials, culturals i tecnològics, positius en molts aspectes, han generat també una pèrdua de coneixement familiar cap al malalt i la forma de saber com tenir cura d'ell (BROGGI, 2011). L'allunyament de la mort fora de la quotidianitat i tot el que té relació amb les adversitats o pèrdua de la salut, sembla una característica de la nostra civilització. Actualment el tabú del sexe que existia anys enrere ha estat substituït pel tabú de la mort (ARIÉS, 1987). Tampoc els professionals de la salut reben una formació adequada que els ajudi a viure millor el contacte amb situacions extremes i doloroses de persones alienes a la seva vida. Els estudis indiquen que nou de cada deu professionals viurà amb estrès la mort d'un pacient i/o el dol dels familiars. Per aquest motiu són necessaris coneixements per a millorar l'acceptació de les diferents pèrdues i sobretot del morir.

Malgrat l'esforç dels investigadors per desenvolupar guies educacionals que ajudin els professionals de la salut a controlar l'ansietat davant la mort, els resultats obtinguts en diversos treballs donen resultats ambigus, si més no contradictoris (TOMÁS-SÁBADO i GUIX LLISTUELLA, 2001).

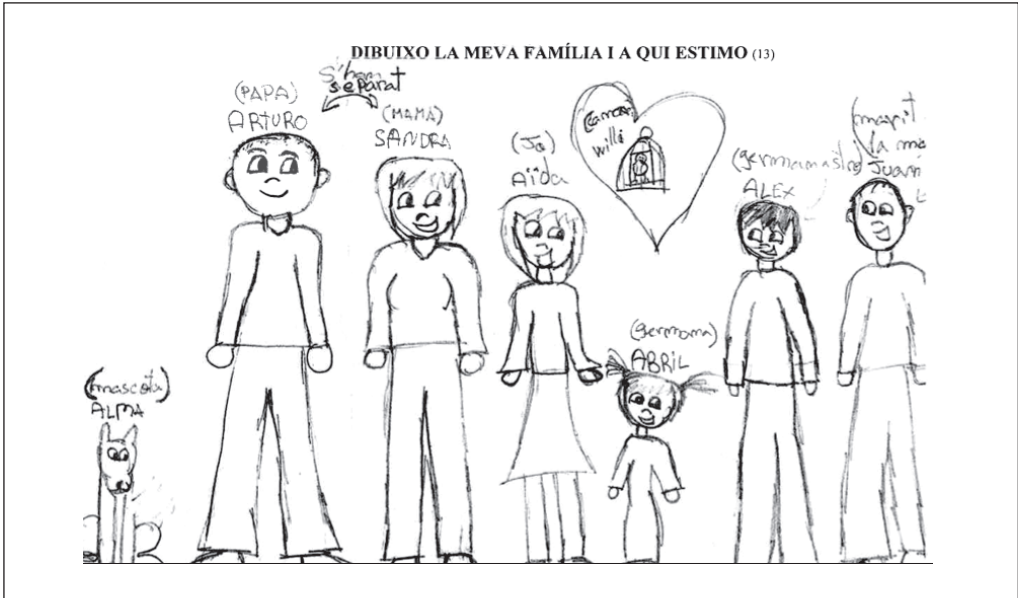
Els infants, la mort i el dol

L'educació és un medi que proporciona estabilitat al cos i a l'ànima, com una suma de processos pels quals un grup social transmet un model de capacitats i poders, i reorganitza i reconstrueix les emocions que l'ajudin a adaptar-se a les tasques que desenvoluparà en el procés psicològic al llarg de la seva vida (RODRÍGUEZ, 2012). Al llarg de la infància l'ànima es nodreix de les emocions generades per les vivències personals, i desenvolupa un model d'expressió o contenció i que repetirà davant qualsevol adversitat.

Els aspectes educatius més importants s'han de rebre del grup familiar. Pels infants, la família són persones de referència necessàries pel seu desenvolupament i que els atorga un paper decisiu en la seva aculturació i socialització.

En canvi els canvis socials i culturals en el tema que ens ocupa originen una involució en la maduresa emocional davant les adversitats, impeding la transmissió de coneixements que en el seu moment (quan aquests adults eren infants) tampoc van rebre.

Dibuix 2. L'Aïda, de 7 anys, dibuixa la família. *Taller Ara sí que sé.*



“Fora molt útil que hi hagués més gent que parlés de la mort com d’una part intrínseca de la vida, de la mateixa manera que no vacil·lem en parlar que algú està esperant un altre nen”.

E. KUBLER-ROSS

Quan, avui dia, preguntes als adults sobre la seva experiència amb les malalties i la mort, la majoria recorden que d’infants van viure una situació d’exclusió familiar, no van poder visitar a la persona estimada a l’hospital, o no els van explicar que la persona havia mort i com aquesta desvinculació va tenir conseqüències emocionals. Una vegada convertits en adults no saben canviar el model rebut i transmeten als seus fills la contenció i sobreprotecció emocional que van rebre (SERRA LLANAS, 2014).

Aquesta tendència familiar i social fa anys que es transmet, fet que provoca una pèrdua de coneixements i els priva de la possibilitat d’acomiar-se de l’ésser estimat (familiar o mascota).

Els infants han perdut l’oportunitat d’observar el declivi natural de la vida i la mort.

“La ignorància provoca por i desconfiança, en canvi el saber es converteix en seguretat. El que es viu i se sent de jove, acompanyarà la vida de l’adult que serà demà”.

XUSA SERRA

Els infants han perdut l’oportunitat d’observar el declivi natural de la vida i la mort.

Segons l'Institut Nacional d'Estadística, l'any passat van morir a Espanya gairebé 400.000 persones. Els darrers estudis indiquen que cada decés afectarà a unes deu persones de mitjana, de les quals un 10% experimentarà trastorns en la seva salut física i mental (MÍNGUEZ i RUIZ, 2015). D'aquestes dades es dedueix que un nombre considerable de persones, en la intimitat de la llar viuen tristes, enfadades i mancades de recursos adaptatius davant les adversitats.

És preocupant que alguns estudis mostrin com actualment el suïcidi s'ha convertit en la segona causa de mort entre els joves de 15 a 24 anys («Cat Salut. Instrucció 10/2015 Atenció a les persones en risc de suïcidi. Codi risc de suïcidi (CRS)» 2015).

Persisteixen les incògnites sobre la vertadera incidència, però el que està comprovat és que la depressió és un important factor en la predisposició del suïcidi en adolescents i adults (TOMÁS-SÁBADO i GÓMEZ-BENITO, 2003).

Altres estudis relacionats indiquen que, a l'any 2020, la depressió serà la segona causa de malaltia més prevalent del món (després de la cardiopatia isquèmica). Són dades basades en la salut mental dels actuals adolescents i joves, juntament amb els factors socials i estils de vida que els acompanyen (MARTÍNEZ-HERNÁEZ i MUÑOZ GARCÍA, 2010) i que indiquen com el món desenvolupat, confortable i modern, està girant cap a un **desconfort emocional**.

Pel que sembla, el patiment pot estar present en la vida de l'infant si no aprenen de lliçons de vida basades en la seva pròpia experiència i realitat. En créixer els manquen estratègies adaptatives i senten impotència per la dificultat de no saber transmetre als fills el que en el seu moment tampoc van rebre.

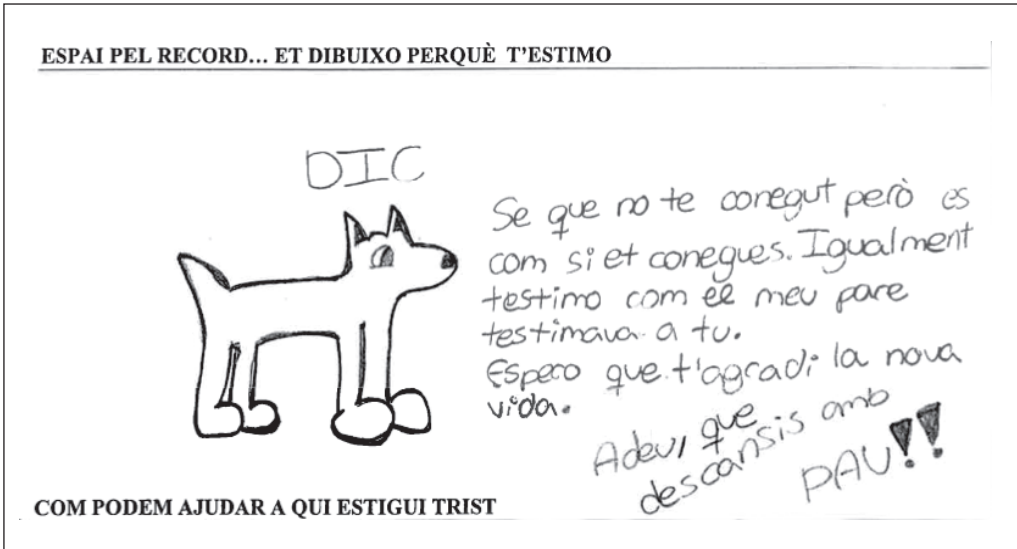
Els mateixos infants s'adonen que, en la nostra cultura, s'intenta amagar el dol i dominar la mort i aquesta negació i soledat davant els sentiments els pot deixar en una situació de necessitar reparar aquesta desadaptació emocional. S'arriba a un punt en què fins i tot han de reprimir les manifestacions individuals de dol, perquè la societat no accepta que se li recordi l'existència de la mort (TOMÁS-SÁBADO i GÓMEZ-BENITO, 2003).

Relat de testimonis. Escola Can Matas. Sant Cugat del Vallès.

«Ernesto (10 anys): Quan tu ets petit i es mor un familiar teu, també tens dret a saber que ha mort i que sempre que estàs desanimat has d'estar acompanyat».

«Dani (10 anys): Quan una persona plora quan algú es mor vol dir que l'estima. Quan tens moments de tristesa, els nens petits hem de plorar amb la família, perquè un nen també vol compartir els sentiments amb la seva família».

Dibuix 3. Pau de 8 anys s'expressa en l'espai del record. *Taller Ara sí que sé.*



Taller ara sí que sé. (Taller de les pèrdues, el dol i la mort per a infants i joves a les escoles)

Iniciativa

El compromís històric d'infermeria és tenir cura de les persones més vulnerables. Per aquest motiu la manca d'estratègies adaptatives davant les adversitats va ésser l'origen que en l'any 2009, conjuntament amb Anna Cruz Oliveras, Directora d'Infermeria de l'Hospital General de Catalunya, ens proposéssim donar forma a aquest projecte social i educatiu.

La informació recollida ens va dur a fer-nos moltes preguntes: era possible promoure un canvi d'actitud davant les adversitats? Com arribar al major nombre d'infants i que fossin ells mateixos els qui ajudessin emocionalment els adults? Com aconseguir-ho?

L'experiència dins l'àmbit familiar personal i professional (hospital) ens indicava la capacitat dels infants per generar pensaments i reflexions en els adults. Per tant, per a promoure aquest canvi cultural calia arribar als infants des d'un espai de confiança, protegit, respectat i neutre emocionalment: l'escola.

El recolzament de la Direcció de l'Hospital General de Catalunya al llarg dels anys ha estat clau per poder donar continuïtat a la iniciativa d'apropar la vida i la mort als infants, i amb uns coneixements que compartissin espai amb la formació reglada.

Procés d'elaboració

Objectius: Vam determinar:

- Vetllar per la salut emocional dels infants i joves
- Reflexionar sobre les pèrdues i la seva normalitat en el Cicle de la Vida.
- Facilitar l'expressió d'inquietuds, emocions i sentiments.
- Identificar el que senten i el perquè ho senten.
- Saber cuidar-se i cuidar de l'altre davant una situació de dol.
- Descobrir el valor terapèutic dels rituals.
- Detectar dols complicats.

Assessorament: Per assolir els objectius necessitàvem assessorament de mestres i pedagogs que aportessin coneixements i documentació pedagògica imprescindible sobre la maduresa emocional a cada edat i que, com a infermeres, desconeixíem. Aquesta informació va ser clau per adaptar els temps i continguts a cada edat.

Continguts. S'han elaborat tenint en compte:

El descobriment personal: Qui sóc i què m'agrada. La meua família i els seus canvis. Els pares, què han perdut i què han fet davant la pèrdua.

El descobriment de l'entorn: Compartir experiències personals relacionades amb les pèrdues. La mort d'un animal o mascota. Compartir en grup les emocions.

El descobriment de les pròpies pèrdues: Com vull que els altres m'ajudin en el meu dol. El valor dels rituals. Detectar processos de dol complicats.

Identitat. Una vegada elaborat necessitava un nom representatiu i vam posar-li *Taller Ara sí que sé*. En aquest moment es va posar al servei d'institucions (regidories d'ensenyament dels ajuntaments) i escoles.

Subvencionat. Amb l'objectiu d'arribar al major sector de població, la direcció va determinar-ne la gratuïtat. Des de l'any 2009, el *Taller Ara sí que sé*, està subvencionat per Quirón Salut i impartit per Xusa Serra.

Format

Integra coneixements sobre les pèrdues, el dol i la mort i el desenvolupament de la intel·ligència emocional, amb la formació reglada. El Taller és creatiu i participatiu en tots els grups d'edat i els infants són els qui el fan únic i irrepètible.

Els continguts i els temps s'adeqüen a la capacitat per mantenir el nivell de concentració que l'infant té a cada edat. La filosofia del *Taller Ara sí que sé* es basa en el format YOU KNOW YOU? (*Què saps tu?*) on l'infant descobreix els seus propis pensaments sobre el tema i sols es treballa des de la seva perspectiva.

Foto 1. Infants de P3 durant el Taller *Ara sí que sé*.



El Taller s'imparteix dins l'aula de l'escola a cada grup/classe i en presència del mestre/tutor. Un format visual els introdueix de forma progressiva en el Cicle de la Vida, alhora que estimula la seva necessitat de conèixer, saber i participar. S'hi tracten les diferents pèrdues i canvis en la vida: separació dels pares, pèrdua de la salut d'un familiar o la mort d'un ésser estimat.

Es promou la importància de la confidencialitat: la majoria dels infants tenen la necessitat de compartir emocions i preocupacions que no han estat expressades. Descobren vivències d'altres companys i diversitats culturals. El Taller és punt d'inici de futures reflexions.

El Taller s'imparteix dins l'aula de l'escola a cada grup/classe i en presència del mestre/tutor.

Foto 2. Mural dels alumnes de cinquè realitzat després d'assistir al Taller *Ara sí que sé*. Escola Pi d'en Xandri. Sant Cugat del Vallès.



Professionals i alumnes convidats

Amb l'objectiu de promoure un canvi social d'actitud davant les adversitats es permet l'assistència dels professionals vinculats als infants, docents, psicopedagogs, alumnes de Batxillerat (treballs de recerca sobre el dol infantil) i estudiants de Ciències de l'Educació que realitzin el TFG sobre el dol.

Dossier

Els mestres disposen d'un dossier on poden trobar informació sobre bibliografia específica. Dins el dossier també s'hi troben els següents documents:

Full informatiu pels pares/mares

Si el mestre ho considera oportú, disposa d'un full explicatiu del taller que pot utilitzar i difondre de la forma que cregui convenient.

Qüestionari de valoració

Després del Taller es demana als mestres que responguin un qüestionari on es recull la seva opinió. Les respostes recollides s'han convertit en una eina de modificació i millora.

Fitxes

Des de l'escola s'imprimeix per a cada infant una fitxa assignada a cada grup d'edat. L'objectiu és fomentar el diàleg familiar vers el Cicle de Vida i les pèrdues. Les fitxes permeten als infants poder expressar el que senten en forma de dibuixos o escriptura (segons l'edat).

Els dibuixos de les fitxes aporten valuosa informació sobre les emocions dels infants. Un cop finalitzat el taller les fitxes es poden incloure dins els àlbums escolars que portaran a casa. Hem comprovat que les fitxes també s'han convertit en una eina per a altres professionals (psiquiatres, psicòlegs, logopedes...), en la detecció de trastorns emocionals.

Informació sobre reaccions més habituals després del taller.

El dossier també inclou informació sobre les reaccions més habituals dels infants després d'assistir al *Taller Ara sí que sé*, com la necessitat de parlar o reflexionar sobre continguts del Taller. Interès en compartir el que han descobert i satisfacció per la informació de què disposen.

També s'informa de les repercussions intel·lectuals que pot originar en l'infant i jove que està vivint un temps de dol.

Un dels objectius del Taller és evidenciar situacions emocionals no resoltes. Per aquest motiu el dossier inclou informació de recursos en el cas de detectar manifestacions de pors nocturnes, regressions, baix rendiment escolar o agressivitat. Els alumnes són els grans protagonistes dels tallers i, per tant, la seva valoració i percepció era clau per poder conèixer quins continguts del taller s'havien de millorar i modificar.

Dibuix 5. Clàudia de 7 anys. Utilitza la fitxa per acomiadar-se del seu avi.



Valoracions d'infants. Ens interessava conèixer la percepció que els infants tenen del Taller *Ara sí que sé*. Per aquest motiu ho vam demanar a infants de sisè (12 anys). Aquestes són les respostes enviades per la seva mestra de l'Escola Can Matas de Sant Cugat.

Dani: Jo ahir vaig aprendre moltes coses i una d'elles és que pots estimar igual o més a una persona que ja no visqui. També he après el valor dels sentiments i la força interior d'un mateix. Gràcies Xusa, la meva besàvia estarà molt contenta de mi.

Àlex: Jo he après que els rituals són coses boniques que normalment es fan quan algú mor.

David: Jo he après que quan una persona plora quan algú es mor vol dir que l'estima. Quan tens moments de tristesa, només els bons amics són els que et donen suport. També, que els nens petits han de plorar amb la família perquè un nen també vol compartir els seus sentiments amb la seva família.

Manel: Jo he après que has de riure quan puguis i plorar quan ho necessitis, ser lliure dels pensaments del altres per por al que diguin.

Ernest: Jo el que he après és que, quan tu ets petit i es mor un familiar teu, també tens dret a saber que ha mort i que sempre que estàs desanimat has d'estar acompanyat d'algú o que, quan hi ha algun amic teu que està trist, l'has de consolar.

Alexandra: Durant la vida les persones per velletes es moren, però no només per aquest problema; així que, a les persones a qui se'ls ha mort algun familiar o amic els hem d'acompanyar i guardar silenci.

Eudald: En aquest taller he après que si plores per algú és que en realitat l'estimes.

Clàudia: El que jo he après en aquest taller és que no has de tenir por a la mort, perquè forma part del cicle de la vida.

Eduardo: Van fer el tema de la mort, va ser molt bonic i sentimental. Em va semblar que el mètode d'anar aprofundint cada vegada més en el tema era molt intel·ligent. Primer amb cucs de seda, després amb ocells, bebès i persones. Encara que era una mica trist ara puc dir: Ara sí que sé!!!

Marina: He après que no pots viure sense que algú t'estimi. Que cada llàgrima és una abraçada que no et poden fer.

Laura: He après que és millor plorar amb la família, que quan es mor algú ho has de superar i no recordar-ho tant perquè et poses trist.

Laura: He après que la vida s'ha d'aprofitar al màxim perquè de vida només n'hi ha una i no sabem quan durarà...

Roger: He après que les persones no només es poden morir de vells.

Pablo: He après que tothom es mor.

Osama: He après que no només hi sóc jo sinó que també hi són els altres en aquesta vida. Que si algú està plorant no has de dir-li que no plori, has de fer-li companyia. He après com s'han de tractar les persones que estan malament.

Cal formar a professionals (mestres, psicòlegs, infermeres o treballadors socials...) que l'imparteixin en un futur i garantir així els objectius, respectant la filosofia del Taller Ara sí que sé.

Futur del Taller Ara sí que sé

Les sol·licituds per part de les escoles creixen en cada curs. L'any 2009 el Taller Ara sí que sé es va impartir a 250 infants i actualment s'imparteix a més de 3.000 cada curs.

Aquesta creixent demanda ens fa plantejar la necessitat de transmetre l'experiència necessària. Cal formar a professionals (mestres, psicòlegs, infermeres o treballadors socials...) que l'imparteixin en un futur i garantir així els objectius, respectant la filosofia del Taller Ara sí que sé.

Dibuix 6. Valoracions dels infants després d'assistir al Taller Ara sí que sé.

Les seves paraules mostren la necessitat d'expressar el que senten.

Vera Li – *Va ser un taller molt bonic. Em va ajudar a aprendre que plorar és bo. No és gens dolent. La Xusa ens va dir que quan plorem vol dir que estíem molt aquella persona. Quan estimes a algú no has de guardar les llàgrimes, has de plorar i així expresses els teus sentiments. També vaig aprendre que les persones que estimes sempre estaran en el teu cor.*

Ferran – *Jo he après que si algú es mor sempre estarà en el teu cor i que si plora algun company, és que s'estimava molt a aquella persona i no hem de dir-li que pari de plorar.*

Nora – *He après que si algú se't mor o els teus pares es separen, no t'has d'amargar, has de viure cada moment, aquests moments tan especials. Jo la veritat vaig plorar i després em vaig sentir genial.*

Bibliografia

- ARIÉS, P., 1987. *El hombre ante la muerte*. Madrid: Ed. Taurus. ISBN: 9788430608270.
- BROGGI, M.A., 2011. *Per una mort apropiada*. S.l.: Edicions 62. ISBN: 978-84-297-6855-8.
- CARACUEL, M., 1983. *Actitudes ante la muerte y los enfermos terminales en los estudiantes de Enfermería de la Escuela Universitaria de Córdoba*. S.l.: Tesi de llicenciatura. Univ. de Córdoba, 1983.
- CAT SALUT. *Instrucció 10/2015 Atenció a les persones en risc de suïcidi. Codi risc de suïcidi (CRS)*, 2015. setembre 2015. S.l.: Direcció General de Planificació i Recerca en Salut.
- MARTÍNEZ-HERNÁEZ, A. y MUÑOZ GARCÍA, A., 2010. *Un infinito que no acaba. Modelos explicativos sobre la depresión y el malestar emocional entre los adolescentes barceloneses* (España). *Salud Mental*, vol. 33, no. (2), pp. 145-152.
- MÍNGUEZ, J. y RUIZ, M., 2015. *Atención al duelo*. [en línea]. S.l.: Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria. Disponible a: http://amf-semfyc.com/web/article_ver.php?id=1436.
- RODRÍGUEZ, V.G., 2012. *La Inteligencia Emocional en la infancia: Educación, familia y escuela*. *Psicología Online*. Obtingut de http://www.psicologiaonline.com/monografias/1/infancia_ie.shtml,
- ROHRBACH-VIADAS, C., 1997. *Cuidar es antiguo como el mundo y tan cultural como la diversidad de la humanidad*. *Cultura de los cuidados*. Año I, n. 2 (2. semestre 1997); pp. 36-39. ISSN: 1138-1728.
- SERRA LLANAS, X., 2010. *Servicio de acompañamiento al proceso de duelo*. *Revista Àgora de Enfermería*, vol. 14, no. 4. ISSN: 1575-7668.
- SERRA LLANAS, X., 2014. *I jo, també em moriré?* Barcelona: Columna. ISBN: 978-84-664-1839-3.
- TOMÁS-SÁBADO, J. y BENITO, J.G., 2003. *Variables relacionadas con la ansiedad ante la muerte*. *Revista de psicología general y aplicada: Revista de la Federación Española de Asociaciones de Psicología*, vol. 56, no. 3, pp. 257-279. ISSN: 0373-2002.
- TOMÁS-SÁBADO, J. y GÓMEZ-BENITO, J., 2003. *Variables relacionadas con la ansiedad ante la muerte*. *Revista de Psicol. Gral y Aplic.*, vol. 3, no. 56, pp. 257-279. ISSN: 0373-2002.
- TOMÁS-SÁBADO, J. y GUIX LLISTUELLA, E. 2001. *Ansiedad ante la muerte: efectos de un curso de formación en enfermeras y auxiliares de enfermería*. *Revista Enfermería Clínica*, vol. 11, no. 3, pp. 104-109. ISSN: 1130-8621.

L'associació Dret a Morir Dignament: trenta-quatre anys d'història i un present molt actiu

The Association “Right to Die with Dignity”: thirty-four years of history and a very active present

Isabel Alonso Dávila¹

Resum

En aquest article es repassa primer, d'una manera molt breu, la història de l'associació Dret a Morir Dignament (DMD), a partir d'una cronologia que ens porta des de la seva fundació el 1983 fins al 2003. A continuació, es relaciona aquesta història amb la consecució d'alguns drets que ja tenim per a morir més dignament: el dret a fer un DVA, el dret a rebutjar un tractament, etc. Després s'assenyalen els drets per a morir més dignament que encara no hem aconseguit, i pels que DMD continua lluitant: l'eutanàsia i el suïcidi mèdicament assistit, per acabar citant els serveis que ofereix l'associació DMD-Cat i la seva estructura de funcionament.

Paraules clau: Mort, dignitat, Dret a Morir Dignament, Document de Voluntats Anticipades (DVA), eutanàsia, suïcidi mèdicament assistit.

Abstract

In this article, we briefly review the history of the Association “Right to Die with Dignity” (DMD) based on a chronology that takes us from its foundation in 1983 to 2003. This story is related to the achievement of some rights that we have already to die with more dignity: the right to an Advanced Directives document, the right to reject a treatment, etc. Next, we point out the rights to die with more dignified that we have not yet achieved, and for which DMD continues to fight: euthanasia and medically assisted suicide, to end up citing the services offered by the association DMD-Cat and its working structure.

Key words: Death, Dignity, Right to Die with Dignity, Advanced Directives Document, euthanasia, medically assisted suicide.

Per citar l'article: ALONSO DÁVILA, Isabel. L'associació Dret a Morir Dignament: trenta-quatre anys d'història i un present molt actiu. *Revista de Treball Social*. Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya, abril 2017, n. 210, pàgines 153-167. ISSN 0212-7210.

¹ Presidenta de DMD-Cat.

1. La història de l'associació *Derecho a Morir Dignamente* (DMD): algunes dates.

Derecho a Morir Dignamente té els seus orígens el 1983, fa trenta-quatre anys, quan un jove professor de matemàtiques de Madrid, Miguel Ángel Lerma, va dirigir una carta al diari *El País* (11/11/1983). Aquestes van ser algunes de les coses que hi va escriure:

“Em trobo gratament sorprès per la recent aparició en el seu diari (...) d'un article sobre l'Associació francesa pel Dret a Morir amb Dignitat. Fa temps que persegueixo la creació d'una associació semblant a Espanya i voldria donar a conèixer les meves intencions. Sóc membre de *The Voluntary Euthanasia Society*, de Londres, des de maig d'aquest any i he intentat contactar amb totes les societats d'aquesta índole que conec (més de 30 a tot el món). Actualment dispo de informació rebuda de 15 associacions. Les seves activitats se centren en els següents punts:

1. Distribució d'impresos per a la formulació d'una declaració en la qual el subjecte expressa la seva voluntat de no ser mantingut artificialment amb vida si no hi ha possibilitats raonables de recuperació i de rebre la medicació necessària per mantenir-lo lliure de dolor i patiment, encara que això acceleri el moment de la seva mort.
2. Propostes de clarificació i modificació de lleis en defensa del dret a morir. En particular: legalització de l'eutanàsia voluntària activa per als malalts en estat terminal, que es practicaria sempre a petició del subjecte i amb les degudes garanties.
3. Promoció d'un clima d'opinió pública favorable i tolerant amb el dret a morir amb dignitat.

Algunes associacions distribueixen entre els seus membres un llibre o fullet amb instruccions i consells per a la pràctica de l'autoalliberament (suïcidi en circumstàncies que justifiquen l'eutanàsia voluntària: normalment, malaltia en estat terminal).

(...) convido a que publiquin la meva carta al seu diari, així com les que poguessin escriure altres persones interessades pel tema. Per ara, donaré una adreça on podrien comunicar amb mi totes les persones que ho desitgessin (...)”²

² Es pot consultar la carta sencera a ADMD, *Una mirada a la Història de l'Associació DMD*, Barcelona, 2015, pàgines 24-25.

Dues-centes persones es van posar en contacte amb Miguel Àngel Lerma i, juntes, van posar en marxa DMD a l'estat espanyol. Entre aquestes persones, es trobaven un nombre important de residents a Barcelona. Un d'ells va ser Salvador Pániker (1927-2017) que va ser president de DMD durant molts anys, concretament vint-i-u: del 1986 al 2007. I, a partir del 2007 i fins al dia de la seva mort (1/04/2017), president d'honor.

Podem seguir, per apropar-nos a la història de DMD, la cronologia que el propi Salvador Pániker ens va deixar al seu article "A tall de pròleg"³:

- El **1985** es va constituir un grup local de DMD a Barcelona. Algunes reunions es van fer a la seu de l'Editorial Tusquets, gràcies a Beatriz de Moura, i, més endavant, a la Casa Elizalde.
- El **1986** DMD va elaborar i distribuir el seu primer model de Testament Vital, antecedent de l'actual Document de Voluntats Anticipades (DVA). També és aquest l'any de la *Ley General de Sanidad*, promoguda pel ministre Ernest Lluch, que per primera vegada a Espanya parlava de drets dels pacients i, entre ells, de la possibilitat de renunciar a un tractament, si bé aquesta renúncia, si es donava en un context d'hospitalització, significava que s'havia de prendre l'alta voluntària. Mentrestant, DMD augmentava el nombre de persones associades i la seva presència als mitjans de comunicació.
- El **1989** la seu estatal de DMD passa de Madrid a Barcelona i, com ja hem assenyalat, Salvador Pániker comença la seva presidència.
- El **1993** va ser un any molt important per a DMD per diversos motius, tots ells relacionats amb la demanda de Ramón Sampredo de poder ser ajudat a morir presentada el 30 d'abril al jutjat número 5 de Barcelona, amb el suport jurídic de DMD. Aquest cas va obrir clarament el debat sobre l'eutanàsia i el suïcidi mèdicament assistit a tota la societat espanyola i ho va fer d'una manera tan important que tothom ho recorda encara molt clarament. Precisament va ser en relació al cas de Ramon Sampredo que DMD va presentar una proposta de redacció alternativa a l'article 143 de Codi Penal, adjuntant un punt 4 que pogués despenalitzar l'ajuda a morir als malalts terminals que ho demanessin reiteradament, si bé això no es va aconseguir, com veurem més endavant. També va ser aquest any quan va arribar al Senat un avantprojecte de Llei d'eutanàsia de la mà del senador Cesáreo Rodríguez Aguilera, un independent proposat al Senat pel PSOE. Coincidint

³ Salvador Pániker, "A tall de pròleg" a *Una mirada a la història de l'associació DMD*, ADMD, Barcelona, 2015, pàgines 11-20.

amb tota aquesta situació, DMD va demanar a un grup d'artistes i intel·lectuals que firmessin un manifest en favor de la despenalització: Carlos Castilla del Pino, Santiago Dexeus, Núria Espert, Fernando Savater, Joan Manuel Serrat, Pilar Miró, Terenci Moix, Carmen Rico Godoy, Joaquín Estefanía i Fernando Fernán Gómez van estar entre els signants.

- El **1994** DMD complia deu anys i continuava creixent. Això va permetre a l'associació llogar un local al centre de Barcelona, concretament al Portal de l'Àngel número 7, 4rt, que -fins avui dia- ha sigut seu estable i lloc de referència. Va ser també aquest any quan DMD va firmar un acord amb *The Voluntary Euthanasia Society* per traduir al castellà el fulletó d'autoalliberament *Departing Drugs*, aquell al que feia referència Miguel Àngel Lerma a la carta a *El País* ja citada.
- El **1995** el nou Codi Penal espanyol, considerat el Codi Penal de la democràcia, va recollir part de la redacció proposta per DMD per l'article 143.4, però només per reduir les penes a qui ajudés a morir a la persona que patís sofriments greus, permanents i difícils de suportar i sol·licités expressament ajuda per fer-lo. Per tant, no es va despenalitzar l'eutanàsia. Una ocasió perduda.
- El **1997** DMD va comparèixer davant la Comissió de Justícia del Parlament de Catalunya. Hi van representar l'associació Salvador Pániker, com a president, Juana Teresa Betancor, com a vicepresidenta, i Joan Josep Queralt, catedràtic de Dret, com assessor jurídic de DMD.
- El **1998** va morir Ramón Sampedro després d'ingerir cianur, un suïcidi assistit per Ramona Maneiro i d'altres dels seus amics i les seves amigues. La mort de Sampedro va tenir una amplíssima ressonància als mitjans de comunicació, tant nacionals com internacionals, i DMD va recollir milers de firmes d'autoinculpació de persones i institucions en un text que començava així: "Jo també vaig ajudar a morir a Ramón Sampedro".
- L'any **1999** va ser molt important per a la mort digna des del punt de vista parlamentari perquè, d'una banda, es va crear al Senat espanyol una Comissió Especial per l'Estudi sobre l'Eutanàsia -la vicepresidenta de DMD, Juana Teresa Betancor, hi va comparèixer. D'altra banda, al Parlament de Catalunya es va produir un acord unànim dels partits polítics sobre una Llei que inclogués el Testament Vital. Aquesta llei es va aprovar l'any següent, el **2000**. Va ser Joan Ridaó, diputat d'Esquerra Republicana de Catalunya (ERC), el que va presentar al Parlament la *Llei sobre el dret a la informació concernent a la salut i a l'autonomia del pacient i la documentació clínica*, que, entre

altres coses, legalitzava el Document de Voluntats Anticipades (DVA). Va ser aprovada per unanimitat.

- L'any **2001**, el mateix que Holanda aprovava la *Llei de terminació de la vida a petició pròpia i d'ajuda al suïcidi*, es va presentar públicament a Barcelona, amb suport de l'Ajuntament de la ciutat, la Federació Mundial de les Associacions pro Dret a Morir Dignament (WFRtDS).
- L'any **2002**, el mateix que Bèlgica aprovava la seva llei d'eutanàsia, Catalunya regulava el Registre de Voluntats Anticipades i Espanya aprova la llei 41/2002 reguladora de l'Autonomia del Pacient (LAP) molt similar a la llei catalana del 2000 ja citada.
- L'any **2003** és, sense dubtes, l'any de *Mar Adentro*, la pel·lícula d'Alejandro Amenábar protagonitzada per Javier Bardem, que portava a la gran pantalla la història de Ramón Sampedro. Es va convertir en un èxit nacional i internacional (Òscar a la millor pel·lícula estrangera). DMD va col·laborar molt en la fase d'escriptura del guió del film, molt especialment la sòcia Gené Gordó i Aubarell que havia sigut el contacte de DMD amb Ramón Sampedro.
- El **2004** l'associació DMD va passar a tenir una estructura federal. Es van federar les associacions de DMD de Catalunya, Euskadi, Galícia i Madrid. Més endavant, s'hi afegirien Andalusia, Aragó, Astúries, Navarra i València.
- El **2005** Luis Montes, metge coordinador d'urgències de l'hospital Severo Ochoa de Leganés, va ser cessat del seu càrrec, acusat de causar la mort a quatre-centes persones per sedacions que, com demostraria la sentència absoluta posterior, eren completament legals.
- El **2006** amb el PSOE de nou al govern –des de 2004– DMD va fer una campanya perquè es complissin les seves promeses electorals respecte a la mort digna, que, tanmateix, van restar incomplides. A Catalunya, la incidència de l'associació va ser fonamental per a l'aprovació de l'article 20 del nou Estatut de Catalunya, que porta per títol *Dret a viure amb dignitat el procés de la mort*.
- El **2007** es produeix la condemna per actuacions legals, sedacions terminals, en l'Hospital Severo Ochoa de Leganés. Aquest malson acabarà amb l'absolució, com no podia ser d'una altra manera, i a l'any següent, **2008** i fins avui dia, Luis Montes serà el president de l'Associació Federal DMD.

2. Els drets per morir més dignament que ja hem aconseguit

Si tornem per un moment a la carta a *El País* de Miguel Ángel Lerma del 1984, podem veure que una part de les propostes que ell assenyalava que feien associacions pel dret a morir dignament de fora del nostre país, ja hem aconseguit que siguin drets legals reconeguts a Catalunya. Per exemple, la primera proposta que citava Lerma: “Distribució d’impresos per a la formulació d’una declaració en la qual el subjecte expressa la seva voluntat de no ser mantingut artificialment amb vida si no hi ha possibilitats raonables de recuperació i de rebre la medicació necessària per mantenir-lo lliure de dolor i patiment, encara que això acceleri el moment de la seva mort”. Parlava aquí Lerma d’allò que en el món anglosaxó es coneix com a *Living Will* i que la nostra associació va traduir com a Testament Vital. Doncs bé, tant la llei catalana 21/2000 com a l’espanyola 41/2002 van legalitzar aquest document, a Catalunya primer i a tot l’estat espanyol després. El que diu al respecte la *Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d’informació concernent la salut i l’autonomia del pacient, i la documentació clínica*⁴ és:

Article 8. *Les voluntats anticipades*

1. El document de voluntats anticipades és el document, adreçat al metge responsable, en el qual una persona major d’edat, amb capacitat suficient i de manera lliure, expressa les instruccions a tenir en compte quan es trobi en una situació en què les circumstàncies que concorrin no li permetin d’expressar personalment la seva voluntat. En aquest document, la persona pot també designar un representant, que és l’interlocutor vàlid i necessari amb el metge o l’equip sanitari, perquè la substitueixi en el cas que no pugui expressar la seva voluntat per ella mateixa.
2. (...) la declaració de voluntats anticipades s’ha de formalitzar mitjançant un dels procediments següents:
 - a) Davant de notari. En aquest supòsit, no cal la presència de testimonis.
 - b) Davant de tres testimonis majors d’edat i amb plena capacitat d’obrar, dels quals dos, com a mínim, no han de tenir relació de parentiu fins al segon grau ni estar vinculats per relació patrimonial amb l’atorgant.
3. (...)

⁴ Es pot consultar la llei a la pàgina <http://civil.udg.es/normacivil/cat/Persona/PF/L21-00.htm#C4>

4. Si hi ha voluntats anticipades, la persona que les ha atorgades, els seus familiars o el seu representant ha de lliurar el document que les conté al centre sanitari en què la persona és atesa. Aquest document de voluntats anticipades s'ha d'incorporar a la història clínica del pacient.

Quedava així legalitzada, amb el nom de Document de Voluntats Anticipades (DVA), una pràctica que a DMD es feia ja des de l'any 86 amb el nom de Testament Vital. El DVA, com acabem de veure al redactat de l'article 8 de la llei, és un document en què expressem la nostra voluntat sobre les atencions mèdiques que desitgem o no desitgem rebre en cas de patir una malaltia que ens hagi portat a un estat que ens impedeixi expressar-nos per nosaltres mateixos

Per què a DMD donem tanta importància a aquest document? Perquè, com diem a les nostres xerrades, és la nostra veu quan nosaltres no podem expressar la nostra voluntat. És a dir, que garanteix que no perdrem el nostre dret a l'autonomia com a pacients tampoc en les etapes finals de la nostra vida. Ja hem vist al text legal que pot fer el DVA tota persona major d'edat, amb capacitat suficient i que estigui actuant lliurement, sense cap tipus de coacció.

Per fer el DVA a DMD recomanem seguir els següents passos:

Primer: Reflexionar sobre com ens agradaria morir, què volem i què no volem, què és important per a nosaltres quan ens referim a qualitat de vida, vida digna... En aquesta reflexió ens pot ajudar pensar en situacions que hem vist i que no voldríem per a nosaltres, o en situacions bones que sí desitjaríem.

Segon: Redactar el nostre DVA. Hem de saber que existeixen models (el de DMD, el del Departament de Salut de la Generalitat, etc.), però que són exactament això, models, i que som nosaltres els que hem de redactar el nostre document. Sempre podrem adaptar els models existents als nostres interessos i valors, partint, si ens facilita les coses, del model existent que ens sembli el més proper a les nostres idees. El que sempre ha de ser presentat de forma clara al DVA és la identificació i, normalment, també diem que no volem que ens allarguin la vida inútilment per mitjans artificials si estem en situació irreversible i que ens donin tot allò necessari per no patir. Hem de tenir clar que el DVA es pot revocar o canviar per un altre en qualsevol moment que ho desitgem. L'últim serà el vàlid.

Tercer: Fer que sigui legal. Ho podem fer de dues maneres: a la notaria o davant tres testimonis (les dues maneres són igualment legals). Bé el notari o bé els testimonis donen fe que tenim plenes facultats mentals i que fem aquest document lliurement, sense pressió de cap tipus, condicions que, com hem vist, exigeix la llei 21/2000. Si ho fa el notari, que és la solució

més senzilla, excepte el cost (uns 70 euros), ell és el testimoni i s'encarregarà de registrar el nostre DVA en el Registre General del Departament de Salut, però és molt important defensar el nostre text. Encara que el notari tingui un text ja escrit del DVA, hem de fer prevaler el que nosaltres hem redactat. Si es fa davant testimonis, han de ser persones adultes i, com a mínim dues d'elles, no tenir relacions familiars (fins al segon grau) ni patrimonials amb la persona que fa el DVA, com també hem vist al text legal. És important saber que podem anomenar alguna persona que ens representi si bé no és obligatori: el DVA és d'obligat compliment també si no existeix la figura del representant. Això últim s'ha de tenir en compte perquè, per exemple, a la nostra associació venen persones preocupades ja que, per la seva edat o alguna altra circumstància, no tenen persones properes a les que demanar que siguin els seus representants. De totes maneres, si és possible, a DMD aconsellem designar una o dues persones que ens representin per si es donen les circumstàncies d'haver de defensar el compliment de la nostra voluntat. Per tal de decidir quines seran les persones que millor ens representaran, hem de pensar en persones properes, que ens coneguin bé i sàpiguen el que volem, que es comprometin a defensar el nostre DVA -la nostra voluntat- i que emocionalment se sentin capaces de fer-ho quan arribi el moment.

Quart: assegurar que el DVA pugui complir la seva funció.

Aquesta part és també molt important. Si fem el nostre DVA però ningú sap que el tenim fet, es pot donar la possibilitat que no arribi a complir la seva funció. Per això, cal parlar-ne amb l'entorn proper (pot ser un bon motiu per parlar de la mort), entregar una còpia al personal mèdic (del CAP, de la mútua, de l'hospital...) i, molt important, registrar-lo al Registre General del Departament de Salut perquè consti a la nostra històrica clínica i pugui ser consultat digitalment per qualsevol metge que ens atengui (ja hem dit que si hem fet el DVA davant notari, serà ell l'encarregat de registrar-lo, però si el fem davant de tres testimonis, ens hem d'encarregar del registre nosaltres mateixos).

A DMD ens agrada dir que el DVA és un regal. Un regal per a nosaltres, perquè protegeix els nostres drets i ens dóna tranquil·litat. Un regal per a la nostra família, perquè, en moments durs, allibera la seva responsabilitat, ja que no els hi carreguem amb decisions que ja hem pres nosaltres. Un regal per a l'equip mèdic, perquè els ajuda a decidir amb seguretat, ja que estarà orientat sobre com ha d'actuar per complir la nostra voluntat respectant el nostre dret a l'autonomia. A més, el DVA facilita l'acord entre tothom: l'harmonia entre el malalt, el seu entorn proper i l'equip sanitari ens aproparà més a un bon procés de mort. Es tracta de no deixar la nostra mort en mans d'altres. Fer el DVA és un dret legalment reconegut a Catalunya des de l'any 2000, com ja hem dit, és un acte de llibertat i afirmació. Sempre diem a les nostres xerrades que

A DMD aconsellem designar una o dues persones que ens representin per si es donen les circumstàncies d'haver de defensar el compliment de la nostra voluntat.

morir bé no s'improvisa i que hem de procurar una coherència entre la nostra vida i el seu final.

A més a més del dret a fer un DVA, la llei catalana 21/2000 va reconèixer altres drets del pacient que no podem tractar aquí, donada l'extensió de l'article. Tanmateix, és important assenyalar-ne, almenys, un altre: el dret al consentiment informat que, evidentment significa, si el mirem en negatiu, que, si no donem el nostre consentiment, podem rebutjar un tractament que ens pot allargar la vida en un moment que per nosaltres ja no té la dignitat necessària. L'article 6 diu això:

Article 6. *El consentiment informat*

1. Qualsevol intervenció en l'àmbit de la salut requereix que la persona afectada hi hagi donat el seu consentiment específic i lliure i n'hagi estat informada prèviament, d'acord amb el que estableix l'article 2.
2. Aquest consentiment s'ha de fer per escrit en els casos d'intervencions quirúrgiques, procediments diagnòstics invasius i, en general, quan es duen a terme procediments que comporten riscos i inconvenients notoris i previsibles, susceptibles de repercutir en la salut del pacient.
3. El document de consentiment ha d'ésser específic per a cada supòsit, sens perjudici que s'hi puguin adjuntar fulls i altres mitjans informatius de caràcter general. Aquest document ha de contenir informació suficient sobre el procediment de què es tracta i sobre els seus riscos.
4. En qualsevol moment la persona afectada pot revocar lliurement el seu consentiment.

Respecte als drets relacionats amb la mort digna que ja hem aconseguit a Catalunya, és important senyalar també, per acabar amb aquest apartat, el que diu l'article 20 de l'estatut de Catalunya (2006):

ARTICLE 20. DRET A VIURE AMB DIGNITAT EL PROCÉS DE LA MORT

1. Totes les persones tenen dret a rebre un tractament adequat del dolor i cures pal·liatives integrals i a viure amb dignitat el procés de llur mort.
2. Totes les persones tenen dret a expressar llur voluntat d'una manera anticipada per tal de deixar constància de les instruccions sobre les intervencions i els tractaments mèdics que puguin rebre, que han d'ésser respectades, en els termes que estableixen les lleis, especialment pel personal sanitari quan no estiguin en condicions d'expressar personalment llur voluntat.

Així que, com associació que lluita pel dret a morir dignament des de l'any 1984, podem estar contents del que hem aconseguit fins ara. Però, també hem de recordar que hi havia una altra cosa que ja plantejava Lerma, a la seva carta a *El País*, que encara no hem aconseguit: la legalització de l'eutanàsia. D'això parla el següent apartat d'aquest article.

3. Els drets per morir dignament que encara no hem aconseguit i pels que continuem lluitant encara

L'associació DMD té com un dels seus objectius fonamentals aconseguir que l'eutanàsia i el suïcidi mèdicament assistit es legalitzin al nostre país. Segons nosaltres, només amb aquesta legalització aconseguirem de veritat tenir garantit el dret a la llibertat individual i a l'autonomia personal al moment d'apropar-nos al nostre procés de mort. Només així tindrem al nostre abast totes les opcions possibles i no només les de rebutjar un tractament i gaudir de cures paliatives. És a dir, que aquelles persones per a les que la seva opció fos l'eutanàsia o el suïcidi mèdicament assistit no es veurien privades del seu dret a la llibertat.

El primer que farem és aclarir exactament què volen dir aquests dos conceptes. Per això, res millor que tenir a la mà les definicions del Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya, un organisme constituït per la Generalitat de Catalunya el 2005, que al 2006 va publicar *l'Informe sobre l'eutanàsia i l'ajuda al suïcidi*⁵. Aquesta publicació, per a DMD-Cat, continua sent una referència fonamental i una lectura molt aconsellable per a totes les persones interessades per aquest tema. Així defineix aquests dos conceptes el Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya:

“Eutanàsia: Terme provinent del terme grec *Eu-Thanatos* (bona mort), fa referència a aquelles accions realitzades per altres persones, a petició expressa i reiterada d'un pacient que pateix un sofriment físic o psíquic com a conseqüència d'una malaltia incurable i que ell viu com a inacceptable, indigna i com un mal, per tal de causar-li la mort de manera ràpida, eficaç i indolora. Aquestes accions es fan, doncs, en atenció a la persona i d'acord amb la seva voluntat –requisit imprescindible per distingir l'eutanàsia de l'homicidi– amb la finalitat de posar fi o evitar un patiment insuportable. A l'eutanàsia

⁵ Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya, *Informe sobre l'eutanàsia i l'ajuda al suïcidi*, Generalitat de Catalunya, Barcelona, 2006. Versió digital: http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/02/repositori_eutasui.pdf

hi ha un vincle causal directe i immediat entre l'acció realitzada i la mort del pacient. Des de la introducció del consentiment informat no podem parlar més de la mal anomenada "eutanàsia passiva". És obvi que la no instauració d'un tractament, la seva suspensió i l'eutanàsia sempre han de ser sol·licitats.

Suïcidi assistit o auxili al suïcidi: És l'acció d'una persona que pateix una malaltia irreversible per acabar amb la seva vida i que compta amb l'ajuda d'algú altre que li proporciona els coneixements i els mitjans per fer-ho. Quan la persona que ajuda és el propi metge, parlem de suïcidi mèdicament assistit.⁶

Veiem, per tant, que la diferència fonamental entre aquests dos conceptes és qui executa l'acció, si són d'altres persones o la mateixa persona que vol morir. En què no hi ha diferència és que ambdues actuacions estan penades encara a Espanya per l'article 143.4 del Codi Penal Espanyol (1995) que diu això:

"143. 4. El que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por la petición expresa, seria e inequívoca de éste, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte, o que produjera graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar, será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los números 2 y 3 de este artículo."

Com ja hem plantejat al primer punt d'aquest article, el dedicat a la història de l'associació DMD, el cas de Ramón Sampredo va obrir el debat públic sobre la legalització de l'eutanàsia i el suïcidi assistit a Espanya ja l'any 1993. Però Ramón Sampredo no va poder ser legalment ajudat a morir i va haver de fer-lo sense suport mèdic i en la clandestinitat. A partir del seu cas, el Codi Penal espanyol va rebaixar les penes però va continuar castigant el dret de les persones a optar per una mort voluntària quan es donessin les circumstàncies que estan recollides en la legislació d'altres països que ja han legalitzat aquestes pràctiques: Holanda (2001), Bèlgica (2002), Luxemburg (2009), Quebec (2014), Canadà (2016) que tenen legalitzades les dues actuacions i d'altres com Suïssa (2001) i set estats dels Estats Units (Oregó, 1997, Whashington, 2008, Vermont, 2013, Montana i Califòrnia, 2015, Colorado, Nuevo Mèxic, 2017) que han legalitzat el suïcidi mèdicament assistit.

Des del moment en què Ramón Sampredo va iniciar la seva lluita judicial i mediàtica, acompanyat per DMD, la demanda

⁶ Ibídem, pàgines 16 i 18.

de despenalització ha arribat en moltes ocasions a ser discutida al Congrés. Aquí tenim alguns exemples:

- 9/03/1994:** la llavors diputada per ERC Pilar Rahola, va fer una interpel·lació urgent al Ministre de Justícia Belloch sobre “medidas que tienen previsto llevar a cabo el gobierno para llenar el vacío existente en el tema de la eutanasia activa.”
- 26/04/1994:** També Pilar Rahola va fer una proposta de creació d’una “ponència que estudie dar curso legal a la demanda social generada en torno a la eutanasia.”
- 17/02/1998:** El diputat Pablo Castellano, d’Izquierda Unida, va presentar una proposició de llei sobre disponibilitat de la pròpia vida.
- 20/03/2001:** Joan Saura, d’Iniciativa per Catalunya, va presentar també una proposició de llei sobre disponibilitat de la pròpia vida.
- 11/12/2001:** el diputat del PSOE, Javier Barrero López, va presentar a la Comissió de Justícia del Congrés la proposta de creació d’una comissió d’estudi sobre el dret a l’eutanàsia.
- 17/12/2002:** Proposició de llei sobre disponibilitat de la pròpia vida, presentada per María Luisa Castro (IU), Joan Puigercós (ERC) i Joan Saura (ICV)
- 15/06/2004:** Rosa Maria Bonàs (ER) va presentar una proposició de llei sobre disponibilitat de la pròpia vida.
- 22/09/2004 i el 7/02/2007:** Carmen Garcia Suárez de ICV va presentar dues interpel·lacions urgents a la Ministra de Sanitat Salgado sobre les iniciatives del govern respecte a la regulació de l’eutanàsia.
- 16/10/2007:** La mateixa Carmen Garcia Suárez va presentar una proposició de llei sobre disponibilitat de la pròpia vida.
- 03/2/2009:** Gaspar Llamazares de IU presenta a la Comissió de Justícia del Congrés la proposta de creació d’una comissió d’estudi no permanent sobre la disponibilitat de la pròpia vida.
- 10/03/2009:** El mateix Llamazares presenta una proposició de llei sobre la disponibilitat de la pròpia vida.
- 24/02/2010:** Joan Tardà d’ERC, fa una interpel·lació urgent al Ministre de Justícia Caamaño sobre la regulació de l’eutanàsia.
- 27/03/2012:** Ricardo Sixto presenta una proposició de llei en nom d’IU, ICV-EUiA, CHA.
- 18/01/2017:** El grup parlamentari Unidos Podemos-En Comú Podem-En Marea presenta una proposició de llei orgànica sobre l’eutanàsia.
- 21/03/2017:** La proposició de llei orgànica sobre l’eutanàsia de Unidos Podemos-En Comú Podem-En Marea no és admesa a tràmit.

Al Parlament de Catalunya, també s'ha parlat del tema i aquí tenim alguns exemples:

4/04/1997: El president i la vicepresidenta de DMD, Salvador Pániker i Juana Teresa Betancor van comparèixer davant de la Comissió de Justícia.

2/04/1998: Presentació per part dels diputats Joan Ridaó (ERC) i Roc Fuentes (IC/EV) d'una proposició de despenalització a presentar a la Mesa del Congrés.

08/10/1998: Comissió de Justícia. Presenten proposició no de llei sobre la despenalització Roc Fuentes (IC-EV) i Joan Ridaó (ERC).

26/04/2000: Presentació per part de Joan Ridaó de proposta de despenalització a presentar a la Mesa del Congrés.

13/06/2001: Repetició de la proposta de resolució per part de Joan Ridaó.

23/06/2016: Compareixença de DMD-Cat davant la Comissió de Justícia.

13/10/2016: Compareixença de DMD-Cat davant la Comissió de Salut.

18/01/2017: Presentació conjunta de Proposta per a presentar a la Mesa del Congrés la Proposició de llei de reforma de la Llei orgànica 10/1995, de 23 de novembre, del Codi Penal, de despenalització de l'eutanàsia i l'ajuda al suïcidi.

26/01/2017: Presentació per part de Catalunya Sí Que es Pot d'una interpel·lació al govern i posterior moció sobre el dret a la mort digna que recollia les reivindicacions plantejades per DMD-Cat. A l'acte hi assistí una nombrosa representació de DMD que va rebre l'aplaudiment del Parlament en reconeixement de la tasca realitzada.

26/04/2017: Rebuig de l'esmena a la totalitat presentada pel PPC a la Proposta per a presentar a la Mesa del Congrés la Proposició de llei de reforma de la Llei orgànica 10/1995, de 23 de novembre, del Codi Penal, de despenalització de l'eutanàsia i l'ajuda al suïcidi i, per tant, admissió a tràmit.

Ens interessa molt conèixer aquestes dades perquè de tant en tant, se senyala encara que fa falta fer una discussió amb temps d'aquest tema i hem de respondre clarament que, com ha quedat clar a la cronologia que acabem de presentar, aquest tema està en discussió parlamentària des de fa vint-i-quatre anys. No són suficients encara? Quant de dolor, quanta clandestinitat, quanta soledat en la mort de les persones que es veuen abocades a prendre en solitari el camí del suïcidi assistit necessitarà el parlament espanyol per despenalitzar? I més quan la societat està majoritàriament a favor com ho demostren les enquestes que es van realitzant⁷.

⁷ Veure CIS 2011, The Economist, juny de 2015 i Metroscopia 2017, per exemple.

4. Els serveis que ofereix l'associació DMD-Cat i la seva estructura de funcionament

L'associació DMD-Cat és una associació sense ànim de lucre i mantinguda econòmicament per les quotes de les persones associades (1.108 sòcies i socis a finals de 2016), dels quals la majoria són residents a la província de Barcelona (954), 70 resideixen a Girona, 39 a Tarragona i 32 a Lleida. Com ja hem anat veient al llarg d'aquest article, defensem la llibertat de tota persona a decidir el moment i la manera de finalitzar la seva vida, especialment quan pateix un deteriorament irreversible i un sofriment per a ella insuportable. Segons els nostres estatuts, les nostres finalitats són:

1. Defensar els drets de la ciutadania al final de la seva vida: a la informació clínica, a decidir lliurement entre les opcions clíniques disponibles (consentiment informat), a la intimitat, a negar-se al tractament i al respecte a les decisions adoptades lliurement i voluntària pel malalt, a expressar anticipadament la seva voluntat en el DVA, a l'alleujament del sofriment accedint a una medicina pal·liativa de qualitat que sigui respectuosa amb els seus valors i les seves creences, a evitar tractes inhumans o degradants, recorrent a la sedació pal·liativa si aquesta és la seva voluntat.
2. Defensar el dret a l'eutanàsia i el suïcidi mèdicament assistit per a malalts que lliurement desitgen alliberar-se d'un sofriment que viuen com intolerable.

Els serveis que ofereix DMD-Cat són:

La informació actualitzada sobre la mort digna tant per les persones que vulguin venir directament a la nostra seu com per aquelles que optin pel telèfon, pel correu electrònic o per consultar el nostre web. (l'any 2016, més de 600 persones van contactar amb la nostra associació). Una altra font d'informació important és la revista quadrimestral DMD-Federal, de llarga trajectòria i d'un excel·lent nivell teòric. DMD-Cat també informa a través de conferències, xerrades, cinefòrums, cursos i participant en debats (l'any 2016 vam organitzar 77 actes a tota Catalunya que han sumat una assistència de públic de 2.158 persones). Per la realització de xerrades a la ciutat de Barcelona, vam tenir el suport de l'ajuntament per portar a terme un projecte: "El dret a morir dignament, un dret humà". Fem també activitats informatives a centres educatius de secundària i superior.

També oferim atenció personalitzada al final de la vida per les persones associades que en tenen necessitat i ho sol·liciten, proporcionant assessorament mèdic i jurídic sobre els seus drets, ajuda per fer el DVA, informació sobre els recursos assistencials existents de pal·liatius, etc. A partir d'una entrevista personal amb l'Equip d'Assessorament Personalitzat

L'associació DMD-Cat és una associació sense ànim de lucre i mantinguda econòmicament per les quotes de les persones associades.

(EAP) també es pot fer entrega de la guia d'autoalliberament a les persones associades.

Tenim també un arxiu dels DVA de les persones associades a on sempre podran trobar el seu document en cas de pèrdua.

L'estructura organitzativa de DMD-Cat compleix els requisits legals, per la qual cosa és l'assemblea anual de les persones associades la que aprova la memòria de l'any anterior i el pressupost de l'any següent, a més de valorar la feina portada a terme per la junta directiva i proposar les línies de treball per continuar la feina feta o obrir nous camins de treball. La Junta Directiva és elegida per l'assemblea per períodes bianuals, amb els càrrecs preceptius de presidència, secretaria i tresoreria, a més d'altres no preceptius com una vicepresidència i tres vocals. Dintre d'aquesta estructura, que, com ja hem assenyalat, és la preceptiva a totes les associacions, hem de destacar que el treball de l'associació és portat a terme fonamentalment per voluntariat (només tenim una treballadora a mitja jornada) i en un ambient de funcionament molt participatiu i horitzontal.

El voluntariat s'organitza en un o més grups de treball, segons les seves disponibilitats i preferències. Actualment, aquests grups de treball són:

- **Assessorament a la ciutadania**, que inclou un subgrup específic d'acompanyament personalitzat (EAP). Aquest últim està format per professionals de diversos sectors: dues psicòlogues clíniques, una psicopedagoga, una metgessa i un metge i dos professionals del món de la infermeria. Així, la persona associada que sol·licita l'atenció de l'EAP pot ser atesa de forma global (durant el 2016, 66 persones van sol·licitar atenció per part d'aquest equip, en un 72% dones).
- **Grup coordinador de les activitats de difusió**: xerrades, conferències, debats, cinefòrums, col·loquis, jornades, etc.
- **Grup d'incidència política i social**: al Parlament de Catalunya i al Congrés (a través dels parlamentaris catalans en aquest últim cas), als ajuntaments, al Govern de la Generalitat i amb presència a altres entitats ciutadanes i moviments socials. Formem part de la FEDECAT, de Voluntaris.cat i de Marea Blanca, per exemple.
- **Grups professionals**: Com per exemple, el grup d'educació, que organitza activitats al centres educatius, assessora estudiants que realitzen treballs de recerca sobre la nostra temàtica i fa cursos de formació del professorat, entre d'altres activitats. El grup de psicologia i treball social porta els contactes de la nostra associació amb els col·legis professionals corresponents i ha organitzat conjuntament amb ells activitats de presentació de l'associació. El grup de salut manté contactes amb el Departament de Salut de la Generalitat, amb l'ajuntament de Barcelona

i amb els col·legis professionals d'infermeria i de metges. També existeix un grup de juristes que ens assessorava en temes legals i organitza activitats al col·legi d'advocats.

- **Grup de comunicació:** s'encarrega de fomentar la presència de DMD-Cat als mitjans de comunicació, porta el nostre web i coordina la comunicació amb les persones associades, a més d'altres activitats comunicatives.
- **Grup d'administració i finances** porta la gestió de socis i quotes.
- Tenim també grups locals a Lleida, Figueres i Tarragona que desenvolupen en les seves àrees i segons les seves possibilitats les mateixes activitats que es fan a Barcelona.

Bibliografia

- CAMATS, RAMON. *Adéu vida meua (apunts sobre el suïcidi)*. Ed. Plec. Lleida, 2014. ISBN. 978-84-695-9808-5.
- COMITÈ CONSULTIU DE BIOÈTICA DE CATALUNYA. *Informe sobre l'eutanàsia i l'ajuda al suïcidi*. Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, Barcelona, 2006. Versió digital a http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/02/repositori_eutasui.pdf
- DDAA, *Una mirada a la Història de l'Associació DMD*, Associació Dret a Morir Dignament, Barcelona, 2015.
- MONTES, LUIS; MARÍN, FERNANDO; PEDRÓS, FERNANDO, SOLER, FERNANDO, *Qué hacemos por una muerte digna*, editorial Akal, Madrid, 2012. ISBN: 13: 9788446037354.
- MONTES, LUIS. *El caso Leganés*. Editorial Aguilar, Madrid, 2008. ISBN: 9788403099814.
- PONSATÍ-MURLÀ, ORIOL (ed.). *O no ser. Antologia de textos filosòfics sobre el suïcidi*, edicions de la ela geminada, Girona, 2015. ISBN: 9788494342417.
- ROYES, ALBERT (coordinador), *Morir en libertad*, Observatori de Bioètica i Dret de la Universitat de Barcelona, 2016. ISBN: 978-84-475-4140-9.

A decorative graphic consisting of a light green square on the left, a darker green square overlapping its right side, and a horizontal green bar extending to the right from the darker square. Below the green bar is a vertical grey bar.

Altres temes d'interès

Treball social amb persones
cegues des d'un enfocament
gestàltic

Treball social amb persones cegues des d'un enfocament gestàltic

Social work with blind people from a Gestalt approach

Elisabet Camprubi Abelló¹

Resum

Amb aquest article els vull transmetre el que m'ha aportat la formació en Teràpia Gestalt a la meva tasca professional. L'atenció a persones cegues és extrapolable a altres àmbits del treball social. Des d'una forma d'intervenció social directiva i especialitzada en serveis per a cecs canvia a una relació dialògica amb més espai per a l'expressió emocional, acompanyant, donant suport o confrontant amb la realitat a més d'emfatitzar en els recursos i capacitats del propi usuari més que en les seves dificultats. L'enfocament gestàltic permet, des d'un procés de formació experiencial, posar-se al lloc de l'altre, no jutjar, ser conscient dels límits personals i institucionals. Proporciona una percepció global, en l'aquí i l'ara, i facilita la creativitat fugint de les respostes mecanitzades en els serveis d'atenció social.

Paraules clau: Gestalt, socioteràpia, ceguesa, expressió emocional, escolta fenomenològica, límits del contacte, demanda, acompanyament social.

Per citar l'article: CAMPRUBI ABELLÓ, Elisabet. Treball social amb persones cegues des d'un enfocament gestàltic. *Revista de Treball Social*. Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya, abril 2017, n. 210, pàgines 171-180. ISSN 0212-7210.

¹ Jubilada. Va ser treballadora social a l'ONCE durant 30 anys.

Abstract

With this article I want to convey what the training in Gestalt Therapy has brought me in my professional practice. The attention to blind people may be extrapolated to other areas of social work. From a directive social intervention and specialized in services for the blind, it changes to a dialogical relationship with more space for emotional expression, caring and providing support or confronting reality as well as emphasizing the resources and capabilities of the client rather than their difficulties. The gestalt approach allows an experiential formation process to put oneself in the place of the other, not judging but being conscious of the personal and institutional limits. It provides a global perception, here and now, facilitating creativity by fleeing mechanized responses in social care services.

Key words: Gestalt, socio-therapy, blindness, emotional expression, phenomenological listening, contact limits, demand and social accompaniment.

Apunts sobre la Teràpia Gestalt

Neix de mà de **Fritz Perls**, psicoanalista jueu alemany que va emigrar a Sud-àfrica fugint de la persecució nazi. El 1942 publica la seva primera obra *Jo, fam i agressivitat*, que no va ser acceptada en els cercles acadèmics psicoanalítics. Ja a Nova York des de 1951 a 1968 desenvolupa la seva obra en el context del moviment contracultural dels anys 60. La Gestalt es nodreix de diferents enfocaments: psicoanàlisi, teràpies psicocorporals reichianes, psicodrama, existencialisme i tradicions orientalistes (budisme, zen, tao). La Gestalt pren de la Teoria de la Percepció el concepte *figura/fons* mitjançant el qual quan una persona se centra en alguna cosa això es fa figura i tota la resta passa a ser el fons, en segon pla. En el cicle de satisfacció de necessitats introdueix el principi d'*homeòstasi* o *autorregulació organísmica* mitjançant el qual un individu integrat és capaç de detectar i satisfer les seves necessitats. Quan un individu porta molt de temps sense fer-ho, l'organisme emmalalteix. *L'adonar-se'n* és el procés pel qual vivim l'experiència en *l'aquí i l'ara* amb tota la globalitat emocional i corporal. A la Gestalt se l'ha anomenat la *teràpia del contacte*, com a presa de consciència de les conductes repetitives, caduques, pors i inhibicions, les anomenades resistències. Estar en veritable connexió amb un mateix i amb els altres és el que origina canvis creatius en les nostres relacions. Dels conceptes filosòfics de Friedlander i de les influències orientalistes, Perls apunta la importància de les *polaritats* no havent d'escollir necessàriament entre una

o altra sinó, des del punt zero, combinar-les segons el context. Perls ens parla de la importància del *suport*, com a sosteniment o base davant de les necessitats. Malgrat això, cadascú és *responsable* de les seves pròpies eleccions, del que evita i les seves conseqüències. La Gestalt integra un conjunt de mètodes i tècniques com el despertar sensorial, el treball amb l'energia, la respiració, el cos, la veu, l'expressió de l'emoció, el treball amb somnis i l'expressió artística. La finalitat és la presa de consciència global de la nostra manera de funcionar, la integració de l'experiència present, de les nostres resistències i del que evitem. Més enllà de l'ús terapèutic individual i grupal s'aplica amb èxit en àmbits com l'empresa, l'educació i els serveis socials, en tot allò que s'ha denominat *socioteràpia gestalt*.

Treball social, paral·lelismes i aportacions de la teràpia gestalt

En el treball social hi trobem una sèrie de principis que tenen cert paral·lelisme amb els de la Gestalt: el respecte a la individualitat i singularitat de la persona, la importància del medi entorn social a la realitat de l'individu/grup i comunitat, el reconeixement de les necessitats socials i formes de satisfer-les, la potenciació dels recursos per a la resolució de problemes, la promoció de l'autonomia personal i l'autorresponsabilitat en el procés personal i social. A la Gestalt es fa èmfasi en la singularitat de cada ésser humà en la recerca constant de l'equilibri entre les necessitats que sorgeixen en interacció amb el medi ambient social.

La Gestalt originària creia en la possibilitat de cada ésser humà, o grups d'éssers humans, de trobar els seus propis recursos per restaurar el seu equilibri homeostàtic. Això ha estat discutit i matisat pels gestaltistes més actuals. En el camp social es desenvolupen sistemes d'ajuda, d'atenció quan persones o col·lectius, especialment vulnerables, no aconsegueixen per ells mateixos aquest equilibri i, d'alguna manera, la societat estableix sistemes d'ajuda.

La majoria de persones acudeixen a serveis socials perquè tenen mancances d'ordre econòmic, social, psicològic, de salut... Freqüentment, les demandes socials sobrepassen les possibilitats de resolució a la llum dels recursos disponibles, ja que el dinamisme de la societat i **el sorgiment de noves necessitats no va en paral·lel a les respostes organitzades en la societat amb els serveis existents. D'aquí la importància dels treballadors socials com a punt d'observança constant de l'aparició i evolució de les necessitats socials i de la promoció dels recursos necessaris.**

La Gestalt, més que una teràpia, és una forma de veure i viure les relacions de forma oberta i creativa. Treballa directa-

La Gestalt, més que una teràpia, és una forma de veure i viure les relacions de forma oberta i creativa. Treballa directament amb les emocions, els límits del contacte, els mecanismes d'evitació (resistències), la transferència/contratransferència.

ment amb les emocions, els límits del contacte, els mecanismes d'evitació (resistències), la transferència/contratransferència. Tot això afavoreix una major consciència en les relacions que, com a professional, s'estableixen amb l'usuari, la família, els grups, els companys i el context institucional i social en què es treballa. Javier Barés Marticorena (Director de Gestalt Mediterrani i treballador social) cita GINGER 1993: *"L'actitud oberta i experiencial són, juntament amb la responsabilitat de les pròpies accions i sentiments, els "preceptes filosòfics" que la Gestalt aporta al treball social i a l'educació social. Per tant, no es tracta de canviar de feina i convertir-se en psicoterapeuta, sinó d'adquirir una competència suplementària per a exercir millor la professió d'origen"*.

L'interès dels treballadors socials i altres professionals del camp assistencial per la Gestalt i altres corrents de creixement personal (coaching, PNL, teràpia breu estratègica, constel·lacions familiars, etc.) va en augment. Als EUA i Canadà està plenament estès. Als països llatinoamericans destaca Liliana Calvo, autora del llibre *Trabajo social y enfoque gestáltico*. Aquesta professional realitza tallers d'autoestima per a treballadors socials, de tipus experiencial i supervisió de casos des de l'enfocament gestàltic. Denomina al seu treball **socioteràpia**, terme ja encunyat per Ginger, pel qual la Gestalt no només s'aplica a la psicoteràpia amb "malalts" sinó a empreses, institucions, serveis sanitaris, socials i educatius.

Treball social amb persones cegues o amb discapacitat visual

El treball social amb enfocament gestàltic és aplicable a qualsevol àrea, servei i/o especialitat. En el meu cas l'experiència parteix del meu treball com a professional de l'Organització Nacional de Cecs Espanyols (ONCE), corporació de dret públic que té delegades funcions específiques d'atenció a les persones cegues o deficientes visuals greus per part de l'Estat. Els treballadors socials, segons la definició institucional, són els *"professionals que atenen la persona cega, la seva família i altres elements significatius del seu medi social, valoren les seves necessitats específiques que sorgeixen com a conseqüència de la seva pèrdua visual, informen, assessoren, proposen i gestionen recursos per tal de promoure la seva autonomia personal, integració i benestar social"*. Som els professionals amb els que contacten en ingressar a la Institució i, per tant, rebem la petició de l'usuari i/o família. Els serveis específics els presten psicòlegs, tècnics de rehabilitació, tiflotecnòlegs, i mestres.

Les causes de ceguesa o deficiència visual greu són molt variades. Les més freqüents a Espanya són la degeneració macular en persones majors de 65 anys, miopia magna,

retinopatia diabètica, retinosi pigmentària, seqüeles d'accidents o malalties. La majoria de persones que formen part de la Institució conserva restes visuals útils, mentre que els cecs totals i els cecs congènits són la minoria. Alguns perden agudesia visual, fet que els impedeix la lectura i tasques de detall; altres hi veuen amb nitidesa alguns detalls però poden xocar amb obstacles que troben fora del seu camp de visió. Altres pateixen fotofòbia o no tenen visió nocturna. Algunes malalties són degeneratives i suposen la pèrdua visual total en més o menys temps. De vegades concorren altres malalties o discapacitats que interfereixen i dificulten l'accés a determinats serveis, persones que pateixen sordesa severa o profunda, discapacitat física, intel·lectual i malalties greus físiques o mentals.

Els treballadors socials solem atendre els casos en què hi ha més necessitats socials, familiars, sociolaborals, econòmiques i de dependència per problemes de salut.

Al final del procés d'atenció poden aparèixer noves necessitats i caldrà tornar a contactar amb el treballador social. **El perfil polivalent, globalitzador i accessible fa que siguem dels professionals més permeables a les necessitats i problemàtica social dels seus usuaris, fet que sovint ens col·loca en una situació de major estrès professional.**

Treball social des de l'enfocament i l'actitud gestàltica

La teràpia Gestalt explica els processos de canvi en persones i grups amb el concepte **d'autoregulació organísmica/homeòstasi**, entès com el procés mitjançant el qual les persones mantenen el seu equilibri enmig de condicions que varien. En les ciències socials i en particular en el treball social en diem procés d'adaptació. Un altre concepte que té paral·lismes amb el treball social és el dels límits del contacte. Fritz Perls, diu textualment: *"cap individu és autosuficient; l'individu pot existir únicament en un camp ambiental. L'individu és, inevitablement, en tot moment, part d'algun camp. El seu comportament és funció del camp total que l'inclou tant a ell com al seu ambient. La naturalesa de la relació entre ell i el seu ambient determina la seva conducta. Si la relació és mútuament satisfactòria, el comportament de l'individu és el que anomenem normal. Si la relació és conflictual, el comportament és descrit com anormal"*.

En el cas concret de la pèrdua visual, entenent la persona com un organisme en interacció amb el medi, es produeix un tall, per dir-ho així, de funcions, una alteració greu que es regula substituint aquestes funcions per altres, altres sentits més aguditzats o per persones o mitjans que les realitzen en el seu lloc. Alguns d'aquests processos són espontanis, altres

formen part d'un procés de rehabilitació per recuperar l'autonomia personal. En aquest aprenentatge és important la motivació, l'actitud, les capacitats. Una de les coses a tractar en la primera entrevista a una persona que ha perdut la vista recentment és com ha succeït, com s'organitza a la vida diària, qui li ajuda i com. Freqüentment ve amb els seus familiars, que sovint estan més afectats per la situació que la mateixa persona. No saben com tractar-la, com guiar-la pel carrer, com descriure-li les coses o les persones que no pot veure. En altres casos, hi ha una reestructuració de funcions en la vida familiar i en el nucli de convivència que cobreixen pràcticament totes les necessitats. De vegades s'arriba a produir una sobrecàrrega en els que les assumeixen mentre la persona cega queda reduïda a un paper passiu, receptiu, a costa dels qui l'ajuden.

Molts usuaris necessiten comptar, verbalitzar com ha estat el seu procés de pèrdua visual. Alguns atribueixen la pèrdua a un error mèdic, altres se l'atribueixen a ells mateixos per no haver-se cuidat, al destí, al seu procés d'envelliment, alguns descriuen els intents infructuosos dels metges per curar-los. Hi ha qui espera recuperar la visió amb algun tractament experimental. Per a molts és dur constatar que, en el moment que són acceptats per l'ONCE, és per la seva ceguesa irreversible. D'altres, però, respiren alleujats ja que, després del temps en què han anat perdent visió progressivament, podran accedir als serveis específics que necessiten.

Intervenció en treball social des de l'enfocament gestàltic

El model tradicional d'intervenció del treball social està basat en un model lineal i similar al mèdic: escolta de símptomes/problemes, diagnòstic social i tractament social. El model gestàltic posa èmfasi en l'escolta fenomenològica, la mirada al camp global, presa de consciència interna que porta a una assimilació/hipòtesi de treball i una devolució.

El model tradicional d'intervenció del treball social està basat en un model lineal i similar al mèdic: escolta de símptomes/problemes, diagnòstic social i tractament social. El model gestàltic posa èmfasi en l'escolta fenomenològica, la mirada al camp global, presa de consciència interna que porta a una assimilació/hipòtesi de treball i una devolució. Abans de formar-me en teràpia Gestalt solia escoltar, interpretant alhora i buscant la resposta immediata. Algunes respostes eren una mica estereotipades per l'encàrrec institucional d'informar dels serveis existents, en un temps limitat. Des de l'enfocament gestàltic és important l'escolta atenta del que els ha passat i com els afecta a nivell personal i familiar. L'impacte de la ceguesa és notable, provoca varietat de sentiments com ràbia, tristesa, pena, impotència, inutilitat, por, rebuig, negació, compassió, però també admiració i respecte. És important donar un espai tant a la persona cega com als seus familiars perquè puguin expressar aquests sentiments.

L'escolta gestàltica en l'aquí i ara, sense jutjar, resulta fonamental en la posterior relació treballador social amb la

persona/família. **La Gestalt treballa amb el cos, el moviment, l'expressió. Incorporar la consciència de com sentim el propi cos ens indica com estem davant de l'altre. El contacte físic, encara que breu, també ens dóna informació de l'altra persona i ens en facilita el contacte.** Observo com són guiats per la persona que els acompanya. De vegades, literalment, l'estiren pel braç, o la persona cega es recolza en la seva espatlla. Unes primeres orientacions sobre la forma de col·locar-se la persona cega en relació a la seva guia els pot facilitar un desplaçament més còmode, com que el cec agafi el colze al guia, que camina mig pas abans que ell, encara que a alguns els costa acostumar-se al canvi.

L'adaptació és mútua, certes dificultats de vegades tenen a veure amb la dinàmica de relació que ja existia anteriorment a la pèrdua visual. Algunes persones cegues que encara perceben llum i algun embalum es resisteixen a agafar-se i caminen sols guiant-se per l'ombra de l'acompanyant. En altres percebo que és l'acompanyant qui no ofereix el seu braç al cec. Alguns vénen sols, corrent certs riscos, ja que les seves restes visuals amb prou feines els permeten distingir el que tenen al davant. I finalment, hi ha persones que tenen molt reduïda la seva visió però segueixen funcionant com a persones vidents, negant-se a acceptar qualsevol orientació, tècnica o recurs que els pugui identificar com a cecs.

Reconeixent necessitats/formulant demandes

El concepte gestàltic de **figura/fons** tindria el seu paral·lelisme en el treball social com a demanda i circumstàncies socials ambientals. **La demanda social porta implícita una necessitat que per ella sola la persona no pot satisfer, s'interromp el cicle de satisfacció de necessitats i el cicle de contacte amb el medi.** Les informacions prèvies sobre el servei, com ens arriba la persona amb les seves emocions, actituds, creences i habilitats personals condicionen la formulació de la demanda. Hi ha creences sobre la ceguesa o sobre la institució, introjectes com: "els cecs fan pena" o projeccions sobre la institució, com "vostès m'ho resoldran tot" que no ajudaran. És fonamental el treball amb la persona/família sobre el que es demana. Habitualment la ceguesa es presenta com a figura principal en el procés d'acollida. L'impacte que suposa la pèrdua visual en el funcionament de la vida quotidiana és notable i pot abastar diferents activitats i funcions de la vida diària, desplaçament, autocura, accés a la informació i les seves conseqüències a nivell laboral, familiar i econòmic. Tot això suposa una pèrdua de l'autonomia personal.

Per solucionar aquestes necessitats solen intervenir figures de suport en el seu nucli de convivència, família extensa, amics, serveis professionals, voluntaris... El que fa la persona cega,

com s'ha adaptat a la situació, quines noves aptituds o qualitats està desenvolupant, quins recursos personals i ambientals disposa,... indica què vol aconseguir per poder continuar d'una manera satisfactòria la seva vida.

Acompanyament social

La relació professional/usuari des de la perspectiva gestàltica és una relació de contacte dialògica. En el moment que presenta la demanda ens proposa un tipus de relació.

La relació professional/usuari des de la perspectiva gestàltica és una relació de contacte dialògica. En el moment que presenta la demanda ens proposa un tipus de relació. Pot presentar una actitud passiva, exigent, queixosa, de víctima, col·laboradora, desorientada, confusa respecte a les expectatives que tenen en relació a la institució i als seus serveis. Nosaltres, alhora, amb el nostre bagatge psicològic i assumptes personals formem part de la demanda. Davant de l'usuari ens sentim valorats, envaïts, qüestionats, salvadors, guies, tècnics experts, compassius. Des de la Gestalt la demanda engloba tot el que forma part de la mateixa (qui, com, què, quan, i per què). Tinc molt present el que em transfereix l'usuari, com em sento i de quina manera ajuda o posa traves a la relació. M'adono de com se sent el meu cos i de com estic responnent a cada moment (contratransferència). Es tracta no d'intervenir sinó d'acompanyar des d'una escolta activa, oberta a la participació, situant-nos nosaltres mateixos com a instrument al servei del procés de la persona. La formació en Gestalt permet adonar-se de les pautes de comunicació que poden obstaculitzar les relacions i promou una **comunicació clara, transparent**, adaptable a la persona amb més **espais per a la seva expressió emocional donant confiança als seus recursos interns i ambientals**. Treballo amb les actituds, així a la persona massa passiva li mostro allò en el que està progressant, a l'exigent li assenyalo els límits que imposa la realitat, a la que es presenta com a víctima la poso en contacte amb altres persones en la seva mateixa situació.

Quan no hi ha recursos o quan cap recurs és suficient

Aquesta és una de les situacions en què els treballadors socials ens enfrontem a sentiments difícils. És molt frustrant atendre una persona en una situació complicada, d'extrema vulnerabilitat psicològica, de salut o social que no es pot integrar en cap recurs existent. Solen ser persones que romanen al seu domicili a càrrec de la família que es veu superada per les necessitats i l'alta dependència, per les constants cures que requereixen. En alguns casos hi ha expectatives de vida limitades i en deteriorament progressiu. Tot això em commou i em sento impotent. En aquests casos sento com a únic recurs po-

der acompanyar, escoltar la queixa, el dolor, la reivindicació si és que la persona i/o la família ho permet. Són aquells casos que "m'importo a casa" i que requereixen ser objecte d'una intervenció entre companys o una supervisió amb un altre professional.

També atenem a usuaris que troben que l'atenció que reben no és l'adequada i els recursos que oferim tampoc. De vegades hi ha unes expectatives irrealistes sobre el que creuen que haurien de rebre i en altres és cert que la demanda va per davant de la creació del recurs adequat.

Una nova mirada al treball social

La Gestalt aplicada al treball social afavoreix: una escolta activa, una posició d'acompanyament no directiva, suport o confrontació, depenent de la necessitat de cada cas, menor interpretació i diagnòstic de les dificultats i major resignificació en recursos i potencialitats, respecte a la individualitat i característiques de cadascú, enfocament global de la persona i del seu camp ambiental, major participació de l'usuari en el seu procés, espais d'expressió emocional i transparència en la comunicació...

L'enfocament gestàltic en el treball amb persones cegues, extrapolable a altres serveis i àmbits dels serveis socials, proporciona major consciència de la transferència i contratransferència, adonar-se dels propis límits i del context institucional, **disminueix l'estrès laboral, potencia els recursos personals i una major creativitat**. En els grups de treballadors socials apareixen temes que no es resolen i casos que no sabem com abordar. La necessitat constant de formació i supervisió té en la Gestalt un recurs que no només comporta solucions als problemes de la pràctica professional sinó també **un creixement personal aplicable a tots els àmbits de la comunicació i relació humanes**.

Bibliografia

- ARAGONES, Teresa, *Apuntes sobre el oficio de supervisora* en Revista de Trabajo social n° 189 (2010) Edita Colegio Oficial de Diplomados en Trabajo Social de Cataluña. ISSN: 0212-7210
- BARES MARTICORENA, Javier, Aportaciones de la Terapia Gestalt al Trabajo social, article electrònic. Novembre 2015. <http://gestalt-mediterraneo.net>
- CALVO, Liliana. *Trabajo social y enfoque gestáltico* (2003). Argentina. Espacio Editorial. ISBN: 9789508021557
- CALVO, Liliana, *Familia, resiliencia y red social*, (2009). Argentina. Espacio Editorial. ISBN 13: 9789508023131.
- CAMPRUBI, Elisabet, *Servicios específicos para ciegos y deficientes visuales de la ONCE en Cataluña. Los trabajadores sociales en la ONCE*. En Revista de trabajo social n° 139 (1995). Edita Colegio Oficial de Diplomados en Trabajo Social de Cataluña. ISS: 0212-7210
- CAMPRUBI, Elisabet, *Dimensión social y discapacidad visual* en Revista de Trabajo Social n° 163 (2001). Edita Colegio Oficial de Diplomados en Trabajo Social de Cataluña. ISSN: 0212-7210
- GINGER, Serge, *Gestalt el arte del contacto* (2005). Barcelona. RBA *Integral*. ISBN 13: 9789707770607
- HULL, Joh., *Ver en la oscuridad* (1994). Barcelona. Galaxia Gutenberg. Círculo de lectores. ISBN 13: 9788422649984
- NARANJO, Claudio *La vieja y la novísima Gestalt* (2006). Santiago de Chile. Cuatro Vientos. ISBN-13: 978-8489333321
- PERLS, Fritz. *Testimonios de terapia* (1976). Santiago de Chile. Editorial Cuatro Vientos. ISBN: 9788489333123
- PETTI, Marie. *La Terapia Gestalt* (1986). Barcelona Kairòs. ISBN 9788472457102
- POLSTER, Erving y Miriam. *Terapia gestáltica* (2008). Buenos Aires. Amorrortu. ISBN: 9789505181339



Miscel·lània

Despedidas



Despedidas (2008)¹

Yojiro Takita

Farewell

*... No sabiendo los oficios los haremos con respeto.
Para enterrar a los muertos
como debemos
cualquiera sirve, cualquiera... menos un sepulturero...*

León Felipe

Versos y oraciones del caminante (1920)

No hi ha (una) manera de pensar en la mort. Com podem pensar la inexistència, el no-res, el no existir, deixar de viure. La impossibilitat última de representar-nos la mort fa que en tinguem infinites representacions. Ens aproximem a aquest pensament amb imatges, metàfores o analogies. La literatura ha dedicat i dedicarà segles posant llenguatge a tot el que es pot dir de la mort. Des que parlem sabem que morim. La cultura es constitueix des d'aquest principi i per transcendir-lo. No

Per citar l'article: *Despedidas*. *Revista de Treball Social*. Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya, abril 2017, n. 210, pàgines 183-186. ISSN 0212-7210.

¹ Oscar 2008 com a millor pel·lícula de parla no anglesa. Premis de l'Acadèmia Japonesa de 2009 en deu categories, incloent les de millor pel·lícula, millor guió, millor director i millor actor. Millor pel·lícula al Festival de Mont-real del 2008.

hi ha cap cultura sense la seva cultura de la mort. El culte als morts, amb els seus rituals, cerimònies, mites i ritus tracta de donar significació i sentit a alguna cosa que contínuament s'escapa a la nostra comprensió. Fins i tot la modernes tècniques d'elaboració del dol no deixen de ser un esforç per domesticar l'indomable. Per això la mort sempre deixa seqüeles. Les pintures i escultures que omplen els museus i els cementiris busquen donar-nos una imatge que abasti això que és inabastable. Des de l'ingenu capitell romànic a l'hiperrealista sepulcre barroc tots intenten donar compte d'aquest ser i, ja, no ser. Fins i tot les esglésies cristianes que es sustenten en la creença de l'existència d'un més enllà, omplen els seus llocs de culte amb sarcòfags de sants, bisbes, reis o cavallers revestits amb tota la seva glòria terrenal però adormits en el somni de la mort. El somni com a metàfora d'estar-hi, però no estar-hi. Estar en un altre món, en l'altre món.

Hi ha un moment crític, de traspàs, quan la persona que hem conegut vivaent deixa d'estar-ho. Està de *cos present*, diem. Aquest cos en el qual encara podem pensar amb la seva veu i la seva mirada pròpies. El que fins fa poc intercanviava amb nosaltres pensaments, paraules o carícies que eren vida, és ara un cos inert al qual comencem a percebre com a cosa. Aquí comença el comiat. Aquest objecte del que ens acomiadem encara no és record, encara conserva els sentiments dels que han conviscut amb ell. La seva presència invoca *tots* els sentiments dels que es queden: amor, respecte, però també odi, enveja, culpa.

D'aquest moment de presència i d'absència en parla *Despedidas*, la pel·lícula de Yojiro Takita. S'obre la pel·lícula amb un concert. L'orquestra interpreta l'Himne de l'Alegria de la 9a Simfonia de Beethoven davant una sala gairebé buida. El gerent dissol l'orquestra, els músics són acomiadats. El violoncel·lista, el personatge de la història, perd el seu treball al qual ha dedicat la seva jove vida; ven l'instrument per poder-se mantenir; ha de buscar-se una nova ocupació; de l'antiga li queda el petit violoncel infantil amb el qual havia iniciat el seu aprenentatge. Se'ns parla d'una pèrdua comuna a molts joves en l'actualitat, la de l'ofici o professió al qual han dedicat bona part de la seva formació i del seu projecte vital. D'un dol que es barreja amb els d'altres pèrdues: la mort de la mare, l'abandonament del pare i l'envelliment i ingrés en una residència de la dona que el va cuidar en la seva infantesa. Sense gaires sortides, accepta una feina no només atípica sinó menyspreable en el seu país, Japó: preparador de cadàvers. El petit negoci que el contracta s'encarrega de les tasques a realitzar en el cos dels difunts, rentar-los, vestir-los, maquillar-los. Tot això en presència dels familiars, com a part de la cerimònia fúnebre. El nostre músic va sent format pel seu superior, un personatge silenciós i auster –una persona a qui la duresa de l'ofici no l'ha endurit com a l'enterrador del poema de León Felipe– però

pacient i comprensiu amb les faltes de destresa i els dubtes del jove. És precisament la seva inexperiència la que li permet acostar-se a la seva tasca amb respecte i cura, com si la delicadesa amb la que tocava el violoncel la traslladés a la preparació dels cadàvers. Això allunya el seu treball del ritu i de la cerimònia. No és un ritu perquè no respon pròpiament a cap creença en concret. "Atenem budistes, sintoistes, cristians" diu en la pel·lícula l'amo del negoci. L'actitud personal del professional en interacció amb la família present fa que el gest repetit s'escapi a la cerimònia per convertir-se en una peça única, artesanal. Els membres de la família intervenen indicant el vestit preferit, els objectes estimats que hauria desitjat que l'acompanyessin, el color de llavis que destacava la seva bellesa. Entre tots creen aquest moment i aquest lloc, de transició entre la presència i l'absència, per dir al mort les seves últimes paraules, demanar-li perdó per les seves faltes, fer present el seu passat en comú.

Necessitem generalitzar i atribuir a la cultura contemporània la nostra relació amb la mort. També ens agrada pensar que en altres temps i cultures les coses van ser o són diferents. En part és cert. La modernitat tendeix a ocultar la mort. Tindim a viure com si la nostra vida no tingués un final. La possessió de riquesa, la impostació de la joventut, el treball compulsiu serveixen per crear la consciència enganyosa d'eternitat. Esbrino i m'informo que al Japó aquestes coses no són gaire diferents del nostre món més conegut. El procés que apareix a la pel·lícula no és general en aquest país. Coexisteixen diferents maneres, rituals i fins i tot enterraments tal com es realitzen actualment en el nostre entorn cultural (gestió de les funeràries, tanatoris, etc.). Hi ha un moment a la pel·lícula en què els treballadors d'una funerària sense gaires miraments aixequen un cadàver per disposar-lo al taüt, i el nostre protagonista deté l'acció per fer-ho com ell creu que s'ha de fer. És segur que un món més vinculat a les tradicions havia creat un conjunt ric de costums amb les quals elaborava la transició de la vida a la mort. Les sales de vetlla al domicili familiar, les ploraneres, la processó, el ritu eclesial, les oracions, els càntics, els banquets fúnebres, l'enterrament, complien aquesta funció de donar visibilitat, gestos i paraules al silenci sord de la mort. Però tampoc està clar que aquests costums no acabessin en cerimònies repetitives burocratitzades i buides de contingut. A quants funerals, mes o menys tradicionals, assistim en els que ja sabem les paraules que dirà l'oficiant, els versicles que citarà i l'escàs consol que oferirà als familiars?

El que és mortífer està en la repeticció, en la rutina, en l'acte protocol·lari, en l'ofici buit. La paradoxa és com fer viva la mort; si el fet de morir pot contenir la vida. La vida del qui la va viure amb nosaltres i la que ens queda sense la seva presència. I si aquest moment de traspàs pot ser un acte creatiu i de veritat. Aquest és el valor del film. Per això és una llàstima que una

obra tan rica en troballes, tan acurada en el gest, es perdi en alguns moments en escenes que ronden el kitsch, com les del protagonista tocant el violoncel amb fons de volcans nevats. Són innecessàries, no afegeixen res a la història que s'explica. Quedem-nos amb el que ens val. La idea que la mort pot contenir la vida com la vida conté la mort, i que potser el que s'oposa a mort no és simplement estar vius sinó la creativitat amb la qual visquem.

Antonio Soler Aguado²

² Psicòleg clínic, psicoanalista.

Prestatge dels llibres

Et regalo la mirada

*Prácticas del Trabajo Social
Clínico*

*Métodos del trabajo social:
individuos, grupos y
comunidades*



- SANS MOYÀ, Maria Carme. *Et regalo la mirada. Un itinerari espiritual de l'absència a la Presència*. Ed. Saragossa, 2015. ISBN: 9788494387760.

Per citar l'article: SANS MOYÀ, Maria Carme. *Et regalo la mirada. Un itinerari espiritual de l'absència a la Presència*. *Revista de Treball Social*. Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya, abril 2017, n. 210, pàgines 189-191. ISSN 0212-7210.

Et regalo la mirada. Un itinerari espiritual de l'absència a la Presència

I offer you the look.

A spiritual itinerary from absence to Presence

El present llibre és el testimoni d'una dona valenta. Valenta i perseverant. Carme Sans ens presenta el seu procés de crisi, un procés molt dolorós, que té el punt de partença en la malaltia i mort de la seva filla, la Maria. Ens posa a les nostres mans el seu procés vital on es despulla mostrant-nos les seves emocions, els seus sentiments, les seves pors i els seus dubtes, el seu dolor. Ella segueix la fita que s'havia proposat, la promesa feta a la seva filla abans de morir: ser com ella. Aquesta fita la inicia en un camí de recerca on va entrant en contacte amb recursos psicològics, energètics i espirituals que la portaran a prendre un estat de consciència, un canvi de mirada i l'inici d'una vida més plena. Aquesta és la mirada que l'autora ens regala.

El llibre està compartimentat en tres parts: A la primera part ens narra el trauma emocional que suposa l'aparició de la malaltia, el procés d'hospitalització, el pas per l'AVI¹, fins a la mort de la seva filla. Un procés molt dolorós, on la fortalesa de la Maria és molt present. Es posa en relleu la falta d'una pràctica hospitalària que incorpori un sistema de sanació holística, on es tingui en compte el cos, les emocions, la ment i l'esperit.

A la mort de la seva filla, l'autora té la necessitat de trobar sentit a què havia succeït: Com es pot acceptar la mort d'una filla? A la segona part ens narra

¹ Àrea de Vigilància Intensiva.

el seu procés de dol, presa d'un immens dolor i d'un trencament interior molt profund. Va seguint les etapes arquetípiques en el procés de dol segons Elisabeth Kubler Ross i fa un treball interior d'acceptació dels esdeveniments i d'ella mateixa, de com enfrontar el sofriment i entomar el dolor. Però no en té prou i sent la necessitat de buscar un sentit més total de l'existència. La religió cristiana i tot allò que havia après no n'era suficient i sent la necessitat d'anar més enllà, necessitat de buscar altres recursos, i comença la recerca d'un itinerari espiritual.

I és a la tercera part que ens descriu de manera cronològica i molt detalladament el seu recorregut espiritual, mitjançant la metàfora del que ella anomena la casa blava on s'imagina que habita. Una casa amb diferents llandars de consciència. Cada pis representa un nivell de consciència i cada canvi ascendent de pis significa assolir una dimensió de consciència superior. Ens narra els recursos que s'ha anat trobant en cada pis, quines han estat les seves dificultats i com les ha vençut.

Així, comença el recorregut al soterrani, amb els recursos que tenia, que en el seu cas eren l'acompanyament de familiars i amics, així com la creença en els àngels que, donada la seva educació catòlica, per a ella resulta sanadora. Sent que la seva filla li fa de guia i vol anar més enllà. Puja a la primera planta on troba recursos que l'ajuden a la presa de consciència i augmenta el seu benestar emocional. Per a ella han estat la música, la lectura, l'escriptura, caminar, elaborar mandales. Quan es troba bé en aquesta planta ella sent que la filla ja ha pujat al pis superior i serà en aquesta segona planta on trobarà els recursos, aleshores desconeguts per a ella, recursos energètics del rei-ki, del ioga i de la meditació entre altres, que la portaran a la dimensió de la darrera planta de la casa blava, la balconada, amb el despertar de la consciència que també anomena l'etapa transpersonal. Un cop incorporats els recursos energètics i espirituals entrarà en un nou paradigma: una reconstrucció personal, viure en els nivells més alts de consciència.

El llibre finalitza amb un annex de referències documentades, que agrupa en dos àmbits: bibliografia i webgrafia. Respecte a la bibliografia, es tracta de les lectures que l'autora ha anat incorporant al llarg del seu recorregut espiritual. La presentació de la mateixa ens parla de la meticulositat amb què l'autora treballa. Les obres estan presentades seguint els apartats del llibre i dins de cada apartat per ordre alfabètic. Les obres van acompanyades d'un petit resum que ens orienta del seu contingut, convertint-se en un interessant material d'acompanyament per les persones que vulguin aproximar-se al camí de l'autoconeixement i la recerca del món espiritual.

Aquest llibre, que s'ha estat coent al llarg de dotze anys, el temps que l'autora ha necessitat per entomar el seu dol, ens facilita eines i ens mostra el difícil i tortuós camí cap a un

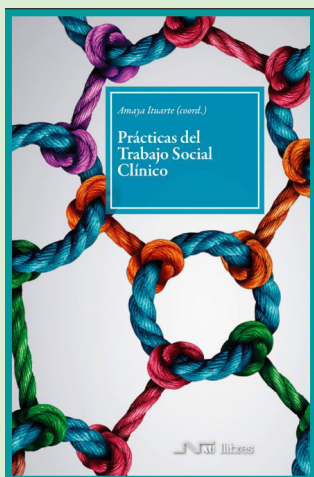
autoconeixement. L'autora va patir un trauma, un esdeveniment a la seva vida que ho va capgirar tot i va ser el punt de partida del treball que aquí ens ofereix.

En un moment que a la nostra societat compta més el que tenim i el que fem, que el que som, aquest llibre ens mostra una obertura per iniciar el nostre procés, cadascú anirà trobant els recursos segons el seu corregut i la fita que es proposi cap a una vida més plena, en un camí ple d'incerteses.

Ja ho va dir Carl Jung "No és possible despertar a la consciència sense dolor. Les persones són capaces de fer qualsevol cosa per absurda que sembli per evitar enfrontar-se a la seva pròpia ànima. Ningú s'il·lumina fantasejant figures de llum sinó fent conscient la seva foscor."

Pepita Vergara Beltran

Treballadora social i membre de l'equip de la RTS



- ITUARTE/TELLAECHE, Amaya (Coord.). *Prácticas del Trabajo Social Clínico*. Editorial: Nau Llibres. ISBN: 13:978-84-16926-13-8.

Per citar l'article: ITUARTE TELLAECHÉ, Amaya (Coord.). *Prácticas del Trabajo Social Clínico*. *Revista de Treball Social*. Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya, abril 2017, n. 210, pàgines 192-194. ISSN 0212-7210.

Prácticas del Trabajo Social Clínico

Clinical Social Work Practices

Encara necessitem certa distància temporal per poder valorar quins han estat els efectes d'aquests anys de crisi en relació a l'exercici i al desenvolupament del treball social al nostre territori. Però sembla que es pot afirmar que la disminució de mitjans econòmics destinats al benestar social, així com el qüestionament de determinades formes d'intervenir centrades en la gestió de recursos, han facilitat l'emergència i acceptació de dues idees.

La primera és que cal potenciar plantejaments col·lectius i transformadors. Des d'aquest posicionament, es suggereix que cal potenciar i fer créixer el treball social de grups i el treball social comunitari tot recordant que es tracta de modalitats d'acció que si bé van gaudir de bons nivells d'implantació en altres moments, durant les últimes dècades han perdut rellevància essent dominants les estratègies d'acció individual.

La segona és que cal recordar que el recurs som nosaltres. Aquest enunciat s'ha convertit en una afirmació repetida fins a la sacietat en tota mena de fóruns. Persegueix valorar la relació i el vincle com els elements centrals del treball social i evidenciar la preponderància d'un model de pràctica excessivament burocratitzat. El llibre que es presenta guarda una estreta relació amb aquesta idea. Si la intervenció es basa en les relacions que establim amb les persones a les quals acompanyem, és necessari aprofundir en teories i mètodes que ens permetin realitzar un treball social individual i familiar de qualitat.

Pràctiques del treball social clínic és una compilació de textos escrits per especialistes de gran vàlua en l'exercici i en el desenvolupament teòric de la disciplina. A través de les seves 251 pàgines es presenten 11 capítols que aborden un gran conjunt d'aspectes d'interès articulats al voltant del tema que confeireix unitat al conjunt: El Treball Social Clínic (TSC).

Habitualment, aquest tipus de llibre es llegeix de forma desordenada. El que fem és recórrer el seu índex identificant aquells capítols que ens interessin i en la mesura en què les oportunitats i el temps ho permeten realitzem una primera lectura, sovint incompleta. Però una persona que llegís el llibre del principi al final iniciaria el seu recorregut amb la definició que Ituarte fa del que és el TSC i la descripció dels seus elements més rellevants. **El TSC és un procés relacional psicoterapèutic que intenta ajudar un client a fer front als seus conflictes psicosocials, superar el seu malestar psicosocial i aconseguir unes relacions personals més satisfactòries.**

Els primers capítols desenvolupen qüestions i aspectes que es poden considerar com a generals configurant el marc conceptual del llibre. Així, Cándid Palacin s'endinsa en terreny dels models teòrics i al final del capítol realitza una proposta integradora dels models descrits que el mateix autor considera com a inconclusa. Es tracta d'un bon mapa general que ajuda a ubicar algunes de les aportacions que seran desenvolupades posteriorment i, a més, realitza una molt interessant reflexió entorn de la relació entre el pensament de Richmond i el model psicodinàmic.

Continuant amb aquest primer bloc, la companya mallorquina Josefa Cardona rescata moltes de les idees apuntades a la seva tesi doctoral i desenvolupades en publicacions posteriors. Cardona, a través d'un text molt ric i molt ben escrit, fa que la mirada del lector se centri en els contextos d'intervenció que, tal com ens recorda, no fan referència als entorns en els quals es desenvolupa l'acció, sinó al marc co-construït pels i les professionals i per les mateixes persones beneficiàries.

El capítol escrit per Jonathan Regalado ens parla del diagnòstic. És text equilibrat perquè a més de tractar alguns fonaments conceptuals del que és el diagnòstic en TS, també facilita un model aplicat descrit de forma minuciosa i molt pràctica.

A continuació, el llibre inclou alguns capítols en els quals es descriuen propostes teòriques concretes així com experiències en territoris o amb problemes particulars. El capítol 5, escrit per Maria José Lozano, ens parla de la dimensió transpersonal a partir de la suggeridora imatge d'un iceberg que ens recorda que la nostra intervenció no pot limitar-se a atendre els aspectes més visibles. L'autora, en un text molt entenedor s'aproxima a diferents aportacions conceptuals i les aplica a un cas pràctic.

Carme Rovira, en el capítol 6, explica la intervenció que es pot realitzar en el marc de la Teràpia Racional Emotiva Compor-

tamental. Un cop explicats els seus fonaments de forma sintètica i molt clara, l'exemplifica a través d'un cas pràctic i mostra evidències empíriques de la seva utilitat i dels seus beneficis terapèutics.

La intervenció des del treball social en situacions de dependència és el tema del següent capítol, escrit per Inmaculada Asensio. L'autora ens recorda la dimensió terapèutica del TS que es realitza posant l'accent en les diverses posicions que emmarquen la pràctica. Des del punt de vista de qui escriu aquest comentari, el gran valor d'aquest capítol és mirar cap al tema de la dependència sense caure en la descripció de procediments i posar l'accent en els continguts terapèutics de la intervenció.

Juan Manuel Herrera descriu una experiència de treball social terapèutic duta a terme al municipi de Candelaria, a Tenerife, en el context dels serveis socials municipals. A continuació, Dolores de Pedro, a partir de la teoria de sistemes i de la teoria ecològica del desenvolupament humà introdueix alguns conceptes centrals d'aquestes teories i també fa ús d'un cas que exemplifica l'ús d'aquests plantejaments. Eva Maria Garcés, també des d'una perspectiva sistèmica, descriu una experiència de treball social amb adolescents i amb les seves famílies amb un text que també incorpora elements conceptuals descrivint la seva aplicació en el terreny de la pràctica.

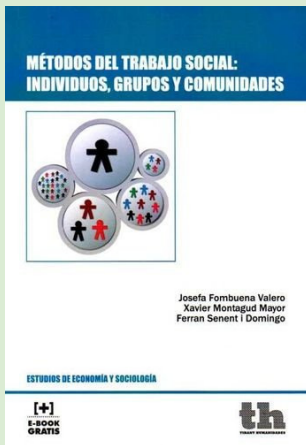
Finalment, la magnífica contribució de la companya Josefa Fombuena ofereix una caracterització de les societats contemporànies centrant-se en aspectes com la soledat, la fragmentació de les nostres experiències de vida i, naturalment la forma com es pot intervenir des de la nostra professió. Resulta especialment interessant l'aproximació que fa a les aportacions de l'hongarès Ivan Boszormenyi-Nagy. És un capítol que tanca de forma magistral aquest llibre.

Cal destacar alguns aspectes del llibre que són especialment interessants, tant per la professió com per la docència i investigació. S'ha de reconèixer que totes les persones que participen com a autores i autors del llibre són treballadors i treballadores socials. La gran majoria, a més, té formació complementària en disciplines afins com la psicologia, la comunicació, la mediació, la pràctica clínica des de gran varietat d'enfocaments i també en disciplines socials com la sociologia o les ciències polítiques.

A més, és important tenir present la gran diversitat de teories, models i tècniques que són descrites i enriquides a partir de la seva aplicació en casos pràctics o en relació a problemàtiques concretes. Estem davant d'una mena de gran caixa d'eines a la que podem recórrer si necessitem elements que fonamentin la pràctica del treball social individual i familiar.

Josep Maria Mesquida

Treballador social i membre de l'equip de la RTS



- FOMBUENA VALERO, Josefa, MONTAGUD MAYOR, Xavier i SENENT I DOMINGO, Ferran. *Métodos de trabajo social: individuos, grupos y comunidades*. Tirant Humanidades. 2015. ISBN: 978-84-16349-93-7.

Per citar l'article: FOMBUENA VALERO, Josefa, MONTAGUD MAYOR, Xavier i SENENT I DOMINGO, Ferran. *Métodos de trabajo social: individuos, grupos y comunidades*. *Revista de Treball Social*. Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya, abril 2017, n. 210, pàgines 195-198. ISSN 0212-7210.

Métodos del trabajo social: individuos, grupos y comunidades

Methods of social work: individuals, groups and communities

Aquest llibre, d'entrada un manual de treball social, va ser publicat el 2015. Una de les seves autores, la Josefa Fombuena, en va fer esment en un curs que impartia i al que jo vaig assistir. Però no ha estat fins ara que he sentit la necessitat de llegir-lo. No puc deixar de preguntar-me per què ara? Possiblement la resposta ens la dóna la pròpia autora en paraules que el pròleg, de la José Fernández, recupera: perquè *“la identidad del trabajo social se mueve entre la pureza de lo que es y el mestizaje que quiere abandonar lo que ya no es útil”*.

M'explico, el *mestizaje* enriqueix el treball social, és cert, i millora la nostra intervenció. Podríem dir que conforma el nostre ofici. Realment, ens sentim còmodes amb la barreja (amb allò “multi”, “pluri” i “inter”) però també ens col·loca en una situació complexa en què no és difícil perdre el nord, perdre les referències identitàries. Molts anys d'exercici, moltes hores de treball en equip, molta especialització en la nostra mirada condicionada per l'àmbit en el qual treballem... A vegades és necessari parar, situar-nos i recuperar el rumb. I això és el que jo he buscat, i he trobat, en aquest llibre.

Que fàcil és obviar les etapes (contrastades per tanta experiència) en un procés d'intervenció, obviar fins i tot l'anàlisi de la primera demanda i proposar (o imposar?) una resposta ràpida. El problema de la resposta ràpida no és, sortosament, que puguem cometre grans errors perquè (com cita aquest

llibre seguint a Parra, Iannitelli i López Rodríguez) hi ha un treball social fonamentat en els resultats de la investigació i un altre que avança, mantenint criteris de rigor, confiant en l'experiència i la intuïció que els treballadors socials han desenvolupat en diferents països al llarg del darrer segle. El problema d'aquesta resposta no reflexionada és que prové del nostre esgotament, del nostre propi sentiment de maltracte, de les imposicions institucionals, dels condicionants polítics i econòmics de cada moment, entre altres motius. Sí, ens podem justificar en els nostres límits (no faltaria més!) però hem de ser conscients que ens allunyem de la pràctica del treball social.

Com es pot deduir, no estic parlant de treballadors i treballadores socials joves, estic parlant d'aquells altres que carreguem anys d'experiència, que ja hem desenvolupat aquesta mena d'intuïció diagnòstica i que estem en risc de relaxar la necessària reflexió metodològica, la disciplina de la Disciplina. I és a aquests companys i companyes a qui recomano especialment la lectura, ràpida i fàcil, d'aquest llibre. És cert que és un bon manual amb ànim docent que pot servir de guia i orientació a professionals novells però el que trobo especialment interessant és fer la seva lectura des de la mirada de qui "ja les ha vist de tots colors" i tendeix, inconscientment, a fer un treball social "segur", de "resposta ràpida" (un fast-social work?).

És clar, però, que per sentir la necessitat de recuperar la lectura i la reflexió, abans hem de ser conscients que podem millorar.

El llibre *"Métodos del Trabajo social: individuos, grupos y comunidades"* s'organitza en pròleg i sis capítols. El primer d'ells, escrit per Xavier Montagud, desenvolupa una idea clau: la fal·làcia de la clàssica oposició entre allò individual i allò col·lectiu en treball social. L'autor il·lustra el trànsit del treball individual al col·lectiu com una de les senyes d'identitat de la nostra professió i ho fa a partir d'un cas concret. *"La idea de que el individuo se configura en la interacción social y, por tanto, sus problemas deben resolverse en ese medio, constituye una de las ideas fundacionales de nuestra disciplina"*.

En el capítol dos és Josefa Fombuena qui ens situa en la intersecció de dos camins del treball social, la investigació i la intervenció. Ens recorda que la pràctica és el centre del treball social i que millorar els problemes de la vida quotidiana de les persones en relació al seu entorn, és el seu objectiu, però també defensa que la pràctica ha d'estar fonamentada en els resultats de les evidències aportades i la investigació. Per altra banda l'autora manté que el treball social, com a professió ètica i política, transcendeix el cas concret i se situa en la cerca de la justícia social, dels drets humans i la democràcia.

També es recorda la necessitat històrica de vincular el treball social a un mètode unificat, bàsic (estudi, diagnòstic, programació, execució i avaluació), i es presenta un recorregut pels diferents paradigmes, models i mètodes per a la interven-

ció (destacar, per clarificador, el quadre que s'incorpora a partir de les aportacions de C. Barranco).

En el capítol tres, també Fombuena aborda en profunditat la intervenció social. Comença desenvolupant el concepte de demanda d'intervenció, no com un moment puntual de sol·licitud d'ajuda per part de la persona sinó com un procés construït per aquesta i el professional que l'atén.

Se situa la intervenció psicosocial en un context macro i micro social i, en una nova mostra de claredat conceptual, es diferencia d'altres tipus d'intervenció com la de redistribució de la riquesa i l'assessorament. L'autora ens parla, en funció de l'objectiu, de tres possibilitats d'intervenció psicosocial: la reestructuració (adreçada a modificar dinàmiques familiars o personals a llarg termini), la intervenció en crisi (rellevant quan el temps és factor clau en la intervenció) i l'acompanyament (assimilat aquí al treball social clínic i centrat en un model relacional, que fomenta l'autenticitat, l'autonomia i l'interès significatiu cap a la persona en oposició a models burocràtics).

El capítol continua reflexionant sobre la relació entre necessitats socials, problemes socials i demanda d'ajuda. També és especialment interessant la identificació de biaixos que inevitablement desenvolupa tot professional de la relació d'ajuda.

Ja en el capítol quatre, Ferran Senent, presenta un model seqüencial i concret d'intervenció a partir dels processos metodològics que, majoritàriament, utilitzem els treballadors socials. És un model fonamentat en el diagnòstic i la intervenció psicosocial però que incorpora elements eclèctics. Té dos moments clau: el del coneixement i el de l'acció. En la línia pedagògica de tot el llibre, s'exemplifica l'aplicació del model en dos casos pràctics.

També Senent, en el següent capítol, desenvolupa les característiques de la intervenció directa i la intervenció indirecta vinculant-les respectivament a la perspectiva psicològica i a la perspectiva estructural (política i econòmica). Destacar les reflexions aportades en relació al "vincl" entès, per una banda, com a relació de confiança que permet avançar en la funció d'ajuda i, per altra, com a objectiu en si mateix contra el desarrelament i l'aïllament. El capítol finalitza amb dotze esquemàtiques recomanacions per a la intervenció social.

Les darreres pàgines del llibre, capítol sis escrit per Montagud, configuren un resumit manual del treball de grup: des dels antecedents històrics es passa pels paradigmes que permeten entendre l'evolució del treball grupal, pels principis a tenir en compte en les dinàmiques de grups, les seves etapes vitals i els elements clau de cadascuna d'aquestes. Finalment, tot i que ens recorda que el grup no és només un mitjà per arribar a la comunitat sinó un fi en si mateix, tanca el cercle, que també ell va iniciar en el primer capítol, relacionant allò individual i allò col·lectiu mitjançant el treball de grups.

Per finalitzar, des de l'expertesa que dóna anys fent treball social, vull agrair als seus autors el llibre *Métodos del trabajo social: individuos, grupos y comunidades*.

Rosa M. Carrasco Coria

Treballadora social i membre de l'equip de la RTS

The page features a decorative graphic consisting of several overlapping rectangular blocks. A light green block is on the left, partially overlapping a darker green block. A horizontal green bar spans across the middle, containing the main title. Below this bar, a vertical grey bar extends downwards, containing a list of menu items.

La revista

Publicacions

Presentació d'articles

Fe d'errades

Subscripció

Números anteriors

- **La força del treball social amb grups**
Número 201 - Abril 2014
- **Treball social en clau internacional**
Número 202 - Agost 2014
- **Compromís amb la comunitat**
Número 203 - Desembre 2014
- **Al costat dels infants i els adolescents (I)**
Número 204 - Abril 2015
- **Al costat dels infants i els adolescents (II)**
Número 205 - Agost 2015
- **Atenció integral social i sanitària: elements per a la reflexió**
Número 206 - Desembre 2015
- **Drets socials i justícia social**
Número 207 - Abril 2016
- **Sexualitat i Treball Social: obrim armaris**
Número 208 - Agost 2016
- **Habitatge: un debat necessari**
Número 209 - Desembre 2016
- **La mort, una qüestió de vida. Fent treball social**
Número 210 - Abril 2017

Propers temes

- **Els 100 anys de la publicació de *Social Diagnosis* de Mary Richmond**
- **El poder**

NORMES PER A LA PRESENTACIÓ D'ARTICLES A LA REVISTA DE TREBALL SOCIAL (RTS)

La *Revista de Treball Social*, editada pel Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya, es publica des de l'any 1960 amb periodicitat quadrimestral. El seu objectiu és transmetre coneixements sobre el treball social, els serveis socials, el benestar social i les polítiques socials a la comunitat científica, als professionals i als col·lectius interessats.

- La RTS està oberta a tots els col·laboradors que ho desitgin per presentar articles sobre investigacions originals teòriques o experimentals, treballs teòrics i metodològics, descripcions d'experiències professionals i assaigs, sempre en relació amb el treball social, les polítiques socials i els serveis de benestar social.
- Els articles han de ser inèdits. Malgrat tot, l'equip de redacció podrà reproduir textos publicats en altres llengües i en altres àmbits geogràfics, si ho creu oportú.
- El contingut dels articles és responsabilitat exclusiva dels autors i davant l'evidència de plagi es posaran en marxa accions previstes per a informar a les persones autores, retirar el document no original de la pàgina web i informar a les persones lectores d'aquesta situació.
- L'equip de redacció estudiarà els articles rebuts i informarà a l'autor/a de l'acceptació per a la publicació. Podrà també recomanar modificacions i, si l'article es considera no publicable, es comunicarà.
- Extensió. Els articles de la secció “**A Fons**” tindran una extensió màxima de 15 pàgines (els articles que facin referència a Experiències tindran una extensió màxima de 10 pàgines), els de les seccions “**Altres temes d'interès**” un màxim de 10 pàgines; els de “**Miscel·lània**”, 3 pàgines, i els comentaris de “**Prestatge dels Llibres**” no excediran les 2 pàgines. En tots els casos que correspongui l'extensió màxima serà inclosa la bibliografia. Els articles que superin les pàgines indicades seran retornats per reduir-ne l'extensió.
Els articles es presentaran en format electrònic, lletra Arial cos 12; interlineat 1,5; marges 3 cm.
- Llengües. Els articles poden presentar-se en català o en castellà indistintament, la publicació es realitzarà bilingüe. Els títols i resums també en anglès.
- Les dades han d'anar a la capçalera dels articles. En la primera pàgina es farà constar títol i subtítol, si s'escau; nom i cognoms de l'autor/a principal i relació d'altres autors/es si el treball és d'equip; títol acadèmic, centre de treball i càrrec; també s'inclouran el número de telèfon i l'adreça de correu electrònic.
A continuació el resum, no superior a 10 línies, en l'idioma triat i, si és possible, en anglès.
Al final del resum les paraules clau, en nombre no superior a 5.
- Destacats: marcar en verd les dues o tres frases (que no excedeixin les 30 paraules cada una) que es considerin importants de l'article.
- Referències bibliogràfiques. Aniran al final del text, seguint l'ordre alfabètic i d'acord amb les següents normes de referència: ISO 690, 1987 (UNE 50-104-94) per a documents impresos i ISO 690-2 per a documents electrònics, bases de dades i programes informàtics.

Documents impresos.

- Monografies (Llibres): COGNOMS (majúscula), Nom o nom de l'entitat responsable. Títol (en cursiva). Altres responsables: traductor, editor, etc. (opcional). Edició. Lloc de

- publicació: Editorial, any. Extensió del llibre (opcional). Col·lecció (opcional). Notes (opcional). Número ISBN.
- Parts de monografies (Capítol de llibre): COGNOMS (majúscula), Nom o nom de l'entitat responsable del capítol. Títol del capítol. En COGNOMS (majúscula), Nom o nom de l'entitat responsable del llibre. Títol del llibre (en cursiva). Lloc de publicació: Editorial, any, situació en la publicació font (volum, pàgines, etc.).
 - Publicacions en sèrie (Revistes): Títol (en cursiva). Responsabilitat de la revista. Edició. Identificació del fascicle (data i/o número). Lloc de publicació: Editorial, any. Sèrie (opcional). Notes (opcional). Número ISSN.
 - Articles de publicacions en sèrie (Revistes): COGNOMS (majúscula), Nom o nom de l'entitat responsable de l'article. Títol de l'article. Col·laboradors/-es a l'article (opcional). Títol de la revista (en cursiva). Edició, any, volum, número, pàgines.
 - Legislació: País. Títol. Publicació (en cursiva), data de publicació, número, pàgines.

Documents electrònics.

- Textos complets: COGNOMS (majúscula), Nom o nom de l'entitat responsable. Títol (en cursiva) [tipus de suport]. Responsable(s) secundari(s) (opcional). Edició. Lloc de publicació: Editor, data de publicació, data d'actualització/revisió [Data de consulta] (obligatori per als documents en línia; opcional per a la resta). (Col·lecció) (opcional). Notes (opcional). Disponibilitat i accés (obligatori per als documents en línia; opcional per a la resta). Número normalitzat (opcional).
 - Parts de textos: COGNOMS (majúscula), Nom o nom de l'entitat responsable del document base. Títol del document base (en cursiva) [tipus de suport]. Responsable(s) secundari(s) del document base (opcional). Edició. Lloc de publicació: Editor, data de publicació, data d'actualització/revisió [Data de consulta] (obligatori per als documents en línia; opcional per a la resta). Capítol o designació equivalent a la part. Títol de la part. Numeració dins el document base (opcional). Localització dins el document base (opcional). Notes (opcional). Disponibilitat i accés (obligatori per als documents en línia; opcional per a la resta). Número normalitzat (opcional).
 - Publicacions en sèrie (Revistes electròniques): Títol (en cursiva) [tipus de suport]. Edició. Lloc de publicació: Editor, data de publicació [Data de consulta] (obligatori per als documents en línia; opcional per a la resta). Sèrie (opcional). Notes (opcional). Disponibilitat i accés (obligatori per als documents en línia; opcional per a la resta). Número normalitzat.
 - Articles i altres contribucions de publicacions en sèrie (Revistes electròniques): COGNOMS (majúscula), Nom o nom de l'entitat responsable de la contribució. Títol de la contribució. Títol de la revista (en cursiva) [tipus de suport]. Edició. Número del fascicle. Data d'actualització/revisió [Data de consulta] (obligatori per als documents en línia; opcional per a la resta). Localització dins el document base. Notes (opcional). Disponibilitat i accés (obligatori per als documents en línia; opcional per a la resta). Número normalitzat.
- Les gràfiques, dibuixos i taules portaran les corresponents referències, indicant amb quina part del text estan relacionades.
 - Els articles s'enviaran a l'adreça electrònica de la RTS: rts@tscat.cat
 - Els articles, un cop publicats, passen a ser propietat de la RTS.
 - Els autors/es rebran 2 exemplars en format paper del número de la revista en què s'ha publicat el seu treball.

Nota als lectors:

La Revista de Treball Social (RTS) ofereix un espai de comunicació amb els lectors amb la voluntat de rebre **comentaris, suggeriments, cartes, notes** i tot el que els lectors vulguin comunicar a la direcció de la revista.

Envia les teves aportacions per correu postal a:

RTS

c/ Portaferrisa, 18, 1r 1a - 08002 Barcelona

o bé per correu electrònic a: rts@tscat.cat

FE D'ERRADES

Fem constatar que, en el número 209 a l'article "Sensellarisme i exclusió social" el nom correcte de l'autor és Albert Sales Campos.

Demanem disculpes a l'autor.

ERRATA SHEET

We note that in number 209 in the article "Homelessness and social exclusion" the correct name of the author is Albert Sales Campos.

We apologize to the author.

Tarifes

- Subscripció anual: 45 euros
- Estranger (tarifa única): 58 euros
- Números solts: 18 euros

Dades personals

Nom i cognoms: NIF:
Adreça: C.P.:
Població:
Telèfon: Tel. mòbil: E-mail:

Dades Bancàries

Banc o Caixa:
Domiciliació Agència:
Població:
Titular:
Codi bancari: Entitat___/ Sucursal___/ DC__ Núm. C/c_____

Signatura:

Data:

Podem fer-ho arribar per correu electrònic o per fax.



Versió en línia en català i castellà consultable a
<http://www.tscat.cat/continguts/publicacions?qt-publicacions=0#qt-publicacions>

Novetats en la Revista de Treball Social

Per tal de mantenir la fidelitat dels continguts, a partir d'aquest número 210, els articles es publiquen en la llengua original en l'edició en paper.

Paral·lelament, introduïm l'enllaç i el codi QR per poder consultar la revista en línia, tant en llengua catalana com en llengua castellana.

Per aquest motiu se suprimeix el CD de les edicions anteriors.