

LA METODOLOGIA D'INTERVENCIÓ DELS TREBALLADORS SOCIALS EN EL SISTEMA DE LES CURES PAL·LIATIVES

Gemma MASIDES i ESFORZADO

4art curs del grau en Treball Social

E-mail de l'alumna: gemma.masides@uvic.cat

Treball Final de Grau II: Àmbit de Salut

Tutora del TFG: Sandra Ezquerra Samper

Facultat de Ciències de la Salut - Universitat de Vic

Vic, 4 de juny del 2014

Índex

	Pàgina
1. Resum.....	4
2. Títol i dades de referència	6
2.1. La pregunta de recerca.....	6
2.2. Justificació del tema.....	6
3. Antecedents i estat actual del tema.....	9
3.1. Model d'atenció.....	11
3.2. Conceptualització i desenvolupament històric de les cures pal·liatives.....	16
3.2.1. Història de les cures pal·liatives al Regne Unit.....	16
3.2.2. Història de les cures pal·liatives a l'Estat Espanyol.....	19
3.3. El treball social i les cures pal·liatives.....	24
3.3.1. Comparació entre la intervenció britànica dels professionals del treball social respecte la intervenció espanyola dels mateixos.....	24
3.3.2. Discussió de les entrevistes exploratòries.....	49
3.3.3. Discussió de les entrevistes exploratòries respecte el model teòric de l'Estat espanyol.....	53
4. Hipòtesis i Objectius.....	56
5. Metodologia.....	57
6. Utilitat pràctica dels resultats.....	64

7. Organització del projecte.....	65
8. Bibliografia.....	66
9. Pressupost.....	72
10. Annexes.....	73
11. Agraïments.....	94
12. Nota final de l'autor. El TFG com a experiència docent.....	96

1. Resum

L'atenció a l'etapa final de la vida de les persones és un dels pilars fonamentals de les cures pal·liatives i és des de la professió del treball social que es pot promoure aquesta atenció en concepte de qualitat, tranquil·litat i preservació dels valors de les persones en situació terminal.

És per aquesta raó que s'ha elaborat el present document d'investigació, el qual compta inicialment amb un recull bibliogràfic que abraçarà la metodologia d'intervenció dels treballadors socials en el sistema de les cures pal·liatives de l'Estat espanyol i del Regne Unit, país pioner en la creació de les unitats de cures pal·liatives. En aquest recull s'emmarcaran detalladament les diferències existents en termes d'intervenció i de desenvolupament d'aquest àmbit en els dos territoris. La descripció detallada dels dos models d'intervenció pretén donar la resposta a l'interrogant sobre quina és la metodologia d'intervenció que realitzen els treballadors socials en el sistema de cures pal·liatives. Per assolir aquesta resposta, s'adrecen qüestions com els **objectius** que lideren el treball d'aquests professionals, les **funcions** que realitzen en la seva pràctica professional diària i les **habilitats** de les que han de disposar per tal d'aconseguir que la seva intervenció sigui òptima, tant per als mateixos professionals com per a les persones amb les quals intervenen.

Posteriorment a la revisió bibliogràfica, es realitzaran tres entrevistes exploratòries a tres treballadors socials de diferents nivells sanitaris que promoguin les cures pal·liatives a Catalunya. S'analitzaran les qüestions treballades en el recull bibliogràfic (objectius, funcions i habilitats dels treballadors socials), les quals permetran comparar la perspectiva teòrica cercada amb la informació primària obtinguda.

Finalment, es planteja una proposta de projecte que permetrà aprofundir en la intervenció dels treballadors socials de Catalunya i del Regne Unit, realitzant una comparació entre els dos models a través de la realització de quaranta-vuit entrevistes repartides homogèniament per els dos territoris. D'aquesta manera, s'especificaran totes aquelles accions que es puguin millorar i les intervencions que siguin més òptimes per la tipologia d'atenció que es requereix en els sistemes de les cures pal·liatives d'avui en dia.

Paraules clau

Treball Social. Cures pal·liatives. Intervenció sociofamiliar.

Abstract

The attention at the final stage of life is one of the most important aspects of palliative care. Social workers give attendance to the people living in a terminal phase to ensure quality and peace, and preserving the dignity of the persons at the end of their lives.

Is for this reason that the present document has been developed. It consists of a bibliographic summary which will involve the methodology followed by social workers in the field of palliative care in Spain and in United Kindom, which is the pioner country in the development of palliative care units. In this work, we will talk in detail about the current differences in the intervention and in the development of this field in both countries. The clear description of these two models aims to answer the question of which is the methodology used by social workers in palliative care. In order to develop the project some qüestions about professional's skills will be launched, such as which are their goals, how do they manage to carry out the daily tasks and the abilities needed to get a good intervention, from the point of view of both, the social worker and the patient.

Afterwards, we will do three exploratory interviews to three social workers of the three different health levels working in palliative care in Catalonia. Later, on we will analyse the information gathered in the bibliographic part of the study (goals, functions, and working abilities of social workers) to compare it with the primary information obtained.

Finally, we suggest a project that will get deep into the intervention of social workers both, in Catalonia and in the United Kingdom. We will compare both models through out forty eight interviews divided among the two countries. In that way, we will specify all the actions that need to be improved to define the actual optimal intervention process that is necessary to apply in palliative care systems.

Key words

Social Work. Palliative Care. Social and Family Intervention.

2. Títol definitiu i dades de referència

La metodologia d'intervenció dels treballadors socials en el sistema de les cures pal·liatives

2.1 La pregunta de recerca

Quina és la metodologia d'intervenció dels treballadors socials en el sistema de les cures pal·liatives?

2.2 Justificació del Tema

El present treball pretén definir la intervenció que es realitza des del treball social cap a aquelles persones que per situacions diverses, es troben endinsades en l'última fase de la seva vida.

Allò que m'empeny a realitzar aquest tipus de projecte com a futura professional del treball social és el fet que l'àmbit de les cures pal·liatives dins de la professió del treball social resulta poc conegut. Aquesta desconexió, tanmateix, no implica que no sigui important. Promoure l'activitat dels professionals del treball social en aquest àmbit podria comportar una millora de la qualitat dels serveis que s'ofereixen des d'aquesta professió, així com l'augment de professionals especialitzats en la provisió de les cures pal·liatives.

Considero que és un àmbit molt interessant i molt enriquidor per dedicar-s'hi professionalment. Arribar a adquirir les habilitats que aquesta pràctica requereix degut a la presència de la mort i del patiment de les persones així com formar part d'un equip que proveeix les cures pal·liatives permet assolir els coneixements per saber com actuar i com intervenir en els moments crítics d'aquelles persones que es troben al final de la vida.

Com a futura treballadora social de l'àmbit de les cures pal·liatives, el que pretenc és utilitzar aquestes habilitats per ajudar a les persones a acomiadar-se de la vida i alhora, per afrontar de manera més constructiva, el succés d'una mort propera. El treball social, com d'altres professions, pot arribar a estar molt pròxim a la mort, i té eines que permeten actuar als professionals, atenuant les circumstàncies que aquesta genera. Per valorar aquesta pràctica professional, hem de conèixer quin és el context on es proporcionen aquestes atencions. Hem d'esbrinar les funcions que duen a terme els i les treballadors socials, els objectius que lideren el seu treball i les habilitats de les quals han de disposar en l'àmbit de les cures pal·liatives.

La necessitat de realitzar aquest projecte d'investigació, recau sobre el fet de que aquest àmbit d'intervenció del treball social s'ha desenvolupat a partir de la creació de les unitats de cures pal·liatives, realitzada al Regne Unit. És per aquesta causa, que el model d'intervenció d'avui en dia a l'Estat espanyol i a Catalunya, tal i com es desenvoluparà en el present treball, estableix diferències en el seu desenvolupament respecte el país pioner en la creació d'aquesta atenció:

- El model d'intervenció britànic es centra en treballar amb i per a la persona malalta, quan el model d'intervenció espanyol es centra en treballar amb i per a la persona malalta i amb i per a la família. El model britànic estableix la justificació de que l'atenció individualitzada dels treballadors socials és conseqüència de les atencions centrades en les persones malaltes que realitzen els professionals del camp sanitari.
- El model d'intervenció britànic estableix des de la perspectiva teòrica cercada, les barreres amb les quals es troben els professionals del treball social en la interacció amb els altres professionals de l'equip interdisciplinari. Mentre que en la perspectiva teòrica del model de l'Estat espanyol aquestes barreres no s'han pogut identificar.
- El model d'intervenció britànic proveeix finançament per a la realització d'investigacions del treball social en l'àmbit de les cures pal·liatives, quan en el model espanyol no s'hi troba aquesta característica.

Aquestes diferències s'originen en la distància d'anys que hi ha entre el naixement de les cures pal·liatives al Regne Unit i el naixement, deu anys després, de les cures pal·liatives de l'Estat espanyol. Això implica que els treballadors socials en el Regne Unit tenen una trajectòria històrica més llarga i un major desenvolupament en la metodologia d'intervenció de la professió respecte a l'Estat espanyol. Provoquen, al seu torn, diferències en la pràctica diària dels professionals de cada indret.

Degut al grau de desconeixement del rol que exerceixen els treballadors socials en l'àmbit de les cures pal·liatives, la documentació existent sobre la seva metodologia d'intervenció en aquest sector és escassa. Les diferències que hi ha entre els diferents nivells assistencials que proporcionen les cures pal·liatives a Catalunya, així com les diferències entre les intervencions del model de l'Estat espanyol respecte les del model britànic no han estat observables en cap document comparatiu durant la cerca bibliogràfica realitzada.

De la mateixa manera, he trobat la documentació teòrica existent de l'Estat espanyol i de Catalunya sobre la intervenció d'aquests professionals, poc explícita i escassament actualitzada. Pel que fa a la documentació britànica, he pogut trobar una major quantitat d'articles recents respecte la documentació espanyola, però les dificultats d'accés als articles més adients per a incloure al projecte han estat significatives.

És per aquest motiu, que he escollit analitzar la intervenció dels treballadors socials en el sistema de les cures pal·liatives del Regne Unit i de l'Estat espanyol, més concretament a Catalunya, per configurar en un únic document, l'exposició detallada d'ambdós models. Posteriorment a aquest anàlisi, realitzo tres entrevistes exploratòries per comparar els rols que desenvolupen els treballadors socials en tres nivells d'atenció sanitària proveïdors de les cures pal·liatives de Catalunya. L'objectiu d'incloure aquestes entrevistes és conèixer amb més profunditat la metodologia d'intervenció dels treballadors socials d'aquesta comunitat autònoma.

Amb la configuració d'aquest estudi em proposo detallar i diferenciar les diverses intervencions per tal de poder promoure la millora de la qualitat que s'ofereix des dels nivells sanitaris assistencials esmentats, elaborant un document actual i ric en informació, on es pugui contrastar el recull bibliogràfic del marc teòric amb la pràctica recopilada a partir d'entrevistes exploratòries a professionals d'aquest àmbit de Catalunya.

En l'apartat de metodologia, es proposa la realització d'un nombre major d'entrevistes, aquest cop semiestructurades, a Catalunya i al Regne Unit que permetin obtenir les diferències i les similituds que es troben actualment en els dos models d'intervenció dels treballadors socials. D'aquesta manera, es podrà observar què és el que funciona millor en cada nivell de cada territori escollit i poder implementar els mètodes més eficaços en el territori que no en disposi.

3. Antecedents i estat actual del tema

En les últimes dècades, el món ha experimentat un descens gradual important en la natalitat i en la mortalitat generant un perfil sociodemogràfic on hi predomina cada cop més l'envelliment de la població. Aquest es caracteritza per un augment de l'esperança de vida mitjana mundial de més de 80 anys. En el cas de l'Estat espanyol trobem que l'índex d'envelliment va experimentant amb el pas dels anys un augment gradual: l'any 1975 es situava amb un 35,87%, l'any 1995 assolía un 81,92%, durant l'any 2000 seguia creixent amb un 103,99% i l'última dada registrada és de l'any 2013 amb un 109,53% (Instituto Nacional de Estadística [INE], 2013). Aquesta nova realitat ha comportat que es visquin més anys, però amb la presència de malalties degeneratives que impedeixen a les persones viure amb una bona qualitat de vida i benestar (Del Rio, 2007).

Anys anteriors, la medicina tractava les malalties incurables sense tenir en compte que no es podien eliminar amb tractaments mèdics, exercint una sobrecàrrega innecessària d'aquests quan la malaltia ja era irreversible. Aquesta sobrecàrrega d'intervencions mèdiques no ajudava a millorar el benestar de la persona malalta, sinó que la perjudicava i no es proveïa l'atenció que requerien aquestes persones.

L'atenció alternativa a la medicalització consisteix en realitzar per part dels professionals de l'equip interdisciplinari un bon control del dolor d'aquestes persones, un acompanyament durant el període final de vida, tot i proporcionant en la mesura de les possibilitats, el compliment de les seves últimes voluntats.

L'última definició realitzada de les cures pal·liatives per la OMS l'any 2002 consistia en: *"L'enfocament que millora la qualitat de vida de les persones malaltes i de les famílies que s'enfronten als problemes associats a les malalties que amenacen la vida, a través de la prevenció i la disminució del patiment per mitjà de la identificació precoç, la impecable avaluació i tractament del dolor i altres problemes, físics, psicològics i espirituals"* (Sepúlveda, 2008).

El sistema de cures pal·liatives és un conjunt d'atencions socials i sanitàries que es proporcionen a les persones que es troben en situació de terminalitat. Aquestes atencions es focalitzen en tres pilars: el control de la simptomatologia de les persones malaltes, la relació que mantenen aquestes amb els seus familiars, i l'equip interdisciplinari, format per tots aquells professionals del camp social i sanitari que duren a terme la provisió de les cures pal·liatives.

El control de símptomes es realitza per evitar que les persones malaltes sentin dolor. La relació entre la persona malalta i els seus familiars s'ha de tenir en compte perquè s'ha de veure si mantenen una bona relació i proporcionen el suport que requereix la persona malalta, o bé si no la mantenen i es percep la necessitat de comunicar-se en alguna d'aquestes unitats. L'equip interdisciplinari consisteix en el tercer pilar d'aquest camp ja que és a través de les múltiples tasques mèdiques i socials que els professionals d'aquest equip realitzen, que és possible parlar del sistema de les cures pal·liatives. La coordinació entre els diferents professionals d'aquest àmbit ha de ser constant per poder obtenir tant el menor patiment de la persona malalta i dels seus familiars, com la progressió menys dolorosa del procés de la malaltia terminal.

La professió del treball social adquireix un paper clau realitzant intervencions en les esferes psicosocials de les persones malaltes i dels seus familiars a través d'una formació i d'unes habilitats específiques que exposarem en seccions vinents. Entre aquestes intervencions, s'inclou la tasca de suport que realitzen tant a la família com a la persona malalta davant l'impacte que experimenten per la situació terminal d'aquesta.

3.1 Model d'atenció

Es parla de l'etapa final de la vida quan la persona té una malaltia progressiva, avançada, incurable, sense possibilitats raonables de resposta al tractament curatiu i té un pronòstic de vida limitat. També es diu que es troba en situació d'últims dies o en fase terminal (Generalitat de Catalunya, 2013)

L'atenció a aquesta tipologia de persones malaltes comporta la presència de diferents nivells assistencials i, a vegades, diferents proveïdors de la salut i del benestar. La integració i la continuïtat en l'assistència són elements fonamentals per garantir que els serveis es prestin en el moment i de la manera adequada, millorant el benestar d'aquestes persones. Aquesta atenció es recolza sobre tres pilars fonamentals en la provisió de les cures:

a) El control de la simptomatologia

b) La relació persona malalta - família

c) L'equip interdisciplinari

a) El control de la simptomatologia

Saber reconèixer, avaluar i tractar adequadament els diversos símptomes que apareixen i que incideixen directament en el benestar de les persones malaltes és molt important per proveir el major benestar possible per a les persones que es troben en aquesta situació. Alguns d'aquests es podran controlar i d'altres senzillament s'haurà d'adaptar a la persona malalta als símptomes (Sanz, Gómez Batiste, Gómez & Núñez, 1993).

Els símptomes més freqüents detectats en la majoria de les malalties terminals tendeixen a ser: la debilitat, l'anorèxia, la pèrdua de pes, el dolor, la constipació, boca seca, la depressió, la confusió, l'insomni, la somnolència i la dispnea (Cobos, Espinoza, Portillo & Rodríguez, 2002). Pel que fa a la persona en situació d'últims dies, el control d'aquests símptomes és una de les bases principals de les cures pal·liatives (Sanz et al. 1993).

Al llarg de l'evolució de la malaltia d'aquesta tipologia de persones malaltes, van apareixent múltiples símptomes, i per abordar el control d'aquests de manera adequada és necessari realitzar les següents tasques:

- ✚ Previ a qualsevol tractament, s'haurà de realitzar una avaluació que ens permeti determinar si un símptoma és degut a la presència de la malaltia, als tractaments administrats o bé no manté cap relació amb cap dels dos factors.
- ✚ Determinar la necessitat de tractar un símptoma en funció de l'evolució clínica de la persona malalta. Valorar la relació dany-benefici, on no sempre és millor tractar els símptomes. (Exemple: persona malalta amb febre i en estat moribund, no recomanable l'administració d'antibiòtics).
- ✚ Iniciar el tractament, si s'escau, el més aviat possible i realitzar un seguiment de l'evolució clínica de la persona malalta.
- ✚ Escollir els tractaments fàcils de complir i adequar la via de subministrament a la situació actual de la persona malalta, tenint de preferent la via oral sempre que sigui possible.
- ✚ Evitar l'excés de medicació i no mantenir medicaments innecessaris fins l'últim moment.
- ✚ Proveir d'informació constant a la persona malalta i a la família, així com al cuidador principal, de la situació clínica i de les possibilitats reals de tractament dels diferents símptomes.
- ✚ Cuidar a domicili a una persona malalta en situació d'últims dies genera una sobrecàrrega tant física com psicològica de la família, i sense pal·liar la situació sociofamiliar de la persona malalta no es pot dur a terme un adient tractament pal·liatiu. Per fer-ho, és necessari informar i resoldre tots aquells dubtes que puguin sorgir i d'altra banda, s'haurà de consensuar la presa de decisions, tant amb la persona malalta com amb la família (Cobos et al. 2002).

b) La relació de la persona malalta amb la família

Des de la professió del treball social, la persona malalta i la família, així com la relació entre elles, són sempre les unitats que s'han de tractar. La inclusió de la família en el pla de treball dels diferents professionals sanitaris és deguda a l'aparició de múltiples alteracions durant tot el procés de la malaltia terminal en les persones més pròximes a la persona malalta en situació d'últims dies.

Aquestes alteracions estan estretament unides als temors i a les pors que sorgeixen davant l'amenaça de la malaltia. Com a treballadors i treballadores socials del camp sanitari hem de saber reconèixer i abordar aquestes alteracions en la mesura que ens

sigui possible per tal de que no originin major malestar a la persona malalta (Cobos et al. 2002).

Per aconseguir una atenció de qualitat és necessari que els diferents professionals de l'equip facin una valoració de la persona i del seu entorn familiar, a partir de les quals podran crear un pla d'atenció individualitzat que inclourà l'actuació a la persona malalta i a la seva família, respectant la seva voluntat, les seves prioritats, i els valors de cada persona (Ribera, Camacho, & García. 2012).

És important aconseguir que tant la persona malalta com la família, coneguin la patologia terminal que pateixen, formant-los per evitar les descompensacions i perquè siguin capaços d'identificar precoçment els signes i símptomes d'aquestes. D'aquesta manera, podran conèixer les pautes per controlar els primers símptomes i identificaran el moment adient per activar els dispositius sanitaris necessaris (Ribera et al. 2012).

“No podem oblidar que tant per a la família com per a la persona malalta, és possible que sigui la seva primera experiència d'aquestes característiques, i per tant, com hem esmentat abans, la tranquil·litat de la família repercuteix directament sobre el benestar de la persona malalta” (Sanz et al. 1993, p.37).

L'impacte emocional es pot veure incrementat o disminuït a partir de factors provinents de la relació que manté la persona malalta amb la malaltia, o provinents de l'entorn social de la mateixa:

- Personalitat i circumstàncies personals de la persona malalta.
- naturalesa i qualitat de les relacions familiars.
- Reaccions i estils de convivència del nucli familiar en pèrdues anteriors.
- Estructura de la família i el seu moment evolutiu.
- Nivell de suport per part de la comunitat.
- Personalitat i estil de vida dels supervivents.
- Problemes concrets, qualitat de l'habitatge (Sanz et al. 1993).

Hem de tenir molt en compte que si la família pot intervenir en la provisió de cura de la persona malalta en situació terminal és molt probable que l'impacte emocional que desencadena la malaltia es vegi notablement reduït. Entenent per provisió de cura la possibilitat de dur a terme l'atenció pal·liativa al domicili disposant dels recursos

econòmics que aquesta requereix, o bé proporcionar accions de suport cap a la persona malalta en un recurs sanitari que proveeixi les cures pal·liatives.

Per poder realitzar aquestes tasques, la primera intervenció per part de l'equip interdisciplinari serà analitzar dues variables socioculturals que poden condicionar aquesta cura, amb l'objectiu de valorar si la família pot atendre tant emocionalment com materialment la situació de la persona malalta. Aquestes variables són l'economia familiar (per assumir els costos de l'atenció) i les condicions del habitatge (aigua calenta, calefacció, higiene). Un cop s'hagi realitzat aquesta valoració, caldrà integrar plenament a la família, per tal que puguin portar la situació de la millor manera possible.

En la situació d'últims dies, els familiars troben més consol si tenen suport en la presa de consciència que la persona malalta es troba en aquesta situació i cal prendre decisions de com plantejar aquest moment. Per preparar-se millor cal rebre informació de l'estat de salut, de la gravetat real de la persona malalta i dels tràmits administratius que cal dur a terme. La presència i l'acompanyament dels professionals són accions ben rebudes per complementar el suport dels familiars (Cabrera & Ferraz, 2011).

La mort marca un abans i un després en el cicle vital familiar. L'impacte emocional que la família pot patir estarà estretament vinculat amb si la persona malalta era una peça clau en el funcionament familiar, ja sigui pel seu rol previ, o per característiques de la seva caracterologia (Cobos et al. 2002).

Des de la intervenció professional s'ha de vetllar perquè aquestes dues unitats, persona malalta i família, tinguin una comunicació efectiva per tal d'evitar les possibles sobrecàrregues del cuidador o referent familiar principal, així com l'aïllament social dels familiars durant el període pal·liatiu de la persona malalta. D'aquesta manera, els professionals poden evitar que la malaltia ocupi tota la vida familiar i, alhora, planificar un pla de cures que no anul·li les capacitats de la persona malalta fent que, en la mesura de les possibilitats, conegui els seus tractaments, els seus efectes, els horaris, tenint-la en compte plenament en la presa de decisions i, en definitiva, fer-la sentir vàlida i útil fins l'últim dia (Ribera et al. 2012).

c) L'equip interdisciplinari

Degut a l'increment de les necessitats d'atenció i la complexitat de les demandes, la posada en marxa de recursos específics per a cada persona malalta en situació terminal constitueix la base fonamental per a proveir una atenció integral, i són les necessitats de les persones malaltes i dels familiars les que han de regir la seva organització (Ribera et al. 2012). Pel concepte "atenció integral", s'entén aquell conjunt d'atencions per part de diferents disciplines, que es coordinen per treballar en les diverses dimensions de la persona.

Tant els recursos específics com l'atenció integral que es promouen des dels diferents serveis de les cures pal·liatives no serien possibles sense un equip integrat per diferents professionals que abracen els àmbits que proveeixen aquesta atenció. Els components habituals d'aquest equip estan constituïts per: metges, infermeres, auxiliars d'infermeria, psicòlegs, treballadors socials, fisioterapeutes i terapeutes ocupacionals (Ribera et al. 2012). D'altra banda, el voluntariat amb formació esdevé un recurs molt productiu per vincular els equips interdisciplinaris amb les persones malaltes, creant així una atmosfera de suport (Sanz et al. 1993).

"Aquests equips han d'utilitzar eines de planificació avançada, amb sistemes d'informació compartits que disposin del suport de les tecnologies de la comunicació, per tal de seguir una metodologia d'equips únics que garanteixi l'atenció integrada" prèviament conceptualitzada (Ribera et al. 2012, p. 23).

3.2 Conceptualització i desenvolupament de les cures pal·liatives

3.2.1 Història de les cures pal·liatives del Regne Unit

El primer país que va desenvolupar una unitat de cures pal·liatives, dotada d'una metodologia d'intervenció centrada en incrementar el benestar de les persones malaltes en situació d'últims dies va ser el Regne Unit a càrrec de Cecely M. Saunders.

El moviment dels hospicis que va generar Saunders va produir un fet històric, ja que havia dissenyat un indret específic d'atenció per a aquest col·lectiu, on es duia a terme una metodologia d'intervenció que fins llavors mai s'havia implementat. Els diferents professionals de l'àmbit la van utilitzar per proveir una atenció adequada a les necessitats de les persones malaltes. El que aquesta nova filosofia proporcionava era el menor patiment possible, el compliment d'últims desitjos i el major benestar de les persones (valors que s'havien de protegir treballant amb aquest col·lectiu).

Per tal de conèixer la història de les cures pal·liatives del país pioner en el seu desenvolupament, cal esmentar fets significatius que van facilitar la creació d'indrets destinats a proveir les cures i les atencions necessàries per a aquelles persones que es trobaven en situació terminal.

La paraula "Hospice" denomina a totes aquelles institucions que tenen cura de les persones terminals i és utilitzada per primera vegada l'any 1842 per Jeanne Garnier a Lyon, França, amb l'objectiu de donar resposta a les necessitats que presentava aquest col·lectiu. Aquesta inclusió és important perquè fins aquell moment, els hospicis destinaven una atenció als viatgers proporcionant aliments i allotjament (Corr, C. & Corr, D., 1983).

Pel que fa al Regne Unit, les primeres instal·lacions que es van establir van ser l'Hospice St. Columbia, durant l'any 1885, l'Hostal de Déu, l'any 1892, i el St. Luke's Home per a persones amb malalties incurables, durant l'any 1893. Aquests tres hospicis van ser els següents que es van desenvolupar a Londres amb la mateixa filosofia que Garnier. El St. Luke's Home va ser l'únic fundat per un metge, el doctor Homard Barret (Corr, C. & Corr, D., 1983). L'expansió dels hospicis destinats a la provisió de cures i a l'atenció de les necessitats de les persones malaltes terminals va arribar a Dublín l'any 1902, quan Mary Aikenhead va fundar l'hospici de St. Joseph de les Germanes de la Caritat, el qual disposava de 30 llits per a les persones malaltes, i van iniciar les intervencions a domicili.

Els primers hospicis van aparèixer al sector privat, però un tracte similar ja s'estava donant en el marc del Salut Nacional Britànica a les unitats d'atenció continuada dels equips de suport que treballaven amb la comunitat i en els hospitals generals de districte (Corr, C. & Corr, D., 1983).

La incessant recerca de cures per a tots els tipus de malalties podia conduir a compartir la creença de que la cura d'aquelles persones incurables era menys important. És per això que els avenços tecnològics en la medicina van propiciar que s'atengués a les persones basant-se només en curar i eliminar la malaltia. Com a conseqüència, a aquelles persones que tenien malalties incurables se'ls hi practicava intervencions i tractaments mèdics que contribuïen negativament en el seu benestar (Corr, C. & Corr, D., 1983).

Davant d'aquesta realitat, es van propiciar publicacions destacades sobre les cures paliatives i la creació d'alguns hospicis per arreu d'Europa però no va ser fins al 1967, que es va desenvolupar el moviment dels hospicis per tot el món. Aquest desenvolupament es va dur a terme gràcies a la dedicació i al treball realitzat per Cecely Saunders, infermera qualificada, treballadora social i doctora que va estar treballant durant 7 anys a l'hospici de Sant Josep, a Hackney, a l'est de Londres, desenvolupant la tècnica de control del dolor i l'atenció integral a les persones malaltes en situació terminal.

Aquesta tècnica s'ha convertit en la pedra angular dels hospicis de tot el món a través de la previsió que va construir, basada en què un centre seria un fonament religiós i mèdic, combinant la millor atenció a les persones malaltes en situació terminal amb oportunitats per a l'ensenyament i la recerca en el camp sociosanitari. L'equip de Cecely Saunders es va dedicar plenament a la creació de l'hospici de St. Christopher i per fer-ho van requerir coneixements, força, persuasió diplomàtica i acció (Corr, C. & Corr, D., 1983). Va obrir un fons per a la seva construcció al 1964, i el 1967 l'hospici va obrir les seves portes. El seu objectiu era proveir les cures i l'atenció espiritual que el materialisme existent havia eliminat, desenvolupant un impacte a nivell mundial, plasmat en la Conferència Internacional de l'Hospice a Londres el 1980, on van ser representats 16 països.

Gràcies a la metodologia d'intervenció que va implantar Saunders en l'hospici de St. Christopher, es va corroborar que un adequat control de la simptomatologia, una bona comunicació i l'acompanyament emocional repercutien positivament en la qualitat de vida de les persones (Corr, C. & Corr, D., 1983). Durant dècades, els avenços en el tractament de les persones en situació terminal van estar vinculats amb els hospicis, i

no va ser fins al 1987 que les cures pal·liatives es van reconèixer com a sub-categoria de la medicina al Regne Unit (Pessini & Bertachini, 2006).

3.2.2 Història de les cures pal·liatives a l'Estat Espanyol

Arrel de la creació pionera del moviment dels hospicis generat per Saunders al Regne Unit, la filosofia de "l'Hospice care" es va començar a estendre per arreu del món, fins que va arribar a Espanya.

El 4 de novembre de 1984 un grup de metges de la Unitat d'Oncologia de l'Hospital Universitari Marquès de Valdecilla (HUMV) de Santander va visitar durant una setmana els següents hospicis de Londres: Royal Marsden, St. Joseph Hospice i St. Christopher Hospice.

Després de l'observació de les tasques professionals realitzades pel personal sanitari d'aquells hospicis, l'any 1985 es va publicar un projecte sobre les persones malaltes en situació terminal a la societat espanyola. En aquest document, s'incorporava la medicina pal·liativa per primera vegada a Espanya, el qual va propiciar la creació d'una unitat oficial de cures pal·liatives de l'HUMV a través de la direcció de l'hospital (INSALUD) l'any 1988 (Sanz, 1999).

El 1986, el Departament de Sanitat i de Seguretat Social de la Comunitat Autònoma de Catalunya va crear el programa "Vida als Anys". El seu desenvolupament proporcionava els serveis socials i els sanitaris integrats en una mateixa i única prestació, mitjançant l'Ordre de 29 de maig de 1986. Amb la seva creació el Govern de la Generalitat de Catalunya, a través del Departament de Sanitat, va impulsar avenços importants en l'àmbit sociosanitari, apropant els serveis d'aquest àmbit a les necessitats de les persones d'una població que es caracteritza per un elevat índex d'envelliment.

Per tal de promoure la millora en l'atenció de determinats col·lectius es va establir un model d'atenció que integrava totes les esferes de la persona, anomenat "model biosocial i psicosocial". Aquesta tipologia d'intervenció es va començar a aplicar gràcies a la unió dels professionals de les diferents disciplines que intervenen en les esferes (socials, psicològiques, sanitàries) de la persona amb la finalitat de fer front de manera integral a les necessitats que presenten, entre d'altres col·lectius, les persones grans malaltes, els malalts crònics amb dependència i aquelles persones que es troben en situació terminal. (Departament de Sanitat i Seguretat Social, 2004).

Amb la posada en marxa del programa, la Cartera de Serveis Socials es va veure ampliada, incorporant la mitja estada per convallescència i per a cures pal·liatives, els equips de suport hospitalaris (UFISS), els equips de suport domiciliaris (PADES) i els

equips d'avaluació integral ambulatoria en geriatria, cures pal·liatives i deteriorament cognitiu.

Després de l'equip mèdic de la Unitat d'Oncologia de l'Hospital Universitari Marquès de Valdecilla (HUMV) de Santander, entre el 1986 i el 1987, dos metges de Catalunya, José Porta Sales i Javier Gómez Batiste, van realitzar una estada aproximada de sis mesos a l'hospici de St. Christopher de Londres. L'estada en aquesta instal·lació no els va deixar indiferents, i el mateix any es va posar en marxa un programa de cures pal·liatives dotat d'un equip interdisciplinari i d'una atenció domiciliària a persones malaltes en situació terminal (Sanz, 1999).

L'any 1987 es va crear a l'Hospital de la Santa Creu de Vic, a Catalunya, una unitat de cures pal·liatives i al 1989, el Dr. Porta va crear la unitat de cures pal·liatives a l'Hospital de la Creu Roja de Lleida. L'any 1990, el Dr. Porta crea la mateixa unitat a l'Hospital Arnau de Vilanova (Roca, 2008).

La primera reunió científica espanyola sobre la medicina pal·liativa es va dur a terme a Zaragoza l'any 1987 a càrrec de tres organitzadors: José Porta, Javier Gómez i Jaime Sanz (Sanz, 1999). A partir d'aquests pioners en la generació de sistemes d'atenció i de cura a les persones malaltes en situació terminal, es van anar desenvolupant tasques, programes i serveis de cures pal·liatives per tot Espanya, consolidant així un conjunt d'equips interdisciplinaris dotats de formacions específiques i diverses de la branca sanitària que realitzaven l'atenció integral a aquestes persones.

L'àmbit d'actuació del programa Vida als Anys va passar a ser interdepartamental l'any 1998 a partir de la creació del Departament de Benestar Social. Als inicis del programa, es van definir els serveis incorporats en la Cartera de Serveis Socials i es va establir el contingut de les diverses necessitats que havien de ser abordades per tal d'anar desenvolupant el model d'organització i d'intervenció actual (Departament de Sanitat i Seguretat Social, 2004).

El Servei Català de la Salut (CatSalut) a partir de la Llei 15/1990 d'Ordenació Sanitària de Catalunya, va impulsar la promoció de l'atenció sociosanitària a Catalunya. Des d'aquest moment, es van començar a desenvolupar nous serveis per tal de dur a terme l'atenció sanitària que es reclamava: inicialment les unitats de llarga estada (LLE) i els hospitals de dia (HD). L'any 1990 es van crear els equips de suport, el Programa d'Atenció Domiciliària-Equip de Suport (PADES), equips que proporcionen suport a les Àrees Bàsiques de Salut (ABS), i la Unitat Funcional Interdisciplinària Sociosanitària (UFISS). Dos anys després de la creació d'aquests serveis es van

desenvolupar les unitats de convalsència i les unitats de cures pal·liatives a Catalunya (Departament de Sanitat i Seguretat Social, 2004).

L'any 1990 la OMS inicia el Pla de Cures Pal·liatives a Catalunya, i posterior a la implementació d'aquest pla en els diferents hospitals de Catalunya, al 1992 es va realitzar a Vic el primer congrés específic de Cures Pal·liatives de Catalunya. Alhora, el Ministeri de Sanitat atorga representació espanyola al subcomitè de Cures Pal·liatives de la Comunitat Econòmica Europea a Brussel·les dins del programa europeu "Europa contra el càncer" (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007).

L'any 1991 es va impulsar la unitat de cures pal·liatives més gran i la que major activitat duia a terme d'Espanya a l'Hospital Gregorio Marañón, a Madrid. Un any després, en aquesta mateixa ciutat es va fundar la Societat Espanyola de Cures Pal·liatives (SECPAL), que englobava la presència de diversos professionals del camp social i sanitari: metges, oncòlegs, metges de capçalera, anestesistes, infermeres, treballadors socials, psicòlegs, religiosos i bioeticistes, tots atenent, cuidant i consolant als pacients que no són curables. Seguidament al 1993 es publica la Guia de les Cures Pal·liatives de la SECPAL i al 1994 apareix la primera revista de medicina pal·liativa en llengua castellana anomenada "Medicina Paliativa" (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007).

Al 1995, va tenir lloc el quart Congress of the European Association for Palliative Care a Barcelona, conjuntament amb la publicació dels estàndards de les cures pal·liatives de la Societat Catalanoblear. L'any 1996 van aparèixer els objectius per aconseguir pal·liar el dolor i per evitar reduir la qualitat de vida de les persones en el Pla de Salut de Catalunya d'aquell mateix període (Departament de Sanitat i Seguretat Social, 2004).

El desenvolupament de l'àmbit de les cures pal·liatives a Catalunya ha estat molt rellevant en l'atenció sociosanitària, tant pels resultats obtinguts com per la teoria sobre la qual es fonamenta aquest àmbit (Departament de Sanitat i Seguretat Social, 2004). A través d'aquest lligam, i conjuntament amb la Societat Catalanoblear de Cures Pal·liatives, sorgeixen dos documents: els estàndards de cures pal·liatives l'any 1995 (Servei Català de la Salut, 1995) i el treball social en cures pal·liatives a l'any 1998 (Servei Català de la Salut, 1998).

Durant l'any 1998 es va dur a terme el segon Congrés Nacional de La Societat Espanyola de les Cures Pal·liatives, havent incrementat el nombre d'equips d'atenció a les malalties terminals de manera significativa respecte la dècada anterior i sent

aquesta novament duplicada per aproximadament 3.000 persones de diverses disciplines socials i sanitàries que realitzen la cura i l'atenció a les persones malaltes en situació terminal (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007).

L'any 2002 la OMS va ampliar la seva definició inicial de cures pal·liatives (1990):

“Enfocament que millora la qualitat de vida dels pacients i de les famílies que s'enfronten als problemes associats a les malalties que amenacen la vida, a través de la prevenció i la disminució del patiment per mitjà de la identificació precoç, la impecable avaluació i tractament del dolor i altres problemes, físics, psicològics i espirituals” (Sepúlveda, 2008).

Gràcies a aquesta definició es va concretar que l'actuació de les cures pal·liatives no només s'havia d'aplicar en els últims dies de la vida, sinó que es podien començar a introduir en el primer diagnòstic negatiu, per així aconseguir un caràcter preventiu i no només d'actuació.

Aquesta definició també contenia l'abordatge de les necessitats a nivell físic, és a dir, no només cobria els aspectes socials i psicològics de la persona sinó que també tenia en compte la seva malaltia i tots els símptomes que aquesta comporta i és gràcies a aquesta vessant que podem pal·liar el patiment que genera el dolor (Arranz, Barbero, Barreto & Bayés, 2003).

Com bé s'ha detallat a l'inici d'aquest estudi, l'allargament de l'esperança de vida comporta que tinguem més possibilitats de patir malalties terminals, com el càncer o la demència. És per aquest motiu, que es posa en marxa el Pla de Salut de Catalunya 2002-2005, amb la finalitat d'adaptar les atencions socials i sanitàries a les realitats que es troben al nostre país en l'actualitat. En aquest document s'estableix una visió integrada de la situació, fent molt èmfasi en la prevenció de la malaltia a través d'un seguiment integral en el procés d'emmalaltir (Generalitat de Catalunya, 2003).

El desenvolupament del Pla Director Sociosanitari l'any 2006, com a instrument d'anàlisi i de proposta a través del qual el Pla de Salut fixa les seves línies estratègiques, esdevé un document crucial per a desenvolupar les actuacions que s'han de dur a terme en l'àmbit de les cures pal·liatives davant la situació sociodemogràfica actual.

Un fet rellevant en la configuració del sistema de les cures pal·liatives espanyol, és la creació de l'Estratègia en Cures Pal·liatives del Sistema Nacional de Salut aprovada l'any 2007 pel consell interterritorial de Salut. Amb la posada en marxa d'aquesta

estratègia, el que es va establir va ser un seguit d'objectius orientats en l'increment de la qualitat de vida de les persones que accedeixen al sistema de les cures pal·liatives a través del desenvolupament d'una atenció integral adaptada en cada moment de la situació de la persona malalta. També va aparèixer un document de referència per als serveis del sistema de les cures pal·liatives, amb un caràcter innovador, establint millores en totes les dimensions de l'àmbit per millorar l'atenció cap a aquests col·lectius.

En les últimes reformes del sistema de salut a Catalunya, cal destacar la implementació del Pla de Salut de Catalunya del període 2011 - 2015, que va incloure entre les seves línies estratègiques de política sanitària, la millora de l'atenció al final de la vida de les persones malaltes amb processos terminals i degeneratius, el suport a les famílies durant la malaltia i el procés de dol, i la incorporació dels familiars de les persones malaltes i dels professionals en la formulació de les polítiques (Generalitat de Catalunya, 2012).

3.3 Treball Social i les Cures Pal·liatives

3.3.1 Comparació entre la intervenció britànica dels professionals del treball social respecte la intervenció espanyola dels mateixos

a) Les introduccions de la metodologia d'intervenció del treball social d'ambdós models

Introducció del model britànic

El paper del treballador social en la provisió de les cures pal·liatives al final de la vida de les persones esdevé molt important dins de l'equip interdisciplinari al Regne Unit, i la seva tasca està ben especificada en l'àmbit sanitari (Berkman, 2006). Per tal que els equips dels diferents serveis de les cures pal·liatives puguin proporcionar una atenció integral, les figures que proveeixen l'atenció psicològica, social i espiritual com és el cas del treball social, han de formar part d'aquests equips (Reith & Payne, 2009).

Les intervencions dels professionals de treball social del Regne Unit en qualsevol especialitat provenen del propòsit més important del treball social com a professió, el qual fa referència a les habilitats que els permeten aconseguir una millora del benestar de la societat a través del suport a totes aquelles persones que presenten problemàtiques socials. Com a especial contribució des del treball social en els equips d'atenció psicosocial en general, els autors afirmen que "mentre el sistema de salut públic britànic va encaminat a contribuir a la millora general de la salut de les comunitats, els treballadors socials accepten una forta responsabilitat directa en les seves pràctiques professionals diàries pel manteniment i la millora de la cohesió social" (Reith & Payne, 2009, p. 92).

Treballar en entorns biomèdics emfatitza a conduir la intervenció dels treballadors socials britànics en la forma mèdica i d'infermeria dels professionals sanitaris, centrant el seu treball en l'atenció individual de la persona malalta. Hodgson (2005) suggereix que:

Els treballadors socials britànics al final de la vida de les persones, amb l'objectiu d'ajustar-se en l'enfocament biomèdic individualitzat, fan més èmfasi en treballar els aspectes psicològics de les persones malaltes i de les famílies i no aborda tant les necessitats socials d'aquestes (p. 53).

Introducció del model espanyol

L'evolució de la societat espanyola fa que es requereixi una atenció sanitària més adequada a les necessitats emergents que experimenten tant les persones malaltes com les seves famílies. Això inclou una introducció d'altres disciplines dins de l'atenció sanitària que permeten cobrir les necessitats de caire social que presenten tant les persones malaltes com els seus familiars. Una de les disciplines que realitza aquesta cobertura és el treball social en les diferents àrees sanitàries.

El criteri filosòfic de les cures pal·liatives del sistema espanyol, incloent la Comunitat Autònoma de Catalunya, ens indica que la unitat d'intervenció del treballador social és la persona malalta i la seva família, tot i que la família és el focus principal de cada intervenció d'aquest professional. Aquest fet requereix habilitats i coneixements sobre aquest camp i moltes vegades l'estat de la persona malalta i el vincle d'aquesta amb la família impossibilita la intervenció. Aquests situacions requereixen un treball significatiu amb la família i es poden donar per múltiples causes, com poden ser l'impacte de la malaltia i/o les relacions debilitades (Novellas, 2000).

L'atenció integral en l'àmbit de les cures pal·liatives del model espanyol consisteix en un conjunt de tècniques i models organitzatius destinats a crear connectivitat, alineament i col·laboració dins i entre els sistemes destinats a guarir i a cuidar, a nivell del finançament, l'administració i la provisió dels serveis.

La contribució dels treballadors socials espanyols en aquest àmbit, tot i disposar de poc temps per a treballar, fa que la persona malalta pugui marxar amb dignitat, sense dolor i amb el menor patiment possible, aspectes que només són possibles a través de la comprensió i de l'acompanyament de la persona malalta des de totes les disciplines de l'equip d'atenció incloent el treball social (Vanzini, 2010).

Discussió de les introduccions d'ambdós models

Segons el comentat anteriorment i si ens centrem en determinar les similituds i diferències existents entre el model britànic i l'espanyol, ambdós models incorporen la figura del treballador social com un membre dels equips interdisciplinaris que cobreix les necessitats psicosocials i espirituals de les persones malaltes.

Com a diferència significativa entre els dos models, en la perspectiva teòrica del model espanyol es fa més èmfasi en la inclusió de la família en les unitats a treballar. Aquestes dues unitats, persona malalta i família, requereixen que els professionals del treball social disposin de certes habilitats específiques a l'hora d'intervenir, ja que poden presentar múltiples problemàtiques en la interacció d'aquestes unitats. En el treball de camp realitzat en les entrevistes exploratòries es subratlla que l'atenció que es promou des del model espanyol és centra més en la família respecte el model d'intervenció britànic.

D'aquesta manera, en la perspectiva teòrica del model britànic es fa èmfasi en la persona malalta com a centre d'atenció en la intervenció. És per aquest motiu que s'inclou en aquest model que el fet de treballar en ambients biomèdics, la intervenció del/ la treballador/a social tendeix a centrar-se en la persona malalta de manera exclusiva, tal i com ho duen a terme els professionals del camp sanitari.

b) Els objectius de la metodologia d'intervenció dels treballadors socials d'ambdós models

A continuació es passarà a descriure per separat els objectius dels models britànic i espanyol i després es procedirà a comparar-los.

Els objectius del model britànic

- ✓ Permetre a les persones malaltes l'externalització dels seus sentiments i fer front als problemes emocionals psicològics i socials de les seves vides, ajudant-los a reduir la por i l'angoixa que experimenten a causa de la situació terminal (Watson, Lucas, Hoy & Wells, 2009).
- ✓ Centrar-se en els efectes que desencadena la malaltia en la família així com en d'altres xarxes socials i comunitàries pròximes a la persona malalta.
- ✓ Explorar formes alternatives de veure les situacions i la possible gamma de solucions segons les necessitats de les persones malaltes (Berkman, 2006).
- ✓ Fomentar la participació de la persona malalta en la presa de decisions i permetre que decideixi el que més desitgi tenint en compte sempre la seva dignitat.

Els objectius del model espanyol

La intervenció dels treballadors socials espanyols està caracteritzada pel breu temps que es disposa per a treballar, i és per aquest motiu que ha d'anar encaminada a resoldre aspectes concrets, basada en els següents:

- ✓ Comprendre la naturalesa de la malaltia de la persona malalta i pal·liar l'impacte que desencadena el procés d'emmalaltir.
- ✓ Promoure un bon nivell de comunicació entre les persones involucrades en el procés (família, persona malalta i equip assistencial).
- ✓ Compartir la diversitat de circumstàncies i de problemes que es produeixin en cada situació, cas o àrea d'intervenció.
- ✓ Identificar els recursos propis d'ambdues unitats a treballar i potenciar-los amb la finalitat de fomentar i incrementar les seves capacitats.
- ✓ Resoldre temes pràctics o complicacions que puguin aparèixer, proporcionant informació, assessorament i contacte amb els recursos (econòmics, socials...) que requereixi cada cas.
- ✓ Treballar els aspectes relacionats amb el procés de dol per promoure una bona evolució d'aquest (Novellas, 2000).

Discussió dels objectius d'ambdós models

Les diferències en matèria d'objectius entre el model de provisió de les cures pal·liatives britànic respecte el model espanyol són significatives.

Mentre que el model espanyol obté una descripció més detallada en les circumstàncies plausibles durant totes les fases de l'evolució de la malaltia terminal, el model britànic es centra en dur a terme una intervenció individual òptima, cercant alternatives de millora en la seva pràctica professional per alhora proporcionar una atenció més efectiva en la persona.

Concretament, les fites que es marca el model espanyol i que difereixen del model britànic són:

- Afavorir un bon nivell de comunicació entre les persones involucrades (persona malalta, família i equip interdisciplinari).
- Promoure l'augment de les capacitats cuidadores dels familiars.
- Identificar els recursos propis de cada persona implicada i potenciar-los.
- Prevenir per promoure una bona evolució del dol.

Des de la perspectiva teòrica cercada, s'han trobat objectius que sí que inclouen la família com a unitat a intervenir. La realitat és, però, que en dues de les entrevistes exploratòries realitzades, he obtingut informació primària que m'ha afirmat que el model d'intervenció britànic en aquest àmbit sempre ha estat centrat en la persona malalta. Els passadissos dels hospitals on han estat algunes de les professionals amb les que m'he entrevistat, es trobaven buits de familiars. És per aquesta raó que el voluntariat és molt més actiu al Regne Unit respecte a l'Estat espanyol.

Així doncs, els objectius del model britànic es centren en el treball individualitzat amb les persones malaltes. Aquesta tipologia d'intervenció està dirigida a treballar amb la persona en relació amb la seva malaltia, sense involucrar ni a la família ni a les xarxes socials més properes en el procés de cura en la mateixa mesura que ho fa el model espanyol.

c) Les funcions genèriques de la metodologia d'intervenció dels treballadors socials d'ambdós models

En aquesta secció s'exposaran les diferents funcions, en termes generals, dels treballadors socials d'ambdós models per separat i tot seguit se'n farà una comparació.

Les funcions genèriques del model britànic

El rol que desenvolupen els treballadors socials en el sistema de cures pal·liatives britànic, com a país pioner del moviment de les cures pal·liatives, es podria sintetitzar en els següents punts:

- ❖ Percebre a la persona malalta com una part d'una xarxa social.
- ❖ Enfortir el maneig de les emocions de les persones malaltes i gestionar les conseqüències que s'originen a través de la situació terminal que estan vivint.
- ❖ Promoure la participació de les persones implicades en el procés de dol per tal que accedeixin als recursos socials i comunitaris que més s'adeqüin a les seves necessitats.
- ❖ Desenvolupar grups que proporcionin suport mutu per a aquelles persones que han de fer front a situacions problemàtiques com és el cas de la pèrdua d'un ésser estimat (Watson et al. 2009).
- ❖ Proporcionar l'ajuda a les persones malaltes per tal de que elles mateixes puguin resoldre els seus problemes tant a nivell social com familiar com a focus principal de la intervenció britànica. Al Regne Unit, es promou la resolució de possibles conflictes que poden aparèixer a la persona malalta amb el suport de la comunitat i dels grups de treball. Aquests conflictes poden ser situacions que la persona malalta no pot resoldre degut a l'estat de fragilitat en el què es troba, com per exemple, anar a firmar a l'INEM.
- ❖ Facilitar als familiars de les persones en situació terminal, la unió de la seva relació, pal·liant i eliminant els possibles problemes relacionals que es puguin establir entre ambdues unitats.
- ❖ Proporcionar suport en la futura organització familiar, en la qual no hi serà la persona malalta, com pot ser el cas de gestions econòmiques i tutelars (en el cas de menors d'edat).
- ❖ Proveir l'assessorament necessari a les persones malaltes i a les famílies per tal d'ajudar-los a fer front als canvis físics, cognitius i emocionals i per fer front a la mort anticipada (Reith & Payne, 2009).

- ❖ Els treballadors socials del model britànic, amb una base educativa interdisciplinària, poden tenir un paper significatiu en el desenvolupament de la formació de les cures pal·liatives com a docents del camp social i sanitari. Al seu torn, proveeixen maneres de fer i d'afrontar tant als seus usuaris com als seus companys d'equip. Cada vegada hi ha més oportunitats per al lideratge en aquesta àrea amb l'aparició de programes de formació avançada (Berkman, 2006).
- ❖ Els treballadors socials britànics poden i han d'assumir el lideratge en la investigació en les cures pal·liatives. Com es va assenyalar en la Cimera del Treball Social en l'àmbit de les Cures Pal·liatives de l'any 2002, "hi ha una necessitat urgent d'augmentar el suport financer a les recerques en l'àmbit del treball social en les cures pal·liatives, així com la inclusió dels treballadors socials en col·laboracions de recerca" (Berkman, 2006, p. 317).
- ❖ Contribució en l'activació del voluntariat (Reith & Payne, 2009).

Les funcions genèriques del model espanyol

La pràctica professional del treball social en l'àmbit de les cures pal·liatives del model espanyol està dirigida a atendre les necessitats psicosocials que apareixen en el procés de morir a través d'una cartera de recursos i d'un seguit d'habilitats, permetent desenvolupar, tant en les persones malaltes com en els seus referents familiars, les capacitats necessàries per poder fer front al patiment que desencadena la malaltia i l'adaptació a la nova situació. Això només és possible a través de:

- ❖ Diagnosticar la realitat familiar i la situació en la qual es troba la persona malalta pal·liativa, realitzant un anàlisi de les circumstàncies, establint factors de risc i definint prioritats a l'hora d'intervenir.
- ❖ Focalitzar prioritats i descartar aquells problemes que no s'abordaran, plantejant objectius i implementant un pla de treball per a atendre les problemàtiques que es podran treballar a partir de la confecció de la prognòsis sobre la realitat.
- ❖ Facilitar l'assessorament sobre la gestió de recursos i cooperar amb la família per la preparació de la documentació, contenir la problemàtica emocional dels seus usuaris i derivar segons la valoració que se'n faci, a altres professionals perquè puguin obtenir una atenció més especialitzada d'acord amb les problemàtiques presentades.
- ❖ Intervenir amb les famílies per abordar conflictes relacionats amb la cobertura de les necessitats del pacient pal·liatiu i del seu entorn.
- ❖ Facilitar assessorament i contenció al cuidador, educant i donant suport a les capacitats del cuidador, així com realitzar l'atenció al dol dels i les familiars.
- ❖ Disposar de coneixements apropiats i especialitzats en temes com: la mort, el patiment o el dol, els quals han de ser adquirits per tractar amb aquesta tipologia de pacients i famílies.
- ❖ Facilitar suport i gestió del voluntariat (Vanzini, 2010).

Discussió de les funcions genèriques d'ambdós models

Tot i que assenyallem en l'apartat anterior (objectius), que existeixen diferències en els dos models pel que fa a la direcció de la intervenció, hem d'esmentar que en la descripció detallada de les funcions en termes generals del treball social, des d'una perspectiva teòrica el model britànic fa referència a la família quasi bé de la mateixa manera que ho fa el model espanyol.

El model britànic, fa més èmfasi en la pràctica professional del treball social com a líder en docència. El treball social està dotat d'una capacitat de docència en l'àmbit de les cures pal·liatives que inclou tant la formació dels aspectes socials immersos en el camp sanitari a professionals de l'equip, com a les persones malaltes. També inclou la investigació com a funció genèrica del treball social, amb la qual cosa fa referència a que el model britànic inclou més finançament en investigacions per al treball social en cures pal·liatives. Això ens serveix com a indicador del desenvolupament capdavanter d'aquest model respecte el model espanyol, ja que aquest no té com a funció general ni específica la realització d'investigacions en matèria de treball social i cures pal·liatives.

Pel que fa als aspectes que no inclou el model britànic, es compta amb el diagnòstic principal de la realitat familiar en la que es troba sotmesa la persona malalta. Amb la realització del diagnòstic es poden definir prioritats en les intervencions del model espanyol, fet que promou l'eficàcia d'aquestes tant en la persona malalta com en els seus referents familiars. D'altra banda, el model britànic tampoc inclou la disposició de formació en matèria de dol i de la pèrdua.

Tal i com s'ha exposat en l'anterior secció, en aquesta descripció de funcions del model britànic es torna a trobar immersa la família en més d'una ocasió tot i no establir, com bé he puntualitzat abans, una intervenció centrada en els familiars com la que es duu a terme amb la persona malalta. El model espanyol, en canvi, estableix aquesta intervenció focalitzant-la en les dues unitats tant en la perspectiva teòrica obtinguda a través de la cerca bibliogràfica com en la pràctica. Pel que fa a l'obtenció d'aquesta segona perspectiva, s'ha realitzat a través de dues vies: una primera durant l'últim període de pràctiques efectuades a l'ICO Badalona, i una segona durant la realització de les entrevistes ^{1 2}.

¹ Treball de camp. (2014). Unitat de Cures Pal·liatives de l'ICO Badalona. Hospital Germans Trias i Pujol. Barcelona.

² Treball de camp. (2014). Centre Sociosanitari de l'Hospital de la Santa Creu. Vic.

d) Les funcions específiques de la metodologia d'intervenció dels treballadors socials d'ambdós models

En aquest apartat, es pretenen detallar les funcions dels professionals del treball social amb els col·lectius específics amb els que interactua en aquest àmbit. Després se'n farà una comparació entre els dos models.

- Amb l'equip interdisciplinari
- Amb la persona malalta
- Amb la família
- Amb el voluntariat

Les funcions específiques del model britànic

1. Amb l'equip interdisciplinari

L'equip interdisciplinari és la pedra angular de les cures pal·liatives i el treballador social és un membre d'aquest equip. Aquest hi té rols i funcions específiques molt importants en el treball amb les persones malaltes i amb les seves famílies per fer front a la pèrdua de l'ésser estimat. És per aquest motiu, que requereixen adquirir coneixements, competències, habilitats i actituds específiques (Berkman, 2006).

Les persones que pateixen malalties que amenacen la seva vida poden haver de moure's amb freqüència d'un entorn a un altre durant la trajectòria de la malaltia, i els treballadors socials són sovint els membres de l'equip que organitzen aquests moviments proveint suport a la persona malalta (Steinhauser, Christakis, Clipp, McNeilly, McIntyre & Tulskey, 2000).

Els treballadors socials realitzen múltiples funcions dins de l'equip interdisciplinari, incloent l'administració, la coordinació, la promoció, l'assessorament, l'avaluació clínica, l'educació i la investigació. Cal dir però, que tot i disposar d'una teoria fonamentada, per la figura del treball social és tot un repte treballar dins d'aquest equip degut a que tot i estar inclosa en els equips de cures pal·liatives des de fa molts anys, té certes barreres:

- x** La manca de consciència i de coneixement sobre el paper potencial i les habilitats dels treballadors socials.

x Els treballadors socials tenen una funció molt abstracta, fet que moltes vegades fa que els altres professionals assumeixin tasques que podrien ser pròpies del treball social.

“Tot i que el treball social és una professió establerta en els equips que proveeixen les cures pal·liatives des de fa més d'un segle, esdevé una professió perifèrica dins d'aquests equips i ha d'apoderar-se per tal de dur a terme la seva funció amb eficàcia”. (Reith, & Payne, 2009, p.157). Els autors fan referència al terme perifèric per les següents raons:

x Els professionals en l'etapa final de la vida tenen un enfocament biomèdic i l'enfocament de les ciències socials que aporten els treballadors socials els proporciona una perspectiva social de la persona malalta, la qual complementa a la perspectiva biomèdica. Tot i així passa desapercibuda diàriament.

x La medicina, com a principal professió d'aquest equip, té un estatus social elevat, per sota hi ha les infermeres, i després els treballadors socials, donant a entendre que les prioritats de les cures pal·liatives en la tasca dels treballadors socials són més baixes.

x Aquesta jerarquia provoca que els treballadors socials treballin pel seu compte o en petits equips, i fins i tot poden ser contractats únicament per qüestions administratives dels equips.

x La medicina i la infermeria són professions que realitzen atencions individualitzades, es centren en les necessitats d'atenció de la persona malalta, fet que pot ser vist com la manera correcta i única d'actuar. Els treballadors socials es centren en la família, per tant les seves responsabilitats professionals tenen complexitats particulars que no sempre són contemplades ni pels seus companys d'equip ni pels seus usuaris (Reith & Payne, 2009).

2. Amb la persona malalta

Un tret característic de la intervenció del treballador social amb la persona malalta és l'avaluació psicosocial. Aquesta eina esdevé crucial degut a que promou l'inici de fortes relacions de treball entre la persona malalta, la família i l'equip interdisciplinari, fet que facilita l'articulació dels objectius de l'atenció (Cox & Stovall, 2001). Els temes psicosocials i espirituals són tan importants com els fisiològics per la persona malalta, i els treballadors socials, que representen les preocupacions personals i socials d'aquesta, juguen un paper molt important en aquest moment per les dues unitats

esmentades. L'obra del Dr. Ira Byock (1997), ens ha mostrat que quan les necessitats bio-psicosocials i espirituals estan satisfetes, hi ha grans oportunitats per a la provisió de benestar, tant per a la persona malalta com per la família.

Els problemes psicosocials i espirituals que presenten les persones malaltes són tan importants com els esdeveniments fisiològics, ja que si no es treballen els aspectes psicosocials es produeix un malestar que repercuteix en la tranquil·litat tant de la persona malalta com dels seus familiars. Per a la majoria de les persones amb malalties terminals, existeixen dos components molt importants d'aquest moment vital: la generativitat o preocupació pel benestar de les generacions futures, i la necessitat de ser tractat com a persona en la seva totalitat en lloc d'un cas o de la malaltia (Erikson,1994).

Els treballadors socials actuen com a defensors de la persona malalta i són sovint les persones de l'equip que poden ajudar a facilitar els desitjos d'aquesta. Busquen comprendre els temes culturals importants per a les persones malaltes i per les seves famílies per tal de poder facilitar el reconeixement i la incorporació de costums en l'última fase de la vida de la persona.

Berkman (2006) fa referència al contingut de l'avaluació psicosocial de la següent manera:

L'avaluació psicosocial conté avaluacions individualitzades de la persona malalta, de la família, o bé provinent des del cuidador principal, en lloc d'existir un enfocament únic a la persona malalta. Aquesta avaluació proporciona detalls importants sobre cada persona dins del sistema de la persona malalta. També es pren nota dels antecedents culturals, ètnics i orígens espirituals, i es compara les diferències entre les parts involucrades. A causa d'aquest ampli àmbit d'aplicació, l'avaluació detecta la subtil gamma d'estils d'afrontament, conductes, creences i opinions de cada persona involucrada que està avaluant. Aquesta tècnica revela les habilitats que té la persona malalta per poder fer front al final de la vida, fet que constata una vegada més que la intervenció dels treballadors socials esdevé molt rellevant en els equips interdisciplinaris d'aquest àmbit (p. 318)

La realització d'aquesta avaluació, requereix temps, cosa que els treballadors socials de cures paliatives han de respectar. L'anàlisi dels detalls a través dels contactes inicials amb el sistema de la persona malalta conduirà a una comprensió més profunda

dels problemes que aquesta presenta i això facilitarà una resposta més ràpida per part de l'equip interdisciplinari de les cures pal·liatives per satisfer aquestes necessitats i per ajudar al sistema de la persona malalta a negociar amb les seves diferències (Berkman, 2006). Entenent el sistema de la persona malalta com al conjunt de persones i de dimensions que l'envolten, el qual a mesura que la malaltia va avançant, va generant canvis en el seu entorn.

3. Amb la família

Pel que fa a la intervenció amb les famílies, la recerca en aquest àmbit s'ha vist més acotada. Tot i que s'esmenta el sistema familiar dins de la intervenció del treball social en les unitats de cures pal·liatives, en diversos recursos bibliogràfics procedents del Regne Unit no s'ha trobat una anàlisi exhaustiva de la intervenció dels treballadors socials amb els familiars de les persones malaltes en situació terminal. El que si se'n ha pogut extreure és que en alguns casos s'estableix una reunió entre la persona malalta, els seus familiars i un professional de la salut, en aquest cas el treballador social. Aquesta reunió té com a finalitat resoldre els possibles problemes o expectatives existents que es deriven de la nova situació d'ambdues unitats.

4. Amb el voluntariat

El compromís del voluntariat també pot ser desenvolupat per ser una manera d'educació pública, ja que els voluntaris transmeten les seves vivències d'una manera molt més àmplia que altres persones pròximes a la persona malalta, com poden ser els amics i persones de la seva xarxa social.

La tasca dels voluntaris recau sobre la premissa de proporcionar suport tant a les persones malaltes com als seus familiars i/o persones més properes en tots els aspectes que aquests ho necessitin. Resulta una tasca similar a la que duen a terme altres països on molts dels serveis de cures pal·liatives formen part d'organitzacions sense ànim de lucre (Smith, 1982). Les funcions més complexes dels voluntaris són les relacionades amb la cura espiritual i l'atenció al dol, i això significa que la contribució de les habilitats i de les actituds de treball social és sovint una part significant en la formació dels voluntaris en l'etapa final de vida. La formació del voluntariat proporciona un augment de les fortaleses i de les habilitats del personal, amb l'objectiu de proporcionar un major suport a les persones que s'enfronten a la mort i al dol que se'n desencadena (Reith & Payne, 2009).

Les funcions específiques del model espanyol

1. Amb l'equip interdisciplinari

Tots els professionals que integren l'equip treballen conjuntament perseguint un objectiu: pal·liar el patiment dels pacients i dels seus familiars. En aquest sentit, l'equip interdisciplinari en la intervenció espanyola té les següents funcions:

- Establir una delimitació dels rols, funcions i les tasques específiques posant en funcionament valors compartits com la cooperació i la solidaritat.
- Reconèixer a l'altre membre de l'equip com a professional i persona, així com els seus sentiments i comparteixen un objectiu en comú, a través del qual estableixen un sistema de presa de decisions participatiu, i que fomenti la prevenció del "burnout".
- Assumeixen com a equip, els encerts i les errades, cuidant-se entre ells i establint una comunicació que faciliti les tasques dels altres membres de l'equip, potenciant les capacitats de tots compartint-les amb l'entorn (Vanzini, 2010).

L'aportació professional dels treballadors socials d'aquest camp en els diferents professionals de l'equip es caracteritza per la metodologia d'intervenció següent:

Els treballadors socials realitzen una aportació del seu coneixement sobre els aspectes psicosocials, sobre la detecció dels problemes i les experiències de tractament, així com la informació sobre els diferents recursos públics i privats dels que disposa la comunitat on s'està treballant, ja siguin socials o sanitaris.

El recull de les dades que es requereix adquirir per tal d'iniciar la intervenció es configura a través de: la configuració del diagnòstic i l'enquadrament de les famílies, la valoració de la situació social de la persona malalta i de la seva família en el seu entorn i l'avaluació de les necessitats familiars i dels seus propis recursos per a la resolució dels mateixos.

El treballador social realitza la participació en l'elaboració del pla de treball interdisciplinari de cada cas i estableix, conjuntament amb l'equip, les prioritats de treball, tant assistencials com d'investigació. També realitza l'aportació dels seus coneixements en la dinàmica de grups, participant en la detecció i l'avaluació de problemes dins de l'equip i treballant conjuntament en la investigació i millora assistencial de l'equip. Dins de l'equip té les següents funcions organitzatives establertes:

- Connectar i derivar a les persones ateses als diferents recursos socials i socio-sanitaris existents.
- Garantir la continuïtat assistencial a la persona atesa a través de l'atenció integral.
- Cooperar amb les necessitats de la comunitat.
- Coordinar l'equip del servei de voluntariat. (Novellas, 2000).

2. Amb la persona malalta

En aquesta àrea d'actuació, la contribució del/a treballador/a social recau sobre la premissa de proporcionar una atenció integral i individualitzada, activant els recursos necessaris per aconseguir obtenir les expectatives de la persona malalta i duent a terme un esforç important per a resoldre qualsevol inquietud que aquesta presenti. Aquesta intervenció haurà d'anar orientada sempre a reservar el dret a ser respectat com a persona (Astudillo, Clavé & Urdaneta, 2001).

Això es podrà dur a terme a través d'un recull d'informació sobre la vivència que està experimentant a través de la malaltia, el grau de comunicació i la relació que manté la persona malalta amb els familiars en el moment actual i abans de la malaltia (Novellas, 2000). La finalitat dels treballadors socials en la provisió de les cures paliatives ha de constituir-se en vetllar per proporcionar les eines necessàries a la persona malalta per tal de que pugui fer tot el que estigui al seu abast, per pal·liar el seu patiment i el dels seus familiars.

S'haurà de pactar amb la persona malalta les diferents actuacions que es duran a terme a través de les entrevistes i de la informació i la orientació realitzada per tal de resoldre temes pendents (Novellas, 2000).

3. Amb la família

La família creix i es transforma a través de factors interns i factors externs. En aquest procés apareixen situacions de grans tensions que generen un malestar i unes conductes molt diverses entre els membres. Per l'emergència d'aquestes situacions, és productiva la intervenció del treballador o treballadora social, la qual no es pot realitzar sense el seu posicionament en el nucli familiar (Vanzini, 2010).

Quan un membre de la família es posa greument malalt, el funcionament d'aquesta canvia per adaptar-se a les noves situacions que van apareixent (Elizasu, 2010). És per aquesta raó que la intervenció del treballador social haurà de requerir una valoració precisa sobre el rol que desenvolupava la persona malalta al nucli familiar

previ al procés d'emmalaltir, així com la xarxa de suport de la qual disposa el mateix. Aquesta tasca, també inclou la detecció de necessitats que presenta el nucli familiar de la persona malalta, els factors de risc i les situacions que l'amenacen (Vanzini, 2010).

En l'àrea d'actuació familiar, el treballador social realitzarà un diagnòstic de la situació familiar a través del contacte i de la coordinació amb els membres de l'equip assistencial que porten el seu cas. En aquesta àrea, segons Novellas (2000), els treballadors socials tenen definits els objectius específics següents:

- Analitzar conjuntament les necessitats i preocupacions actuals.
- Valorar la capacitat d'adaptació emocional i els factors que la dificulten.
- Descobrir amb ells els propis recursos personals per afrontar la situació, analitzant els seus comportaments durant l'evolució de la malaltia.
- Ajudar-los en la consecució dels objectius plantejats per proporcionar una atenció adequada, exercint com a mediador entre les diferències dels membres.
- Aportar aquells elements de comprensió i suport que propiciïn la seguretat.
- Informar, orientar, facilitar recursos i efectuar una derivació adequada dels mateixos, oferint seguretat i continuïtat en l'atenció (p.26).

Un aspecte clau de la intervenció dels treballadors socials amb les famílies és la comunicació. El/La treballador/a social ha de facilitar la discussió constructiva d'ansietats i preguntes específiques (respecte la malaltia, el pronòstic, la mort o el futur) amb la finalitat de poder ajudar als familiars a gestionar, pel seu compte i de la manera més positiva possible, la fase terminal de la persona malalta (Elizasu, 2010). Les incerteses pròpies de la fase terminal normalment creen tensions en les relacions i en el funcionament de la unitat familiar (Astudillo et al. 2001).

4. Amb el voluntariat

Com a membre de l'equip assistencial de les cures paliatives hi ha els voluntaris, als quals el treballador social haurà de proporcionar la informació necessària per a dur a terme la seva tasca.

Per iniciar la intervenció dels voluntaris, el treballador social haurà de consensuar amb l'equip el perfil de voluntari que requereixen d'acord amb les característiques del servei, participant en el procés de selecció i en la tasca educativa dels voluntaris i proporcionant-los la informació necessària sobre l'àmbit de les cures pal·liatives (Novellas, 2000).

Discussió de les funcions específiques d'ambdós models

Cada sector on hi intervé el/la treballador/a social està compostat per semblances i per diferències entre els dos models d'estudi:

1. Amb l'equip interdisciplinari

Per una banda, tenim que el model britànic exposa que el treballador social en l'equip interdisciplinari té funcions específiques i molt importants amb el treball amb els usuaris. Però per altra, hi trobem explícites les barreres en la realització de la seva pràctica professional dins de l'equip interdisciplinari. Aquestes, apareixen amb l'existència del desconeixement i del pensament erroni envers les funcions dels treballadors socials, les quals impossibiliten el treball en equip amb la resta de professionals. Alhora, denoten el desenvolupament prèviament esmentat, ja que tot i que existeixen en quasi tots els països, la intervenció britànica ja fa anys que estableix una teoria fonamentada que les inclou.

A banda dels obstacles, els treballadors socials britànics són els professionals de l'equip que s'encarreguen dels moviments (trasllats, recorreguts) en els diferents serveis de salut i sociosanitaris que realitza la persona malalta durant el procés oncològic.

Pel que fa al model espanyol estableix una descripció detallada de les aportacions que realitza el treball social en l'equip interdisciplinari de l'àmbit de les cures paliatives, fent èmfasi en què promou un valor afegit als professionals de l'equip.

2. Amb la persona malalta

En aquesta secció específica d'intervenció des del treball social també podem establir diferències rellevants.

El model espanyol intervé amb la persona malalta i amb els seus familiars coneixent la vivència, la comunicació i la relació que té aquesta amb la seva família actualment i prèviament a la detecció de la malaltia.

Si observem el model britànic, els treballadors socials realitzen una avaluació integral de la situació de la persona malalta. Aquesta avaluació inclou, per una banda, la disciplina psicosocial del/la treballador/a social i per una altra, la disciplina biomèdica dels/les metges/ses i dels/les infermer/es.

A l'hora d'incloure la disciplina psicosocial ho fa a través de l'anomenada avaluació psicosocial. Aquesta eina permet als treballadors socials detectar els diversos estils

d'afrontament, les conductes que desenvolupen les persones malaltes, les seves opinions i les seves creences.

Tot i que l'avaluació del model britànic també inclogui les conductes i les característiques tant dels seus familiars com del cuidador principal, si n'hi ha, la descripció de les tasques del treball social amb la persona posa sempre per davant a la persona i, per tant, revela que es tracta d'un model centrat en la persona malalta ³.

3. Amb la família

El model espanyol del treball social es caracteritza, tal i com hem afirmat en seccions anteriors, per la impossibilitat d'actuació sense el posicionament en el nucli familiar. Aquest model parteix de la premissa que quan una persona es posa malalta, el funcionament de la seva família es veu notablement alterat.

El treballador social, tal i com s'ha indicat en les funcions genèriques, realitza un diagnòstic de la família analitzant tots els factors que poden incidir tant en la millora del seu benestar com en el de la persona malalta.

Aquest professional duu a terme un treball amb la família, per tal de descobrir els recursos personals dels que disposen al llarg de l'evolució de la malaltia, i per establir una consecució dels objectius que estableixin una atenció de qualitat, així com proporcionar elements de comprensió i de suport que propiciïn la seguretat que es requereix en aquestes situacions.

En canvi, en el model britànic, hi trobem que la recerca d'una intervenció específica i contundent s'ha vist més acotada davant de la teoria fonamentada inexistente en aquest sector. El que se'n ha pogut extreure, és l'existència de reunions amb la persona malalta, la família i el treballador social per a resoldre possibles problemes o expectatives existents que sorgeixen degut a l'aparició de la malaltia.

4. Amb el voluntariat

Pel que fa a la gestió del voluntariat existeixen diferències significatives: mentre que el model britànic exposa amb més detall la tasca del voluntariat en l'àmbit de les cures paliatives, el model espanyol explicita la tasca dels treballadors socials en relació al voluntariat.

Potser aquesta vinculació entre treball social i voluntariat que s'estableix en el model espanyol denota una implicació major dels treballadors socials en les tasques que es

³ Treball de camp. (2014). Unitat de Cures Paliatives de l'ICO Badalona. Hospital Germans Trias i Pujol. Barcelona.

puguin realitzar des del servei per tal de vetllar per al bon funcionament de l'atenció, que a l'hora incrementarà el benestar d'ambdues unitats d'intervenció.

En el cas del model britànic és possible que es mostri amb més detall la tasca dels voluntaris per la importància que té el seu rol en aquest àmbit.

e) Les habilitats de la metodologia d'intervenció dels treballadors socials d'ambdós models

Les habilitats del model britànic

Els professionals del sistema britànic de les cures paliatives són els que han de vetllar per tal de que la situació terminal de la persona malalta no suposi una situació de gran inestabilitat per a la persona malalta.

Per conduir la intervenció cap als menors desajustos psicosocials possibles, han de disposar d'un conjunt d'habilitats com el que s'exposa a continuació:

- Intervenir amb les persones malaltes de manera respectuosa quan aquests estan evitant qüestions importants, normalitzant i ajudant a entendre que el seu comportament o les seves reaccions són totalment legítimes en seva situació.
- Re-formular històries o experiències per tal de que les persones malaltes puguin agafar una altra perspectiva de la situació, estimulants la utilització de les seves fortalises.
- Desafiar i canviar les creences destructives a través de la intervenció terapèutica.
- Proporcionar l'ajut necessari a les persones malaltes per tal d'identificar les situacions on s'amaguen emocions importants o altres aspectes de la seva vivència.
- Centrar-se en l'ara i en l'aquí per valorar el que es pot canviar, explorant les opcions disponibles per al canvi i proveint suport per a la presa de decisions a través de l'estimulació (Gelder, K. & Gelder, D., 2005).
- Escoltar amb interès realitzant respostes mínimes com " entenc", "d'acord", "i llavors...".
- Expressar suport i interès a través de la comunicació no verbal.
- Parlar amb claredat a una velocitat i volum adequats, acceptar el silenci de manera apropiada i utilitzar el parafraseig per tal de comprovar i demostrar a l'usuari la comprensió que estem duent a terme.
- Gestionar les conseqüències emocionals i socials de la persona malalta, proporcionant les diferents respostes que necessiten totes les persones involucrades davant les notícies negatives d'un pronòstic curt.
- Resumir i remarcar els punts més importants que ha verbalitzat la persona malalta durant l'entrevista i acabar la trobada de manera còmoda i agradable (Reith & Payne, 2009).

Les habilitats del model espanyol

En l'última etapa de la vida, des de l'equip interdisciplinari de les unitats de cures paliatives, incloent la disciplina del treball social, els professionals vetllen per tal de que en les persones malaltes regni el major benestar possible fins que la malaltia finalitzi el seu curs, fet que només és possible amb la implementació d'habilitats de comunicació per part de tots els professionals de l'equip. L'autora del llibre "Habilidades de comunicación en intervención social" Pamela Trevithick (2006), distingeix tres nivells d'habilitats en la intervenció social:

Les habilitats bàsiques, com a destreses elementals necessàries en la majoria d'intervencions del treball social (empatia, capacitat de comunicació). Les habilitats de nivell mitjà, aquelles destreses que es requereixen per fer front a situacions més complexes com per exemple la comunicació amb persones reticents. I finalment les habilitats de nivell superior o especialitzades, com aquelles destreses que són necessàries en contextos on es requereix un coneixement especialitzat, com per exemple treballar amb persones que tenen problemes multifacètics o treballar amb persones amb alts graus d'angoixa o d'hostilitat (p. 35).

La pràctica professional del treball social requereix unes **habilitats de nivell superior o especialitzades** per la complexitat que suposa treballar amb persones malaltes que es troben en situació terminal i amb els seus familiars, la qual, al seu torn requereix un treball personal previ. Entre les que més destaquen en la intervenció d'aquesta professió, es farà referència a les habilitats de comunicació del treballador social en fer explícita, una cosa que està implícita en el nucli, afavorint l'aprenentatge de les famílies utilitzant tècniques com el parafraseig, l'observació i l'escolta activa. D'altra banda, podem destacar l'actitud del professional, la qual ha de ser humil, respectuosa i empàtica, sense oblidar el compromís que tenim amb l'altra persona. Finalment ressaltar el "Counselling", com a tècnica bàsica de la pèrdua i del dol. (Vanzini, 2010).

El Counselling és el marc on es desenvolupa la intervenció i abraça el suport davant el malestar, la prevenció dirigida a reduir riscos de conseqüències patològiques i el tractament d'aquestes. En altres paraules, esdevé com aquella relació auxiliant, interventora i preventiva, en la que un professional proporciona en un temps determinat, a una persona desorientada i/o en situació de sobrecàrrega, un procés d'aprenentatge de tipus cognitiu emocional. El professional facilita coneixements,

instruments tècniques, habilitats, suggeriments,... tant a la persona atesa com al seu entorn (Bimbela, 2009).

Posteriorment a les categories d'habilitats de Trevithick, els autors Socorro Lizagarra, Maite Ayarra i Iosu Cabodevilla (2005) en la "Guía d'Atención al Paciente al Final de la Vida", introdueixen tipologies d'habilitats de comunicació que requereixen tots els membres dels equips interdisciplinaris que promouen les cures paliatives:

- La comunicació verbal. Pocs conceptes en cada visita, llenguatge neutre i sense tecnicismes, ha de ser un llenguatge clar i entenedor.
- La comunicació no verbal. S'ha de proporcionar apropament físic. Posicionar-se a la mateixa altura dels ulls en la que es situa la persona malalta, establir una mirada directe, càlida i serena, acompanyada d'una veu suau i pausada.
- L'empatia. Formular frases de manera que validin la seva vivència: "ha de ser dur que et passi això", "entenc que estiguis ensorrat experimentant aquesta situació".
- L'escolta activa. Fer que la persona malalta es senti escoltada, assentint amb el cap i dient: "segueix".
- El parafraseig. És la tècnica que permet demostrar que una persona està entenent el que li està explicant una altra. Per exemple, quan una persona malalta verbalitza: "els problemes per a respirar em preocupen, respirar és primordial per a seguir vivint", els treballadors socials que utilitzin aquesta tècnica contestaran: "la respiració és important per viure, és legítim que et preocupi".
- Sol·licitar clarificació. A què et refereixes quan dius...?
- El senyalament emocional. "Et noto trist, cansat, com enfadat"...
- L'assertivitat. "Estàs en bones mans, ho estudiaré amb l'equip i després estaré amb tu".
- La baixa reactivitat. No interrompre durant el discurs de les persones.
- El silenci. Permet reflexionar, confirma informació i acompanya... Si no sabem que dir, és millor callar i la persona malalta ho agrairà.

Discussió de les habilitats d'ambdós models

Les habilitats que contenen els dos models, tenen similituds importants però també diferències.

Com a similituds podem identificar que totes les habilitats explícites tenen en compte que s'han d'adequar a persones malaltes en situació terminal. Aquesta situació genera un fort impacte en la persona, i totes dues tipologies d'habilitats, entre d'altres objectius, busquen l'externalització dels sentiments.

Pel que fa a diferències en aquest apartat, es pot observar que en el model espanyol s'han pogut establir unes categories d'habilitats que no han estat possible exposar en el model britànic degut a la seva inexistència durant la cerca bibliogràfica realitzada. Les categories existents del model espanyol es classifiquen en: habilitats bàsiques, habilitats de nivell mitjà i habilitats de nivell superior o especialitzades. D'aquestes, s'atribueix a les del nivell superior com les que requereixen els professionals del treball social en aquest àmbit, ja que és un context que necessita un coneixement especialitzat per poder treballar amb persones amb graus d'angoixa elevats.

El model britànic té establertes una sèrie d'habilitats que consisteixen en la presa de consciència de la situació que experimenta la persona malalta, externalitzar les emocions que resten internes, gestionar les conseqüències emocionals davant el pronòstic breu de vida i prestar atenció als punts importants que verbalitza la persona malalta. Únicament inclou dues habilitats centrades en la comunicació: escoltar amb interès realitzant respostes mínimes i expressar suport a través de la comunicació no verbal.

El model espanyol estableix habilitats dels treballadors i treballadores socials a l'hora de fer explícit un fet que està implícit en el nucli familiar de la persona malalta a través del parafraseig, l'observació i l'escolta activa. També compta amb tècniques bàsiques per atendre les pèrdues com és el cas del Counselling.

Així mateix, el model espanyol no només disposa d'un conjunt de categories que conformen diferents tipologies d'habilitats i d'habilitats pròpies de la disciplina del treball social amb aquest col·lectiu, sinó que també compta amb un conjunt d'habilitats bàsiques de la comunicació del treball social en aquest àmbit que propicien una atenció més eficaç.

Els dos models accentuen que l'actitud del professional ha de ser respectuosa, i que sempre s'ha de tenir present el compromís que s'adopta amb la persona que s'atén.

3.3.2 Discussió de les entrevistes exploratòries

En aquest apartat, es realitzarà una discussió de les tres entrevistes exploratòries realitzades a Catalunya en els següents nivells assistencials: PADES, CSS i UCP.

En cada entrevista s'analitzaran els objectius, les funcions i les habilitats dels treballadors socials dels nivells assistencials esmentats de Catalunya ⁴.

a) Objectius

Els tres equips reuneixen un punt en comú que consisteix en l'acompanyament tant a la persona malalta com als seus familiars.

En els equips CSS i UCP no s'estableixen diferències significatives en els objectius obtinguts però difereixen en els següents aspectes:

L'equip de CSS es centra en facilitar el menor patiment possible mentre que l'equip de la UCP es centra en reduir l'impacte produït per el procés oncològic i en vetllar per l'actitud preventiva del dol davant la situació de la pèrdua.

Els objectius del/a treballador/a social de l'equip PADES que difereixen dels altres dos equips són:

- Provisió del suport en la presa de decisions .
- No es parla de potenciar capacitats en els objectius d'aquests professionals.
- Gestió de recursos com a objectius del treball social.

b) Funcions

Els tres equips realitzen les sis funcions extretes del marc teòric de l'estudi.

1. Diagnòstic

La treballadora social de l'equip de PADES i la de la UCP realitzen el diagnòstic conjuntament amb l'equip interdisciplinari. En canvi, l'equip de CSS el realitza per separat i en la reunió setmanal es realitza intercanvi d'informació amb l'equip interdisciplinari.

⁴ Les entrevistes exploratòries que complementen el contingut del marc teòric d'aquest estudi no s'han pogut dur a terme al Regne Unit degut a la manca de temps que es disposava per a l'entrega del document. Aquesta limitació ha impossibilitat l'obtenció de la perspectiva pràctica respecte la intervenció dels treballadors socials britànics.

Pel que fa a les escales de valoració social, la treballadora social de l'equip de PADES considera les escales de valoració existents imprecises i no generalitzables. Tant la treballadora social de la UCP com la treballadora social del CSS utilitzen l'escala de valoració psicosocial que consisteix en avaluar les necessitats en quatre esferes de la persona: relacional, emocional, pràctica i organitzativa. L'esfera relacional inclou aspectes com l'alteració dels patrons en les relacions familiars, les alteracions dels rols dels membres de la unitat familiar i situacions de sobrecàrrega, entre d'altres. L'esfera emocional abraça la fragilitat de les potencialitats familiars, la presència d'alt impacte i les expectatives desajustades a la situació que està succeint, entre d'altres. Pel que fa a l'organització podem parlar de la valoració de l'existència d'altres membres malalts o vulnerables, la no existència de cuidador i la modificació del cicle vital familiar. En l'esfera pràctica s'analitza la dificultat per realitzar tràmits, la manca de recursos econòmics, els assumptes pendents i les dificultats horàries.

2. Focalització de les prioritats

Tots tres equips ofereixen i potencien l'aparició i l'exposició de temes pendents sempre i quan sigui positiu parlar per a les persones. L'equip de PADES difereix en els altres equips referint que no es troben molt amb casos on han d'intervenir per resoldre temes pendents degut a la llarga trajectòria de serveis que porten els pacients.

L'equip de treball social del PADES realitza una reunió setmanal (dilluns al matí) amb l'equip interdisciplinari per valorar l'evolució de les persones malaltes. Durant la setmana realitzen intervenció conjunta amb l'equip.

L'equip de treball social del CSS realitza una reunió setmanal per compartir aspectes de les diferents disciplines. Durant la setmana intervé el treballador social tant a planta com al despatx d'entrevistes.

L'equip de treball social de la UCP realitza una reunió diària (cada matí) per valorar l'evolució de les persones malaltes hospitalitzades i realitza les intervencions conjuntament amb l'oncòleg de la Unitat.

3. Gestió de recursos

L'equip de treball social del PADES realitza ingressos a UCP i a CSS (Llarga Estada, Convalescència i Psicogeriatría). També tramita SAD privat i SAD ABS (copagament que va en funció dels recursos econòmics dels usuaris). L'equip de treball social del CSS estableix una distinció en la gestió dels recursos en funció de si les persones malaltes es troben ingressats o si es troben en el moment de l'alta hospitalària:

- Ingressats
- Realitzen per a les baixes laborals i les pensions d'invalidesa, informes que s'envien per fax per evitar problemes.
- Realitzen testaments i testaments vitals.
- Gestionen la baixa a través del metge de capçalera per evitar el desplaçament per segellar a l'INEM.
- Gestionen ajuts per la perruca subvencionats per Osona contra el Càncer.
- Gestionen ajuts per pagar la medicació en els casos en què els usuaris no disposin de mitjans econòmics per a pagar-la. Aquest servei el pot subvencionar tant Osona contra el Càncer com l'Associació Trueta.
- Alta (bàsicament per a persones malaltes amb diagnòstic de patologia oncològica).
- Rarament LAPAD
- Gestionen l'activació de l'equip PADES
- Activen el suport del Banc d'Ajudes Tècniques.

L'equip de treball social de la UCP gestiona recursos econòmics puntuals, deriva persones malaltes del servei a CSS i a l'equip de PADES. També deriva als usuaris a l'ABS per tal de que puguin obtenir el SAD, a nivell públic i privat i activa el suport d'Ajuts Tècnics.

4. Intervenció amb les famílies

La intervenció que realitzen els professionals de treball social dels diferents equips és molt semblant. Tot tres equips busquen conèixer les vivències i la capacitat d'adaptació de totes les persones implicades en el procés pal·liatiu, valoren el grau de comunicació que s'està duent a terme entre ells. Sempre es busquen espais adients per a parlar de temes que inquieten a aquestes persones.

Només és considera com a diferència significativa que l'equip de PADES disposa d'un contestador que els permet estar retornant trucades als seus usuaris, fet que els proporciona un grau de seguretat molt elevat.

5. Contenció al cuidador i atenció al dol

Tant la treballadora social de l'equip de CSS com la de la UCP realitzen una tipologia d'intervenció centrada en les esferes més psicosocials de la persona. Ambdós duen a terme l'atenció al dol des del moment del diagnòstic de la malaltia.

La treballadora social de l'equip de PADES també realitza contenció emocional al cuidador però la seva intervenció dins d'aquest servei va més encaminada a cercar altres familiars plausibles de ser implicats en el procés de la persona malalta. També, si s'escau, proveeix suport en l'obtenció de recursos exteriors (SAD).

6. Gestió del voluntariat

La treballadora social de l'equip de PADES no realitza la gestió del voluntariat, sinó que ho duu a terme la unitat d'atenció a l'usuari.

Tant la treballadora social del CSS com la de la UCP gestionen el voluntariat, amb la diferència que la professional de la UCP ho fa de manera conjunta amb la Unitat d'Atenció a l'Usuari.

En l'entrevista amb la treballadora social del CSS s'obté amb detall la funció i les accions que es promouen des del servei del voluntariat així com la tasca de la treballadora social en aquesta gestió.

c) Habilitats

En la realització de les tres entrevistes a professionals del treball social en el sistema de les cures paliatives han aparegut habilitats comunes com:

L'empatia, la disponibilitat, les habilitats de comunicació verbal i no verbal i les habilitats de treball en equip.

Les treballadores socials dels equips UCP i CSS expressen l'habilitat formativa com a essencial d'aquests professionals en aquest camp. Només la treballadora social de la UCP exposa com a habilitats l'obtenció d'un bon coneixement de les tècniques del treball social i la disposició de valors propis del professional, tant ètics com emocionals.

Totes les habilitats recollides a través de les tres entrevistes esdevenen complementàries i representatives del dia a dia d'aquests professionals.

3.3.3 Discussió de les entrevistes exploratòries respecte el model teòric de l'Estat espanyol

A continuació es realitzarà una comparació entre la informació primària obtinguda a través de les entrevistes exploratòries realitzades respecte la perspectiva teòrica cercada del model de l'Estat espanyol.

a) Els objectius

En primer lloc, s'enumeren els objectius teòrics i després passem a analitzar l'aplicació que en fa cadascun dels professionals entrevistats.

Els objectius teòrics:

1. Proporcionar el menys patiment possible i pal·liar l'impacte de la malaltia.
2. Augmentar les capacitats de les persones que cuiden la persona malalta.
- 3 Afavorir la comunicació entre persona malalta, família i equip interdisciplinari (ser accessibles i disponibles).
4. Conèixer i atendre les necessitats.
5. Intervenir preventivament per aconseguir bona evolució en el procés de dol.

L'aplicació d'aquests objectius en la vida diària:

Tots i cadascun dels objectius cercats en el marc teòric es reuneixen en els tres equips del sistema de cures pal·liatives analitzats.

La treballadora social del PADES es centra en millorar l'atenció dels pacients a nivell domiciliari, acompanyant-los en el procés de final de vida i ofertant els recursos que més requereixin.

La treballadora social del CSS es centra en atendre les necessitats i en potenciar les capacitats dels familiars de la persona malalta proporcionant el menor patiment possible.

I finalment la treballadora social de la UCP es centra en conèixer la situació, valorar l'impacte i intervenir preventivament per tal d'aconseguir una bona evolució en el procés de dol.

Considero destacable el fet que una cosa tan rellevant com és l'acompanyament en el final de vida, i que ha quedat clar que es dona en els tres àmbits no es trobi recollit en els objectius teòrics i ho trobo una deficiència important.

D'altra banda, en el cas de la gestió de recursos que es realitza al PADES, que tampoc aparegui en els objectius teòrics no ho considero com un inconvenient.

b) Les funcions

La intervenció dels treballadors socials tant des de la perspectiva teòrica com des de la pràctica reuneix la condició d'elaborar un diagnòstic, una valoració social de la situació de les dues unitats i una avaluació de les necessitats i capacitats de les mateixes.

També segueixen en la mateixa línia en quant a la participació que realitza aquest professional en la configuració del pla de treball interdisciplinari.

A nivell organitzatiu, els treballadors socials connecten, deriven i cooperen els seus usuaris amb els recursos socials i socio-sanitaris que aquests requereixin. Excepte en l'equip de PADES que ha col·laborat en el projecte, les altres dos professionals del treball social coordinen i gestionen el servei de voluntariat.

En la intervenció amb les persones malaltes que s'atenen des d'aquests serveis s'ofereix l'atenció integral i individualitzada que tant s'exposa a la perspectiva teòrica de projecte. Aquesta atenció es centra en resoldre qualsevol inquietud que les persones malaltes puguin presentar, preservant la dignitat i el respecte d'aquestes.

La part pràctica de la intervenció dels mateixos amb la família, unitat que en l'Estat espanyol s'engloba dins l'anterior (persona malalta), es plasma significativament en la teòrica:

- Valorar capacitats d'adaptació i els factors que les dificulten.
- Analitzar conjuntament les preocupacions i l'impacte del diagnòstic exposat per l'oncòleg.
- Proporcionar gran importància a la comunicació entre persona malalta i familiars i les conspiracions de silenci.

La gestió del voluntariat. Tant en l'entrevista realitzada a la professional del treball social de CSS com en la de la UCP s'ha complert l'afirmació teòrica següent: "el treballador social participa en el procés de selecció i en la tasca educativa dels

voluntaris”. Aquestes dues professionals proporcionen al voluntari informació genèrica sobre el pacient (sexe, edat, nom, aficions...) i estableixen així el primer contacte.

c) Les habilitats

Les habilitats constatades a través de les entrevistes han estat totes les exposades al model teòric espanyol amb l'excepció de tres casos:

- L'habilitat d'utilitzar el parafraseig. Quan una persona malalta verbalitza: “els problemes per a respirar em preocupen, respirar és primordial per a seguir vivint”, els treballadors socials que utilitzin aquesta tècnica contestaran: “la respiració és important per viure, és legítim que et preocupi”.
- L'habilitat de sol·licitar clarificació. “A què et refereixes quan dius...?”
- L'habilitat de generar senyalament emocional. “ Et noto trist, cansat, com enfadat”.

S'ha de dir que en el treball de camp que estic duent a terme a l'ICO Badalona, si que estic veient aquestes habilitats contínuament a través de la meva tutora de pràctiques.

Durant la realització de les entrevistes han sorgit noves habilitats que no consten al model teòric espanyol (la formació, conèixer bé les tècniques de treball social, posar límits, ser empàtic/a sense sobre implicació, ser pacient i proporcionar un compromís). Considero que això és fruit de que en aquest àmbit professional es requereixen habilitats de nivell superior degut a les situacions complexes amb les que s'enfronten en el seu dia a dia.

L'actitud del professional del treball social que s'explicita en la perspectiva teòrica del model espanyol (humil, respectuosa i empàtica amb la persona malalta) és sense dubte, la base de la intervenció d'aquests professionals i es mostra tant en totes les entrevistes realitzades com en el treball de camp que he dut a terme en l'últim període de pràctiques d'aquest any.

4. Hipòtesis i objectius

4.1 Hipòtesis

- Projecte sense hipòtesis

4.2 Objectius

Objectiu General

Definir la metodologia d'intervenció del treball social en el sistema de les cures pal·liatives analitzant les principals diferències i similituds entre el model d'intervenció del Regne Unit i el model d'intervenció de l'Estat espanyol.

Objectiu Específic 1

- Conèixer els objectius que orienten la intervenció dels treballadors socials en el sistema de les cures pal·liatives del model de l'Estat espanyol respecte els del model britànic.

Objectiu Específic 2

- Analitzar aquelles funcions que caracteritzen la intervenció dels treballadors socials en la provisió de les cures pal·liatives del model de l'Estat espanyol respecte les del model britànic.

Objectiu Específic 3

- Esbrinar quines habilitats han d'adquirir els treballadors socials en el sistema de les cures pal·liatives del model de l'Estat espanyol respecte les del model britànic.

5. Metodologia

Àmbit d'estudi

L'objecte d'estudi és aprofundir en el coneixement de la metodologia d'intervenció dels treballadors socials de l'Estat espanyol, concretament a Catalunya, i del Regne Unit, que en tres nivells assistencials diferents promouen les cures pal·liatives. La realització d'aquest aprenentatge es durà a terme a través de l'anàlisi i de la comparació dels objectius, les funcions i les habilitats dels professionals del treball social. D'aquesta manera, es podrà analitzar el funcionament actual del sistema per tal de poder proposar millores en la realització de les intervencions.

Disseny

Aquest estudi té una orientació metodològica qualitativa, amb finalitat exploratòria i descriptiva.

La realització de la investigació empírica es farà a través de la recollida de dades de les informacions primàries, on s'utilitzarà com a tècnica qualitativa l'entrevista semiestructurada a professionals del treball social de Catalunya i del Regne Unit dels tres nivells assistencials esmentats: Unitat de Cures Pal·liatives (UCP), Centre Sociosanitari (CSS) i Programa d'Atenció Domiciliària Equips de Suport (PADES).

Aquesta tipologia d'entrevista ens permetrà determinar la informació rellevant que desitgem obtenir. Està composta per preguntes obertes, les quals permeten a l'entrevistat proporcionar matisos del que explica i també, enllaçar els temes que es pretenen explorar. Tot i això, requereix per part de l'entrevistador una gran capacitat d'escolta activa per poder explorar amb més profunditat aquelles qüestions que siguin rellevants per l'estudi. El que ens proporcionarà la utilització d'aquesta entrevista serà adquirir en profunditat exclusivament les qüestions que necessitem obtenir per l'estudi.

Població i la mostra

En la realització d'aquest projecte es vol fer un nombre d'entrevistes que ens permeti obtenir el coneixement més complet possible de la intervenció d'aquests professionals: un total de quaranta-vuit, repartides homogèniament en els diferents nivells assistencials (PADES, CSS i UCP) i en cada territori escollit. La duració prevista

d'aquest període d'entrevistes és d'un mínim de dos mesos i un màxim de tres mesos per el territori de Catalunya i un mínim de cinc mesos i un màxim de sis per el territori del Regne Unit, depenent de la disponibilitat dels treballadors socials i tenint en compte la necessitat de desplaçaments.

Els professionals esmentats seran seleccionats segons una tipologia de mostreig no probabilístic. Dins d'aquest tipus de mostreig, la metodologia per captar els professionals idonis serà la mostra deliberada, on cada individu és seleccionat per un propòsit. En aquest cas el propòsit consisteix en ser treballador social d'alguns dels tres nivells assistencials de Catalunya i del Regne Unit. En el primer cas, el contacte es realitzarà a través de les quatre diputacions (Barcelona, Tarragona, Lleida i Girona). En el segon cas, el contacte s'establirà a partir dels governs de les capitals dels quatre països constituents del Regne Unit: en el cas d'Anglaterra, contactarem amb el govern a Londres, en el cas d'Escòcia contactarem amb el govern a Edimburg, en el cas de Gales contactarem amb el govern a Cardiff i en el cas d'Irlanda del Nord contactarem amb el govern a Belfast.

Criteris d'inclusió i d'exclusió de la mostra

- Criteris d'inclusió

- Ser treballador/a social d'alguns dels tres nivells assistencials de les cures pal·liatives citats anteriorment i que estiguin exercint a les quatre capitals de província de Catalunya i a les capitals dels quatre països constituents del Regne Unit
- Disposar d'una experiència laboral de durada superior a un any a la institució a la que pertany.
- Que mostrin un interès col·laborador en el projecte d'investigació.
- Que donin el consentiment informat per a participar al projecte.

- Criteris d'exclusió

- Ser treballador social d'altres àmbits.
- Ser treballador social d'altres nivells assistencials proveïdors de les cures pal·liatives com per exemple, pertànyer a una ABS.
- Que portin menys d'un any exercint la professió en el seu centre.

- Que no es mostrin receptius de cara a participar en l'estudi, i/o que no disposin del temps per realitzar l'entrevista.

El projecte compta amb un còmput total de 24 entrevistes semiestructurades en els diferents nivells assistencials de Catalunya i 24 entrevistes semiestructurades en els diferents nivells assistencials situats en les quatre capitals dels quatre països del Regne Unit.

Cada nivell assistencial de Catalunya es realitza a un centre determinat: l'equip de PADES, l'assistència a una Unitat de Cures Pal·liatives i l'assistència a un Centre Sociosanitari. En aquest territori es visitaran dos de cadascun d'aquests centres per província i dins de cada centre s'entrevistarà a un professional. El nombre total d'entrevistes va donat doncs per:

- 1 entrevista exploratòria a cadascun dels 2 PADES per província: $2 \times 4 \text{ prov.} = 8$
- 1 entrevista exploratòria a cadascun dels 2 UCP per província: $2 \times 4 \text{ prov.} = 8$
- 1 entrevista exploratòria a cadascun dels 2 CSS per província: $2 \times 4 \text{ prov.} = 8$

D'aquesta manera, es duran a terme un total de 24 entrevistes al territori de Catalunya.

Al Regne Unit es visitaran dos de cadascun d'aquests centres per capital i dins de cada centre s'entrevistarà a un professional. El nombre total d'entrevistes va donat en aquest cas per:

- 1 entrevista semiestructurada a cadascun dels 2 PADES per capital: $2 \times 4 \text{ cap.} = 8$
- 1 entrevista semiestructurada a cadascun dels 2 UCP per capital: $2 \times 4 \text{ cap.} = 8$
- 1 entrevista semiestructurada a cadascun dels 2 CSS per capital: $2 \times 4 \text{ cap.} = 8$

En aquest cas es duran a terme 24 entrevistes al territori del Regne Unit, 48 entrevistes en total a través de la suma d'ambdós territoris.

Variables i mètodes de mesura

Les qüestions que s'avaluaran en aquest disseny qualitatiu són els objectius, les funcions i les habilitats dels treballadors socials dels tres nivells assistencials en cada territori. Per tal d'obtenir riquesa en les dades obtingudes, s'hauran d'analitzar les diferències i les similituds entre els objectius d'ambdues metodologies d'intervenció

dels territoris escollits. D'aquesta manera es podran contrastar les informacions primàries obtingudes respecte les informacions secundàries cercades. Pel que fa a les funcions, s'haurà de verificar també, cap a on es dirigeix la intervenció dels professionals de cada territori. Finalment, s'haurà de detallar quines són les habilitats de les que disposa cada model en la seva pràctica professional diària per tal de realitzar una comparació amb rigor.

D'aquestes qüestions s'analitzaran els següents indicadors:

- Objectius: l'externalització de les emocions d'ambdues unitats, la reducció de l'impacte de la malaltia d'ambdues unitats, el foment de la presa de decisions de la persona malalta, la promoció d'un bon nivell de comunicació entre els agents implicats (persona malalta, família i equip assistencial), la capacitat cuidadora de la família o del cuidador/a principal i el treball amb l'entorn de la persona malalta.

- Funcions: la investigació del treball social en l'àmbit de les cures pal·liatives, la intervenció dels treballadors socials en el voluntariat, la docència del treball social, la formació en dol i pèrdua, l'atenció al dol, la identificació dels recursos propis de la persona malalta i de la família, la intervenció centrada en la persona malalta, la intervenció centrada en les dues unitats (persona malalta i família o referents pròxims), la gestió dels problemes relacionals plausibles entre ambdues unitats, la gestió de recursos socials i sanitaris, el diagnòstic i l'avaluació psicosocial.

- Habilitats: el respecte, la comunicació verbal i no verbal, la utilització del parafraseig, l'escolta activa, el grau d'empatia, l'expressió de suport, l'assertivitat, la baixa reactivitat, l'estimulació de les fortaleces de la persona malalta, la sol·licitud de clarificació de verbalitzacions i la utilització del Counselling.

La metodologia de mesura d'aquestes qüestions constituirà en la comparació d'aquestes entre els tres nivells assistencials de cada territori. Posteriorment es realitzarà una comparació del treball de camp obtingut amb la teoria fonamentada dels dos models d'intervenció des del treball social en l'àmbit de les cures pal·liatives amb l'objectiu d'observar les diferències respecte la informació primària, adquirida a través de les entrevistes i la informació secundària, obtinguda a través de la revisió bibliogràfica.

Anàlisi dels registres

La informació que s'adquirirà a través de les entrevistes semiestructurades s'analitzarà de la següent manera:

Durant les entrevistes s'enregistrarà l'àudio a través d'un dispositiu mòbil. Simultàniament, es prendran notes a mà dels punts més significatius de la conversa. Posteriorment es realitzarà un informe detallat de cadascuna de les diferents entrevistes. A l'informe hi constarà una transcripció de la conversa, una comparació de la metodologia d'intervenció de cada nivell assistencial respecte els altres nivells, una comparació de les entrevistes realitzades respecte la perspectiva teòrica del territori i les conclusions més rellevants resultat de la interacció amb els professionals.

S'analitzarà què és el que funciona i què no i quins són els punts febles i els punts forts de cada servei en cada territori. D'aquesta manera es podrà conèixer què és el que es pot millorar en cada territori i què és el que es pot implementar en cadascun d'ells.

El buidatge de les entrevistes es sintetitzarà en una graella del programa Excel on s'hi trobaran representades les qüestions, els indicadors que es pretenen estudiar i les citacions literals de les entrevistes. Serà a partir d'aquest tractament de les dades (veure exemple a taula 1) que s'organitzarà la informació i s'elaboraran els informes prèviament mencionats així com l'informe final de la investigació.

Taula 1. Representació de l'anàlisi de les entrevistes

	INDICADORS	CITA 1	CITA 2
O B J E C T I U S	L'externalització de les emocions d'ambdues unitats.	X	
	La reducció d'impacte de la malaltia en ambdues unitats.		
	El foment de la presa de decisions de la persona malalta.		X
	La promoció d'un bon nivell de comunicació entre els agents implicats (persona malalta, família i equip assistencial).		
	La capacitat cuidadora de la família o del cuidador/a principal.		
	El treball amb l'entorn de la persona malalta.		
F U N C I O N S	La investigació del treball social en l'àmbit de les cures pal·liatives		
	La intervenció dels treballadors socials en el voluntariat		
	La docència del treball social		
	La formació en dol i pèrdua i la promoció de la seva atenció		
	La identificació dels recursos propis de la persona malalta i de la família		
	La intervenció centrada en la persona malalta.	X	
	La intervenció centrada en les dues unitats (persona malalta i família o referents pròxims)		
	La gestió dels problemes relacionals plausibles entre ambdues unitats		
	La gestió de recursos socials i sanitaris	X	
	El diagnòstic		
L'avaluació psicosocial			
H A B I L I T A T S	El respecte		
	La comunicació verbal i la comunicació no verbal		
	El parafraseig		
	L'escolta activa		
	El grau d'empatia		
	L'expressió de suport		
	L'assertivitat		
	La baixa reactivitat		
	L'estimulació de fortaleces de la persona malalta		
	Clarificar expressions verbalitzades per ambdues unitats		
La utilització del Counselling		X	

Font: Elaboració pròpia

Limitacions de l'estudi

- Dificultat per contactar amb els professionals del treball social de cada centre.
- Manca de temps per part dels treballadors socials per col·laborar en l'estudi.
- Necessitat de desplaçaments per visitar els centres de les quatre províncies de Catalunya i els de les quatre capitals dels països constituents del Regne Unit.
- Barrera idiomàtica. En el cas del Regne Unit el fet de parlar un altre idioma pot provocar que les entrevistes siguin menys fluides.

Delimitació dels aspectes ètics

El projecte ha estat validat per un comitè d'ètica acreditat. De la mateixa manera serà valorat en relació al protocol de Hèlsinki de l'any 2008.

Els professionals participants en el projecte disposaran de tota la informació necessària en referència als mètodes i a les finalitats dels resultats de la investigació prèviament a la seva participació a través del document del consentiment informat. En aquest document s'explicita que se li sol·licitarà respondre al professional participant les preguntes de la entrevista, així com el temps de realització d'aquesta. També hi consta el mètode d'enregistrament de l'entrevista, que en aquest cas, constituirà en una gravadora per tal de que l'investigador/a pugui transcriure posteriorment a l'entrevista, les idees que ha verbalitzat el professional.

També exposa que la participació és voluntària i que la informació que se'n obtingui s'utilitzarà en funció del certificat de protecció de dades de la Llei orgànica de protecció de dades del 1998. Així doncs, les respostes seran codificades utilitzant un número d'identificació, esdevenint així de caràcter confidencial.

Finalment hi consta que es poden realitzar preguntes durant el transcurs de l'entrevista i reafirma que el/la professional pot abandonar-la en qualsevol moment sense cap conseqüència.

6. Utilitat pràctica dels resultats

El valor que adquirirà la investigació serà crucial per adquirir i sistematitzar un major coneixement sobre la intervenció del treball social en el sistema de les cures pal·liatives.

L'àmbit de les cures pal·liatives en la professió del treball social tant a Catalunya com a l'Estat espanyol està poc analitzat, i és a través d'aquest estudi, on es consolida una gran oportunitat per difondre el paper dels treballadors socials en aquest àmbit, obtenint així més coneixement i per tant, aconseguint una major qualitat i millora de la pràctica d'aquests professionals en aquest camp.

En aquesta primera fase el projecte d'investigació s'ha centrat, en realitzar per una primera part, un recull bibliogràfic pràctic i actual, que detalli la intervenció d'aquests professionals i el desenvolupament obtingut en l'àmbit de les cures pal·liatives. Posteriorment s'han realitzat tres entrevistes exploratòries, a través de les quals se'n ha pogut extreure informació primària sobre la metodologia d'intervenció dels professionals del treball social. Aquestes entrevistes s'han realitzat a tres nivells sanitaris assistencials diferents de Catalunya per tal d'obtenir informació rigorosa que ens ajudi a complementar la perspectiva teòrica existent.

En la segona fase, es realitzarà la mateixa matriu d'entrevista en quaranta-vuit ocasions i en la mateixa tipologia de mostreig però aquest cop han estaran repartides homogèniament per les quatre províncies de Catalunya i per les capitals dels quatre països constituents del Regne Unit. El fet d'obtenir les diferents intervencions dels nivells sanitaris assistencials de les quatre províncies de Catalunya i de les capitals dels quatre països del Regne Unit, a més de proporcionar diverses tècniques de provisió de l'atenció que es requereix en aquest àmbit, permetrà assimilar les similituds i les diferències entre els diversos serveis dels diferents models amb rigor. Al seu torn, permetrà saber quina és l'atenció més adequada a les necessitats de les persones malaltes que es trobin en aquesta situació, així com a les seves famílies.

La connexió que s'ha establert entre el Regne Unit i l'Estat espanyol s'ha dut a terme amb la finalitat d'obtenir un major coneixement de la pràctica basat en més d'un model d'intervenció. De la mateixa manera, es podrà observar què és el que funciona millor en cada lloc (si és al Regne Unit, es podria implementar a l'Estat espanyol). També podríem analitzar si hi ha tasques que es duen a terme a l'Estat espanyol que no es duen al Regne Unit i que potser no són necessàries.

7. Organització del projecte

L'equip de treball està constituït per una estudiant de màster de la Universitat de Vic graduada en treball social i el seu director, professor del Departament de salut i d'Acció Social.

L'estudiant serà l'encarregada de continuar la cerca bibliogràfica sobre el tema escollit, així com de filtrar de la documentació existent i tota aquella informació necessària per elaborar el document que es desitja. A l'hora, aquesta organitzarà el treball de camp i serà l'encarregada de realitzar les quaranta-vuit entrevistes als treballadors de cada nivell assistencial esmentat a Catalunya i al Regne Unit. També durà a terme la transcripció i l'estudi d'aquestes entrevistes, així com l'anàlisi conjunt amb la fase anterior del projecte per tal d'extreure'n les degudes conclusions.

Una part del treball es realitzarà als quatre països constituents del Regne Unit on l'estudiant de màster hi realitzarà una estància de dos trimestres aproximadament. Durant tot el procés, el director realitzarà un seguiment de l'evolució de l'estudi, dirigirà a l'estudiant per realitzar de forma òptima les diferents tasques i participarà en la discussió de les conclusions de l'estudi. Durant l'estància al Regne Unit, el director realitzarà el seguiment de l'estudiant a través del correu electrònic i de reunions per el programa Skype.

El global del projecte tindrà una durada d'aproximadament un any i la seva distribució temporal és la següent:

ETAPES / TRIMESTRE	T1	T2	T3	T4
Bibliografia i documentació	X			
Planificació del treball de camp	X			
Recollida de dades de l'E.E		X		
Recollida de dades del Regne Unit		X	X	
Realització dels informes de l'E.E		X		
Realització dels informes del Regne Unit		X	X	
Anàlisi dels resultats		X	X	
Discussió			X	
Elaboració de l'informe final			X	X
Presentació oral i escrita				X

8. Bibliografia

Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P. & Bayés, R. (2003). *Intervención Emocional en Cuidados Paliativos. Modelo y protocolos* (pp.15-29). Ed: Ariel Ciencias. [Consulta: 3 d'octubre del 2013].

Astudillo, W., Mendinueta, C. & Orbegozo, A. Presente y futuro de los cuidados paliativos. (Ed.) *Avances recientes en Cuidados Paliativos. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos* (pp.15-46). Seguint l'enllaç:

<http://www.cuidadospaliativos.org/archives/biblioteca/Presente%20y%20futuro%20de%20los%20Cuidados%20Paliativos.pdf> [Consulta: 23 de Desembre del 2013].

Berkman, B. (2006). *Handbook of Social Work in Health and Aging*. Oxford University Press. USA. (pp.313-333). [Consulta: 10 de novembre del 2013].

Bimbela, J. L. (2009). El Counselling: una tecnología para el bienestar del profesional. In *Anales del Sistema Sanitario de Navarra* (Vol. 24, 33-42). [Consulta: 4 de gener del 2014].

Byock, I. (1997). *Dying well*. New York: Riverhead books. [Consulta: 8 de desembre del 2013].

Cabrera, A., & Ferraz, R. (2011). Impacto del cáncer en la dinámica familiar. *Revista Biomedicina*, 6(1), 42-8. Seguint l'enllaç:

http://www.um.edu.uy/docs/biomedicina_marzo2011/impacto_del_cancer_en_la_dinamica_familiar.pdf [Consulta: 5 de novembre del 2013].

Cobos, F., Espinoza, J.M, Portillo, J., & Rodríguez, G. (2002). La familia en la enfermedad terminal. *Medicina de Familia*, 3(4), 44-50. Seguint l'enllaç:

<http://www.samfyc.es/Revista/PDF/v3n3/07.pdf> [Consulta: 6 d'octubre del 2013].

Comité de Bioètica de Catalunya (2010). *Recomanacions als professionals sanitaris per a l'atenció als malalts al final de la vida*. Generalitat de Catalunya, Departament de Salut. Seguint l'enllaç:

<http://www.pcb.ub.edu/bioeticaidret/archivos/pdf/cbc/RecProfSan.pdf> [Consulta 6 de desembre del 2013].

Corr, C. A., & Corr, D. M. (1983). *Hospice care: Principles and practice* (Vol. 5). Springer Publishing Company. [Consulta: 1 de novembre del 2013].

Cox, M.F. & Stovall, A. (2001). Social Work intervention with children and adolescents. A: *Social Work in Oncology* (pp.142-167). Atlanta, GA: American Cancer Society Health Content Products. [Consulta: 1 de novembre del 2013].

Del Río, I., & Palma, A. (2007). Cuidados paliativos: historia y desarrollo. *Boletín Escuela de Medicina Pontificia Universidad Católica de Chile*, 32(1), 16-22. Seguint l'enllaç:

<http://escuela.med.puc.cl/publ/Boletin/20071/CuidadosPaliativos.pdf> [Consulta: 28 d'octubre del 2013].

Departament de Sanitat i Seguretat Social. (2004). *L'atenció socio sanitària a Catalunya: Programa Vida Als Anys*. Generalitat de Catalunya. Edició: CatSalut. Seguint l'enllaç:

[http://www.gencat.cat/salut/botss/pdf/at_sociosanit catalunya 2003.pdf](http://www.gencat.cat/salut/botss/pdf/at_sociosanit_catalunya_2003.pdf)
[Consulta: 28 d'octubre del 2013].

Elizasu, C. (2010). *El acompañamiento en fin de vida*. Editorial CCS, Alcalá, 166/28028 Madrid. [Consulta: 2 de desembre del 2013].

Erikson, E. H. (1994). *Vital involvement in old age*. WW Norton & Company. [Consulta: 16 de desembre del 2013].

Generalitat de Catalunya. (2003). *Pla de Salut 2002-2005*. Departament de Sanitat i Seguretat Social. (ed.) Ediciones Doyma S.L. Seguint l'enllaç:

http://www20.gencat.cat/docs/salut/Home/Ambits%20tematics/Linies%20dactua%20cio/Planificacio/Pla%20de%20Salut%20de%20Catalunya%20a%20lhoritzo%202010/Anys%20anteriors/Pla%20de%20Salut%20de%20Catalunya%202002-2005/index_publicacio.pdf [Consulta: 14 d'octubre del 2013].

Generalitat de Catalunya. (2004). *Model de treball social en l'atenció oncològica. Treball social de l'Institut català d'Oncologia*. Ministeri de Sanitat i Seguretat Social. Institut Català d'Oncologia. Seguint l'enllaç:

http://www20.gencat.cat/docs/salut/Minisite/ICO/LICO/Documents/Arxius/TreballSocial_Atencio_oncologica.pdf [Consulta: 23 de desembre del 2013].

Generalitat de Catalunya. (2006). *Pla Director Sociosanitari*. Departament de Salut, Planificació i Avaluació. Seguint l'enllaç:

http://www20.gencat.cat/docs/salut/Home/Ambits%20tematics/Linies%20dactua%20cio/Planificacio/Plans%20directors%2020082010/Sociosanitari/Que%20es/Documents/pd_socisanitari271006.pdf [Consulta: 28 d'octubre del 2013].

Generalitat de Catalunya. (2012). *Pla de Salut de Catalunya 2011-2015*. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. Barcelona. Seguint l'enllaç:

http://www20.gencat.cat/docs/salut/Home/Destaquem/Documents/plasalut_vfinal.pdf [Consulta: 6 de novembre del 2013].

Generalitat de Catalunya. (2013). *Cures pal·liatives i atenció al final de la vida*. Seguint l'enllaç:

http://www20.gencat.cat/portal/site/canalsalut/menuitem.af261f715269a25d48af8968b0c0e1a0/?vgnnextoid=6336065446345310VgnVCM2000009b0c1e0aRCRD&vgnnextchannel=6336065446345310VgnVCM2000009b0c1e0aRCRD&vgnnextfmt=default#div_01 [Consulta: 27 de setembre del 2013].

Hodgson, J.(2005). Working together. A multidisciplinary concern. In J. Parker (Ed.), *Aspects of social work and palliative care*. London: Quay. [Consulta: 18 d'octubre del 2013].

Instituto Nacional de Estadística. (2013). *Indicadores demográficos básicos. Índice de Envejecimiento*. Seguint l'enllaç:

<http://www.ine.es/jaxiBD/tabla.do?per=12&type=db&divi=IDB&idtab=55>

[Consulta: 5 de febrer del 2014].

Lizarraga, S., Ayarra, M., & Cabodevilla, I. (2005). Atención a la familia del paciente al final de la vida. *FMC-Formación Médica Continuada en Atención Primaria*, 12(10), (pp.692-701). [Consulta: 27 de novembre del 2013].

Ministerio de Sanidad y Consumo. (2007). *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo. Seguint l'enllaç:

http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativosdiabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf [Consulta: 28 d'octubre del 2013].

Novellas, A. (2000). Trabajo social en cuidados paliativos. *Madrid: Arán*. [Consulta: 28 d'octubre del 2013].

Pessini, L., & Bertachini, L. (2006). Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. *Acta bioethica*, 12(2), (pp. 231-242). Seguint l'enllaç:

<http://www.scielo.cl/pdf/abioeth/v12n2/art12.pdf> [Consulta: 2 de desembre del 2013].

Ribera, A., Camacho, C. & García, J. (2012). *Recomanacions en l'abordatge del pacient amb patologia crònica*. Consorci de Salut i Social de Catalunya. Seguint l'enllaç:

<http://comunicados.esadecreapolis.com/Comunitat/ITESS/lilibret-cronics.pdf>

[Consulta: 6 de desembre del 2013].

Roca, R. (2008). *Efectivitat dels equips de cures paliatives en el control simptomàtic de malalts oncològics avançats*. (Tesi Doctoral). Universitat de Barcelona. Barcelona. Seguint l'enllaç:

http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/2248/RRC_TESI.pdf;jsessionid=CF5

[07D9739F6C9DD2047E97EA30257E5.tdx2?sequence=1](http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/2248/RRC_TESI.pdf;jsessionid=CF507D9739F6C9DD2047E97EA30257E5.tdx2?sequence=1) [Consulta: 7 de gener del 2013].

Sanz, J., Gómez Batiste, X., Gómez, M. & Núñez, J. (1993). Cuidados paliativos. *Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos*. Madrid: Guías y Manuales, Ministerio de Sanidad y Consumo. [Consulta: 4 de novembre del 2013].

Sanz, J. (1999). Historia de la medicina paliativa española. *Med Pal*, 6(2), (pp. 82-88). [Consulta: 24 de novembre del 2013].

Saunders, CM. (1980). *La filosofía del cuidado terminal. Cuidados de la enfermedad maligna terminal*. Barcelona: Salvat, pp. 259- 272. [Consulta: 1 de novembre del 2013].

Sepúlveda, C. (2008). Perspectiva de la OMS para el desarrollo de los cuidados paliativos en el contexto de programa de control de cáncer en países en vías de desarrollo. *Paliativos Sin Fronteras*. Seguint l'enllaç:

<http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/coop-internacional/cp-td/LA%20OMS%20Y%20LOS%20CP%20EN%20PAISES%20EN%20DESARR-OLLO.pdf> [Consulta: 10 de gener del 2013].

Servei Català de la Salut. (1995). *“Estàndards de Cures Pal·liatives”*. Quaderns de Cures Pal·liatives. Barcelona: Servei Català de la Salut/Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives. [Consulta: 4 de desembre del 2013].

Servei Català de la Salut. (1998). *Treball Social en Cures Pal·liatives”*. Quaderns de Cures Pal·liatives; 2. Barcelona: Servei Català de la Salut/Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives. [Consulta: 4 de desembre del 2013].

Smith, C. R. (1982). *Social work with the dying and bereaved*. Macmillan. [Consulta: 1 de novembre del 2013].

Steinhauser, K. E., Christakis, N. A., Clipp, E. C., McNeilly, M., McIntyre, L., & Tulsky, J. A. (2000). Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *Jama*, 284(19), 2476-2482). Seguint l'enllaç:
<http://facweb.northseattle.edu/lchaffee/PSY100/Journal%20Articles/Steinhauser%20et%20al%202000.pdf> [Consulta: 10 de novembre del 2013].

Trevithick, P. (2006). Habilidades de comunicación en intervención social. Manual práctico (pp. 35). Madrid, España: NARCEA, S.A. de ediciones. [Consulta: 23 de desembre del 2013].

Vanzini, L. (2010). El Trabajo Social en el ámbito de los cuidados paliativos: una profundización sobre el rol profesional. *Documentos de Trabajo Social: Revista de Trabajo Social y Acción Social*, (47), (pp. 184-199). Seguint l'enllaç:
http://www.trabajosocialmalaga.org/archivos/revista_dts/47_12.pdf [Consulta: 1 de desembre del 2013].

9. Pressupost

El pressupost d'aquest projecte és de **11.818,07 €** aproximadament, tal i com es pot observar en la taula següent:

ACTIVITAT	RESPONSABLE	QUANTITAT	HORES	COST	TOTAL
Realització de les entrevistes	Estudiant de màster	48 entrevistes treballadors socials	96 hores	20€/hora	1.920 €
Transcripcions	Estudiant de màster		160 hores	10€/hora	1.600 €
Anàlisi de les dades	Estudiant de màster/ Director		115 hores	10€/hora	1.150 €
Elaboració dels informes	Estudiant de màster		105 hores	10€/hora	1.050 €
Mobilitat: gasolina per Catalunya	Estudiant de màster	60 litres de gasolina		1,44€/litre	86 €
Mobilitat: bitllets d'avió al R.U	Estudiant de màster	5 bitllets d'avió		100€/bitllet	500 €
Ajut de viatge per Regne Unit	Estudiant de màster	3 mesos d'estància		400€/mes	1.200 €
Dieta de trajectes per Catalunya	Estudiant de màster	24 dies /1 persona		30€/dieta	720 €
Presentació de l'informe final	Estudiant de màster			20€/hora	20€/hora
MATERIAL FUNGIBLE					
Fol·lis		4 paquets		3,5€/u	14,00 €
Bolígrafs		10 unitats		0,75€/u	7,50 €
Material extra					170 €
MATERIAL INVENTARIABLE					
Telèfon Mòbil		2 unitats		75€/u	150 €
Ordinadors		2 unitats		370€/u	740 €
Gravadora		1 unitat			45 €
Material d'oficina					125 €
ALTRES					
Despesa de telèfon aproximada				200 €	200 €
Despesa de presentació informe				70 €	70 €
				SUBTOTAL	9.767,00 €
				IVA 21%	2.051,07 €
				TOTAL	11818,07

10. Annexes

Annex 1. Glossari d'abreviatures

Annex 2. Bases de dades del projecte

Annex 3. Document del consentiment informat

Annex 4. Entrevistes transcrites

Annex 5. Guió de les entrevistes

Annex 1. Glossari d'abreviatures

ABS: Àrea Bàsica de Salut.

ATSS: Associació de Treballadors Socials i Salut.

CP: Cures Pal·liatives.

CSS: Centre Sociosanitari.

EAIA: Equip d'avaluació Integral Ambulatòria

ESH: Equip de Suport Hospitalari.

HD: Hospital de dia

ICO: Institut Català d'Oncologia.

LLE: Llarga estada

MACA: Malaltia Avançada Crònica.

MSC: Ministerio de Sanidad y Consumo.

OMS: Organització Mundial de Salut d'Oncologia.

PADES: Programa d'Atenció Equips de Suport.

PPCC: Pacient Crònic Complex.

PM: Palliative Medicine.

SAD: Servei d'Atenció Domiciliària.

SW: Social Work.

UCP: Unitat Específica de Cures Pal·liatives.

UFISS: Unitat Funcional Interdisciplinari Sociosanitària.

SEMFyC: Sociedad Española de Medicina de Família y comunitaria.

SEOM: Sociedad Española de Oncología Médica.

SECPAL: Sociedad Española de Cuidados Paliativos

Annex 2. Bases de dades del projecte

- **Bases de dades utilitzades:**

- Scielo
- Pubmed
- Google Acadèmic
- Cuiden
- Cochrane plus
- Elsevier
- Cinahl

- **Paraules clau emprades:**

- Social work&Palliative care
- Social work&End of life
- Social work in Health
- Hospice&Social work
- Social work goals palliative medicine
- Social work aims in palliative care
- Social work tasks in end of life
- Trabajo social y cuidados paliativos

Annex 3. Document del consentiment Informat

***Quina és la metodologia d'intervenció dels treballadors socials
en el sistema de les cures pal·liatives?***

Nom de l'investigador/a: Gemma Masides i Esforzado

Direcció: C/ Passeig de Lluís companys, 2 Barcelona 08018

Telèfon: 610306507

Facultat de Ciències de la Salut i Benestar

Universitat de Vic - Universitat Central de Catalunya

Introducció:

L'investigador/a d'aquest estudi ha determinat que vostè ha estat inclòs al projecte d'investigació degut al compliment dels següents requisits:

Ser treballador/a social de qualsevol nivell sanitari que proveeixi l'atenció a les cures pal·liatives amb experiència professional no inferior a un any.

Objectiu de l'estudi:

La finalitat d'aquest estudi recau en conèixer quins són els objectius que lideren les tasques dels treballadors socials en la provisió de les cures pal·liatives, les funcions que desenvolupen en aquest àmbit d'intervenció i les habilitats de les que han de disposar per tal de garantir una bona intervenció professional en un Programa d'Atenció Domiciliària Equips de Suport (PADES), en un Centre Sociosanitari (CSS) i en una Unitat de Cures Pal·liatives (UCP).

Descripció de l'estudi:

La tècnica que s'emprarà en aquest estudi és l'entrevista. L'estudiant de màster de la Universitat de Vic - Universitat Central de Catalunya, serà la responsable de la realització de l'entrevista.

Dades obtingudes:

L'entrevista serà enregistrada amb una gravadora de veu per tal de que l'investigador/a pugui transcriure després les idees expressades pels participants durant la sessió. La informació que s'obtingui serà totalment confidencial i no s'utilitzarà per a cap altre propòsit extern als d'aquesta investigació. Les seves respostes a l'entrevista seran codificades utilitzant un número o un nom d'identificació (pseudònim), i per tant, seran confidencials.

Responsabilitats del professional entrevistat:

La participació d'aquest estudi és estrictament voluntària. Si té cap dubte sobre aquest projecte, pot fer preguntes en qualsevol moment durant la seva participació en el mateix. Igualment, pot retirar-se del projecte en qualsevol moment sense que això li perjudiqui de cap forma. Si alguna de les preguntes durant l'entrevista li semblen incòmodes té el dret de fer-li saber a l'investigador i/o de no contestar-les.

Confidencialitat del professional:

Aquest projecte d'investigació ha estat acreditat per un comitè d'ètica. La informació es recollirà conforme a la Llei Orgànica 15/99 de 13 de desembre, de protecció de dades de Caràcter Personal.

Les teves dades seran estrictament confidencials i no s'exposaran en públic.

Avui dia.....Jo, (Nom i cognoms del/a participant).....

- ✓ **He llegit la informació que se'm ha lliurat.**
- ✓ **He pogut fer preguntes sobre l'estudi.**
- ✓ **He rebut suficient informació sobre l'estudi.**
- ✓ **He comprès que la meva participació és voluntària.**
- ✓ **He entès que puc abandonar l'entrevista en qualsevol moment.**
- ✓ **He estat informat de què les meves dades personals seran estrictament protegides i que la informació facilitada serà confidencial.**

Li agraeixo d'avant mà la seva participació.

Signatura del/a participant:

Signatura de l'/la investigador/a:

Annex 4. Entrevistes transcrites

a) L'entrevista al PADES de l'Hospital General de l'Hospitalet de Llobregat

L'activitat del PADES de l'Hospital General de l'Hospitalet recau en proporcionar suport a l'atenció primària a través d'un equip de professionals de diferents disciplines (dues infermeres, un metge i una treballadora social), que realitzen atenció al domicili per tal de cobrir les necessitats biomèdiques i psicosocials que poden aparèixer durant el transcurs de la malaltia.

L'àrea d'intervenció del PADES de l'Hospital General de l'Hospitalet és l'Àrea Nord, la qual compta amb quatre ABS (Collblanc, Florida Nord, Florida Sud i Pubilla Cases).

El 50% dels pacients que atenen en aquest PADES són pacients oncològics i el 50% no ho són, la mitjana d'edat dels quals és d'aproximadament 85 anys. Els pacients es caracteritzen per ser MACA i PPCC (malaltia avançada crònica i pacient crònic complex, respectivament). Atenen a 320 persones malaltes anualment. D'aquestes la mitjana d'edat és de 74,64 i l'índex de mortalitat anual és de 52,2%.

1. Quins són els objectius que lideren la tasca dels treballadors socials en la provisió de les cures pal·liatives d'aquest PADES?

- Realitzar un acompanyament tant al pacient com a les famílies.
- Millorar l'atenció domiciliària de les persones grans amb malalties, malalts crònics amb dependència i malalts terminals de l'àrea nord de l'Hospitalet.
- Valorar l'activació dels pocs recursos que tenen a l'abast. Orientar a les famílies per obtenir recursos encara que aquests majoritàriament siguin a nivell privat. Aquí a l'Hospitalet s'ha aconseguit que des del PADES puguem proporcionar un SAD sense tenir dependència: s'envia una sol·licitud a una comissió mensual i es valora si la persona malalta és tributari d'accedir al servei.
- Acompanyament en la presa de decisions, per tal de complir els desitjos i les expectatives tant dels pacients com dels familiars. El cuidador en els PADES és fonamental i tot i que a vegades aquests siguin cuidadors que estan molt disposats, moltes vegades es veuen sobrepassats.
- Proveir suport en la presa de decisions per complir expectatives.

2. Tenint en compte el recull bibliogràfic existent sobre les funcions dels treballadors socials en el sistema de les cures pal·liatives, com descriuries les funcions que realitzen els treballadors socials en la provisió de les cures pal·liatives d'aquest PADES?

❖ Diagnosticar la realitat familiar i la situació en la qual es troba el pacient pal·liatiu, realitzant un anàlisi de la realitat, establint factors de risc i definint prioritats a l'hora d'intervenir.

- Realitzem una valoració social, a través de les visites a domicili amb la resta de l'equip interdisciplinari i també em coordino amb SSAP i amb ABS. Sobre tot amb ABS perquè hem establert que és absurd realitzar duplicacions d'historials. Moltes vegades quan estan desbordats per la situació demanen hora a tots els serveis, i és llavors quan jo a través del PADES em dirigeixo al seu domicili i li explico que me'n faig càrrec jo del cas a través de les coordinacions amb els diferents serveis d'atenció.

- Els factors de risc de la situació es poden valorar amb escales, però des d'aquest servei no s'utilitza cap, amb la valoració social ja en tenim suficient. Trobo que les escales existents són molt imprecises. És molt útil la primera entrevista, ja que ens personem al domicili tot l'equip junt, proporcionant seguretat i una atenció integral a la persona malalta. El domicili i aquesta primera entrevista et diu molt. Després cito a les famílies en aquest despatx per tenir un apropament més íntim.

❖ Focalitzar prioritats i descartar aquells problemes que no s'aboldaran, plantejant objectius i implementant un pla de treball per a atendre les problemàtiques que es podran treballar a partir de la confecció de la prognosis sobre la realitat.

- És una atenció molt del moment i de la situació que es produeix, llavors si per exemple, es detecta una problemàtica molt important com per exemple una situació familiar on el pacient era l'únic que treballava, s'estableixen prioritats per solucionar situacions problemàtiques que poden afectar al benestar tant de la persona malalta com al de la família.

- Com a treballadora social trobo moltes barreres amb l'equip interdisciplinari. No entenen l'especificitat del treball social.

- Cada dilluns fem una reunió d'equip on comentem l'evolució dels pacients. Però les que més exerceixen deteccions de les persones malaltes són les infermeres, les quals ens transmeten les novetats o les necessitats més emergents d'aquesta.

❖ **Facilitar l'assessorament sobre la gestió de recursos i cooperar amb la família per la preparació de la documentació, contenir la problemàtica emocional dels seus usuaris i derivar segons la valoració que se'n faci, a altres professionals perquè puguin obtenir una atenció més especialitzada d'acord amb les problemàtiques presentades.**

- Tramitar la llei de la dependència no ho fem molt, perquè moltes vegades els pacients tributaris al servei moren abans de la consecució d'aquest. I al ser un moment crític, bellugar papers i expectatives considerem que no val la pena.

- Altres recursos que si que gestionem és l'ingrés a UCP i a LLE, casos que no es troben en situació de darrers dies però si que requereixen un ingrés en un CSS amb una previsió de llarg termini. Aquest ingrés es fa a través de la detecció d'indicadors sanitaris degut a que la situació de salut de la persona malalta requereix una complexitat de cures molt elevada i al domicili no pot ser assumida pels familiars.

- SAD privat

- SAD ABS en funció dels ingressos.

- Ingressos a psicogeriatría.

- Ingressos de convalescència, el treballador social determina el perfil de les persones malaltes.

❖ **Intervenir amb les famílies per abordar conflictes relacionats amb la cobertura de les necessitats del pacient pal·liatiu i del seu entorn.**

- El nostre PADES té molta facilitat en realitzar ingressos a la UCP, per tant, els familiars saben que si la situació es descompensa, hi ha una via alternativa que se'n pot ocupar. A través d'aquesta via els proporcionem seguretat davant l'imprevist.

- L'entorn familiar és bàsic per a mantenir el pacient al seu domicili. Les acompanyem durant tot el procés pal·liatiu, promovent l'expressió de les seves particularitats, i proporcionant suport organitzatiu a nivell domèstic i social.

- Quan són pacients de PADES, estan molt conscienciats i ja tenen tot un camí que han reconegut. És per aquest motiu que la resolució dels temes pendents quasi no es dóna.

- Si que ens trobem davant situacions de conspiracions de silenci, i és llavors quan intentem dialogar amb els pacients perquè puguin comunicar-se de manera eficient. Parlem amb les famílies i els anem informant sobre en quin moment es troben per poder parlar de certs temes.

- Al despatx del PADES tenim un contestador on les famílies ens poden trucar per si passa alguna cosa i estem constantment retornant trucades, així els assegurem la tranquil·litat.

❖ **Facilitar assessorament i contenció al cuidador, educant i donant suport a les capacitats del cuidador, així com realitzar l'atenció al dol dels familiars.**

- L'educació i el suport al cuidador la duu a terme la infermera. Pel que fa a la contenció emocional i verbalització de la seva vivència si que la portem nosaltres.

- Davant d'aquesta situació intentem que s'impliqui algun familiar més o l'orientem a obtenir un suport extern, com podria ser el SAD.

❖ **Facilitar suport i gestió del voluntariat.**

- La gestió del voluntariat ho fa la unitat d'atenció a l'usuari. Molt poques vegades s'ha activat el voluntariat en aquest servei. Ho he plantejat diversos cops i els responsables de l'equip sempre s'han mostrat reticents. Els usuaris del PADES requereixen una atenció especialitzada i per això és complicat establir el servei del voluntariat. Són situacions molt particulars i les persones malaltes es troben un moment vital molt concret. Moltes vegades els hi costa acceptar que vinguin persones de fora.

3. Quines són les habilitats de les que han de disposar els treballadors socials d'aquest PADES per garantir una bona intervenció en aquest àmbit?

Com a treballadora social del PADES, considero que les habilitats que requerim en aquest àmbit consisteixen en...

- Empatia.

- Escolta activa.

- Ser flexible.

- Ser disponible.

- Tenir un sisè sentit.

- Entendre la comunicació no verbal de tots els membres implicats.

- Ser molt respectuós, perquè estàs a casa de la gent, és diferent.

- Respectar el ritme de les persones i els silencis que estableixen.

- Adequar-se a la situació. Entendre l'especificitat de cada persona i saber trobar el moment per intervenir quan estàs intervenint amb l'equip.

b) Entrevista al Centre Sociosanitari de l'Hospital de la Santa Creu de Vic

El Centre Sociosanitari de l'Hospital de la Santa Creu de Vic està situat a la primera planta del mateix hospital. Actualment disposa de 26 llits, amb habitacions dobles i individuals, més individuals que dobles.

La població que s'atén des d'aquest servei prové de la comarca d'Osona i de la comarca del Ripollès. Es proporciona atenció a les persones malaltes en fase pal·liativa, amb patologia oncològica i pacients crònics amb malaltia avançada. També es proveeix atenció a aquells casos de malalties "rars" (Esclerosi). El nombre de persones malaltes ateses en fase pal·liativa és de 443 persones anuals. Un 60% d'aquestes són oncològiques i un 40% no ho són.

La mitjana d'edat aproximada es situa en 74,53 anys, amb un 51,5% de percentatge de mortalitat.

1. Quins són els objectius que lideren la tasca dels treballadors socials en la provisió de les cures pal·liatives d'aquest centre sociosanitari?

- Atendre al malalt i a la seva família i ajudar-los en el procés de final de vida.
- Facilitar que en aquest procés hi hagi el menys patiment possible.
- Atendre les necessitats i a l'hora potenciar les capacitats de la família per tal de que puguin cuidar, que puguin estar i puguin fer allò que el malalt necessiti. És una dimensió molt més àmplia, no només mirem la malaltia, sinó que mirem totes les vessants de la persona i ho fem extensiu a la família amb l'objectiu de detectar aquells membres de la família que puguin tenir més dificultats.

2. Tenint en compte el recull bibliogràfic existent sobre les funcions dels treballadors socials en el sistema de les cures pal·liatives, com descriuries les funcions que realitzen els treballadors socials en la provisió de les cures pal·liatives d'aquest centre sociosanitari?

- ❖ **Diagnosticar la realitat familiar i la situació en la qual es troba el pacient pal·liatiu, realitzant un anàlisi de la realitat, establint factors de risc i definint prioritats a l'hora d'intervenir.**
 - Per poder intervenir he de conèixer que li passa al pacient. Primer de tot haig de conèixer a nivell clínic com està el pacient, ja que tots els factors relacionats amb la seva salut condicionarà la relació que estableixi amb la persona malalta.

- També necessitem conèixer el seu entorn per poder realitzar el pla de treball. Això ho fem a través de l'entrevista. Primer vaig a l'habitació faig un primer contacte amb el pacient i després cito a la família al despatx. El pacient agraeix que vulguis conèixer a la seva família. Si actuem sense la família no podem percebre la realitat de la situació familiar.

- Fem una valoració social i utilitzem l'escala de risc psicosocial. Aquesta escala ens permet valorar i detectar els familiars de risc i en quines àrees tenen més dificultats (àrea emocional, àrea pràctica...) i ens permet enfocar la intervenció. Aquests familiars poden ser les persones més vulnerables de la família (gen gran, menors i persones amb discapacitat intel·lectual). Llavors hem de parlar amb els pares dels menors, què han dit què no, i donem pautes. Aquests col·lectius són els que generen més estrès als familiars. Amb aquestes pautes ajudem a realitzar el procés de dol que ve després.

❖ **Focalitzar prioritats i descartar aquells problemes que no s'abordaran, plantejant objectius i implementant un pla de treball per a atendre les problemàtiques que es podran treballar a partir de la confecció de la prognòsis sobre la realitat.**

- Establir prioritats depèn de la llista de situacions de necessitats que presenti la persona malalta. Primer el que volem és baixar el nivell d'estrès dels familiars ja que sinó no pot donar suport a persones malaltes.

- Els temes pendents són molt importants, com per exemple els testaments, o un germà que fa 10 anys que no es parla amb la persona malalta.

- Un aspecte important a treballar és quan detectem conspiracions de silenci, familiars que eviten explicar al malalt que està malalt.

- Fem una reunió setmanal amb l'equip interdisciplinari, ja que jo necessito el que han recollit ells perquè ens podem deixar coses. Hem de detectar la persona de la família que fa poca presència segurament per por, la qual necessita que algú li proporcionï seguretat.

- L'impacte dels diagnòstics que ha fet l'oncòleg és un aspecte important més a treballar.

❖ **Facilitar l'assessorament sobre la gestió de recursos i cooperar amb la família per la preparació de la documentació, contenir la problemàtica emocional dels seus usuaris i derivar segons la valoració que se'n faci, a altres professionals perquè puguin obtenir una atenció més especialitzada d'acord amb les problemàtiques presentades.**

Realitzem la gestió de recursos diferenciada segons si es troben ingressats al centre o si s'apropa l'alta.

SOCIOSANITARI

- Si són persones joves, gestionem baixes laborals i pensió d'invalidesa (revisió d'invalidesa). Realitzem informes i els enviem via fax per resoldre aquests temes.
- Resolem temes de testaments, per exemple realitzar testaments vitals.
- L'atur, fer baixa perquè no hagi d'anar a l'Inem per segellar. Tramitem la baixa a través de metge de capçalera per així no haver-se de presentar cada 3 mesos.
- Ajut per la perruca. Ho paga Osona contra el Càncer.
- Ajuts per pagar medicació. (Osona C.C – Associació Trueta).

ALTA

- MACA (Malaltia Crònica Avançada). Tens tota la bateria de cursos activat, per tant, la tornada a domicili tendeix a ser senzilla.
- Malalt oncològics. El procés de pèrdua funcional tendeix a ser de cop. Si hi ha supervivència tramitem la llei de la dependència, però l'adjudicació de recursos és molt llarg. Si està bé aprofitem els dies bons perquè vagi a casa. Expliquem molt bé que ja el coneixem i que quan ho necessiti pot tornar. Si el malalt no es pot desplaçar hi va el PADES. Quan el PADES considera que aquesta persona ha de tornar.

El SAD transitori. L'activem a l'alta hospitalària amb un temps acotat i no has de tenir el certificat de la dependència. El preu és cofinançat, igual que la dependència. És acotat perquè si hi ha supervivència es tramita la dependència.

- Banc d'ajudes tècniques. Un terapeuta ocupacional ve a conèixer el malalt per valorar dependència. Abans de que marxi el malalt, el terapeuta ocupacional va al domicili i fa les recomanacions que creu pertinents. Quan el pacient és pal·liatiu es realitzen solucions pràctiques, ja que no es faran obres per poc temps de vida, llavors els deixa material (cadira de dutxa, cadira de rodes, per exemple).

❖ Intervenir amb les famílies per abordar conflictes relacionats amb la cobertura de les necessitats del pacient pal·liatiu i del seu entorn.

- A la primera entrevista no trec massa informació. El que vull és que la família vegi que jo entenc que estan patint, que jo vull ajudar-los. Per molta ajuda que jo vegi que requereixen, prefereixo fer un bon primer contacte.
- Conèixer les seves pors i neguits, si han entès el que els hi ha explicat.
- Saber si la persona està situada en el que està passant (negació, anticipació, dificultats de comunicació).
- La clau de la intervenció amb les famílies és no dir mentides i dir mitges veritats.

❖ Facilitar assessorament i contenció al cuidador, educant i donant suport a les capacitats del cuidador, així com realitzar l'atenció al dol dels familiars.

- Ajudem a les famílies a organitzar-se posant sobre la taula totes les cartes per facilitar la decisió que adoptin.
- Eduquem en com comunicar-se i els entrenem per situacions que poden passar, com per exemple, un pacient oncològic que la seva dona no el vol deixar sol, començar a dir-li que pot anar a dormir a casa, per així quan torni sense ell no sigui molt tràgic.

❖ **Facilitar suport i gestió del voluntariat.**

- El voluntariat dóna suport a les persones que estan soles. Facilita que pugui sortir de l'habitació. Dóna atenció al detall i omple de vida aquells dies.
- El voluntari pot donar relleu al familiar que està sempre amb el malalt, permetent cuidar al cuidador, parlant potser de temes que no comparteix amb cap altra persona.
- La gestió del voluntariat la faig jo. Jo li explico a trets generals la situació del pacient (sexe, edat, nom i aficions), i llavors hi va. Depenent del caràcter del pacient, els presento o no.

3. Quines són les habilitats de les que han de disposar els treballadors socials d'aquest centre sociosanitari per tal de garantir una bona intervenció en aquest àmbit?

Com a treballadora social del Centre Sociosanitari de l'Hospital de la Santa Creu de Vic, considero que les habilitats que requerim en aquest àmbit consisteixen en...

- Formació/ coneixement.
- Habilitat d'observar i saber escoltar.
- Habilitats de posar límits.
- Empatitzar sense sobre implicació.
- Ser pacient.
- Transmetre confiança.
- Ser accessible.
- Compromís amb ells.
- Ser comunicativa i capaç de transmetre l'enteniment.
- Habilitat de treball en equip.
- Ser sensible a la seva manera de ser i a les seves preocupacions.

c) Entrevista a la Unitat de Cures Pal·liatives de l'ICO Badalona

El servei de la Unitat de Cures Pal·liatives de l'ICO Badalona està dins del SSI (Servei de Suport Integral). En aquest servei estem organitzats amb l'objectiu d'oferir tot el suport possible des d'una visió integral a les persones malaltes en situació de malaltia oncològica. Dins d'aquest servei hi podem trobar els equips de: psicooncologia, UFISS, UCP, Dietètica i Nutrició.

La professió del treball social es troba dins de l'equip d'UFISS i dins de l'equip de la UCP. Tant la treballadora social de l'equip d'UFISS com jo, realitzem C.EXT (Consultes Externes). Des d'aquests serveis atenem a malalts ambulatoris i a malalts hospitalitzats a planta. Ambdós sempre travessant processos oncològics únicament.

La zona de cobertura és la regió de Barcelonès Nord i Maresme (des de Sta. Coloma, Badalona, Maresme i fins a Calella). Tot i això, som referents en el transplantament de Medul·la per a altres regions sanitàries que no disposin d'aquesta pràctica. El nombre de persones malaltes ateses en fase pal·liativa és de 550 persones anuals. La mitjana d'edat aproximada es situa en 61,53 anys, amb un 70,43% de percentatge de mortalitat.

1. Quins són els objectius que lideren la tasca dels treballadors socials en la provisió de les cures pal·liatives d'aquesta unitat de cures pal·liatives de l'ICO?

- Conèixer la situació personal i sociofamiliar de la família que estem atenent degut a la situació que origina el procés oncològic.
- Valorar l'impacte en les esferes de la pròpia persona així com de la seva família, els diferents rols que es duen a terme en l'àmbit familiar degut al procés oncològic i reduir aquest impacte.
- Acompanyament en aquelles situacions que no podem reduir i establir contenció.
- Vetllar per l'actitud preventiva del dol en les situacions de pèrdues.

2. Tenint en compte el recull bibliogràfic existent sobre les funcions dels treballadors socials en el sistema de les cures pal·liatives, com descriuríem les funcions que realitzen els treballadors socials en la provisió de les cures pal·liatives de l'ICO Badalona?

❖ **Diagnosticar la realitat familiar i la situació en la qual es troba el pacient pal·liatiu, realitzant un anàlisi de la realitat, establint factors de risc i definint prioritats a l'hora d'intervenir.**

- Realitzem entrevistes des de la creació del vincle, la creació d'ajuda. A través d'ella, explorem, treballant des de la individualitat, aquells aspectes que considerem en base a l'expertesa, més predominants en els processos oncològics.

- Aquests aspectes els avaluem a través de l'exploració de les necessitats en quatre esferes de la persona: relacional, emocional, pràctica i organitzativa.

- Pel que fa als factors de risc, als nostres equips ens agrada més treballar amb les capacitats. Abans de que les famílies acudissin al nostre servei, funcionaven. El que pretenem és que tornin a funcionar través de la capacitació, l'educació, el coneixement, l'orientació i l'assessorament.

- Per realitzar l'exploració, utilitzem el diàleg fluid, acompanyat de tranquil·litat i d'espais que ens ajudin a la consecució de l'exploració. El que ens proporciona aquesta exploració és l'aparició de temes que tant pacients com familiars no sabien com exterioritzar.

❖ **Focalitzar prioritats i descartar aquells problemes que no s'abordaran, plantejant objectius i implementant un pla de treball per a atendre les problemàtiques que es podran treballar a partir de la confecció de la prognosis sobre la realitat.**

- L'oncòleg tracta els aspectes biomèdics i els aspectes farmacològics i jo els aspectes psicosocials de la persona malalta. La veritat és que formem un bon tàndem i no ens trepitgem les disciplines, jo he adquirit coneixements biomèdics i ell ha obtingut coneixements en les maneres de fer de la nostra disciplina. El pla de treball l'elaborem conjuntament. D'allà marquem els objectius a realitzar i programem les tasques comunes.

❖ **Facilitar l'assessorament sobre la gestió de recursos i cooperar amb la família per la preparació de la documentació, contenir la problemàtica emocional dels seus usuaris i derivar segons la valoració que se'n faci, a altres professionals perquè puguin obtenir una atenció més especialitzada d'acord amb les problemàtiques presentades.**

- Els principals recursos que gestionem des d'aquesta unitat són recursos econòmics puntuals, on derivem als pacients a d'altres serveis per activar-los.

- Recursos sociosanitaris, tant a nivell domiciliari (PADES) com a nivell d'internament (HD, UCP).

- També gestionem el SAD i certs ajuts tècnics subvencionats per la Seguretat Social.

❖ **Intervenir amb les famílies per abordar conflictes relacionats amb la cobertura de les necessitats del pacient pal·liatiu i del seu entorn.**

- Hem de conèixer, atendre les necessitats que presenten tant la persona malalta com la seva família i intervenir en relació al que puguem proporcionar.

- Valorem la capacitat d'adaptació dels membres implicats com un procés que pot travessar diferents moments (sobrecàrrega, capacitats ajustades a la situació..).

- Per poder explorar aquestes capacitats s'ha de promoure l'espai adient per fer emergir-les i per valorar les respostes d'afrontament que presenten. Sobretot, s'ha de vetllar per conèixer l'usuari quan abans millor per poder observar els canvis, les diferents respostes d'afrontament durant el procés i els aspectes de millora realitzats.

❖ **Facilitar assessorament i contenció al cuidador, educant i donant suport a les capacitats del cuidador, així com realitzar l'atenció al dol dels familiars.**

- Facilitem l'assessorament realitzant presència i constància, mostrant-nos disponibles i curosos a l'hora de generar expectatives reals a les persones malaltes i als referents familiars.

- Pel que fa a l'atenció al dol, val a dir que nosaltres la duem a terme durant tot el procés de la malaltia oncològica. El dol va derivat de la pèrdua, la qual es produeix en el moment del diagnòstic. Tota aquesta higiene del dol repercuteix en la nostra infraestructura des d'un punt de vista de pèrdua continuada durant tot el procés de la malaltia.

- Prioritzo el meu temps des del punt de vista preventiu i des del punt de vista assistencial per a les persones malaltes hospitalitzades.

- Abans fèiem cartes d'acomiadament, però els nostres superiors ens exigeixen intervencions que agilitzin les estades. Degut a aquesta imposició, ens veiem obligats a decantar-nos per una tipologia concreta d'intervenció, i jo vaig escollir centrar-me en persones malaltes hospitalitzades.

❖ **Facilitar suport i gestió del voluntariat.**

- El servei de voluntariat de la UCP el gestionem treball social i atenció a l'usuari. Avui en dia funcionem amb un equip estable des de fa uns 2 anys a través de la fundació AECC. Prèviament a aquests dos anys, ja existia el servei de voluntariat en d'altres equips de l'Hospital. Per exemple, a l'HD es realitzaven tasques de lectura i d'acompanyament diürn, tasques que segueixen actives en l'actualitat.

- En la UCP, el voluntariat existeix des de fa 6 mesos i els quatre voluntaris que actualment tenim en actiu pugen a la planta d'oncologia.

3. Quines són les habilitats de les que han de disposar els treballadors socials de la unitat de cures pal·liatives de l'ICO Badalona per tal de garantir una bona intervenció en aquest àmbit?

Considero que un/a treballador/a social en aquesta unitat ha de...

- Disposar de valors propis (ètics i emocionals).
- Ser compassiu.
- Ser empàtic.
- Conèixer molt bé les tècniques de treball social, com és el cas de l'entrevista.
- Ser capaç de realitzar treball en equip, coordinació i organització.
- Estar dotat de coneixement científic.
- Tenir capacitat de comunicació verbal i no verbal.

Annex 5. Guió de les entrevistes

a) Nivell assistencial: PADES de l'Hospital General de l'Hospitalet, Barcelona

1. Quins són els objectius que lideren la tasca dels treballadors socials en la provisió de les cures pal·liatives d'aquest PADES?

2. Tenint en compte el recull bibliogràfic existent sobre les funcions dels treballadors socials en el sistema de les cures pal·liatives, com descriuries les funcions que realitzen els treballadors socials en la provisió de les cures pal·liatives d'aquest PADES?

- ❖ **Diagnosticar la realitat familiar i la situació en la qual es troba la persona malalta, realitzant un anàlisi de la realitat, establint factors de risc i definint prioritats a l'hora d'intervenir.**
- ❖ **Focalitzar prioritats i descartar aquells problemes que no s'abordaran, plantejant objectius i implementant un pla de treball per a atendre les problemàtiques que es podran treballar a partir de la confecció de la prognosis sobre la realitat.**
- ❖ **Facilitar l'assessorament sobre la gestió de recursos i cooperar amb la família per la preparació de la documentació, contenir la problemàtica emocional dels seus usuaris i derivar segons la valoració que se'n faci, a altres professionals perquè puguin obtenir una atenció més especialitzada d'acord amb les problemàtiques presentades.**
- ❖ **Intervenir amb les famílies per abordar conflictes relacionats amb la cobertura de les necessitats de la persona malalta i del seu entorn.**
- ❖ **Facilitar assessorament i contenció al cuidador, educant i donant suport a les capacitats del cuidador, així com realitzar l'atenció al dol dels familiars.**
- ❖ **Facilitar suport i gestió del voluntariat.**

3. Quines són les habilitats de les que han de disposar els treballadors socials d'aquest PADES per garantir una bona intervenció en aquest àmbit?

b) Nivell assistencial: Centre Sociosanitari de l'Hospital de la Santa Creu de Vic

1. Quins són els objectius que lideren la tasca dels treballadors socials en la provisió de les cures pal·liatives d'aquest CSS?

2. Tenint en compte el recull bibliogràfic existent sobre les funcions dels treballadors socials en el sistema de les cures pal·liatives, com descriuries les funcions que realitzen els treballadors socials en la provisió de les cures pal·liatives d'aquest CSS?

- ❖ **Diagnosticar la realitat familiar i la situació en la qual es troba la persona malalta, realitzant un anàlisi de la realitat, establint factors de risc i definint prioritats a l'hora d'intervenir.**
- ❖ **Focalitzar prioritats i descartar aquells problemes que no s'abordaran, plantejant objectius i implementant un pla de treball per a atendre les problemàtiques que es podran treballar a partir de la confecció de la prognòsis sobre la realitat.**
- ❖ **Facilitar l'assessorament sobre la gestió de recursos i cooperar amb la família per la preparació de la documentació, contenir la problemàtica emocional dels seus usuaris i derivar segons la valoració que se'n faci, a altres professionals perquè puguin obtenir una atenció més especialitzada d'acord amb les problemàtiques presentades.**
- ❖ **Intervenir amb les famílies per abordar conflictes relacionats amb la cobertura de les necessitats de la persona malalta i del seu entorn.**
- ❖ **Facilitar assessorament i contenció al cuidador, educant i donant suport a les capacitats del cuidador, així com realitzar l'atenció al dol dels familiars.**
- ❖ **Facilitar suport i gestió del voluntariat.**

3. Quines són les habilitats de les que han de disposar els treballadors socials d'aquest CSS per tal de garantir una bona intervenció en aquest àmbit?

c) Nivell assistencial: Unitat de Cures Pal·liatives de l'ICO BADALONA, Hospital Universitari Germans Trias i Pujol

1. Quins són els objectius que lideren la tasca dels treballadors socials en la provisió de les cures pal·liatives des de la unitat de cures pal·liatives de l'ICO Badalona?

2. Tenint en compte el recull bibliogràfic existent sobre les funcions dels treballadors socials en el sistema de les cures pal·liatives, com descriuries les funcions que realitzen els treballadors socials en la provisió de les cures pal·liatives de l'ICO Badalona?

- ❖ **Diagnosticar la realitat familiar i la situació en la qual es troba la persona malalta, realitzant un anàlisi de la realitat, establint factors de risc i definint prioritats a l'hora d'intervenir.**
- ❖ **Focalitzar prioritats i descartar aquells problemes que no s'abordaran, plantejant objectius i implementant un pla de treball per a atendre les problemàtiques que es podran treballar a partir de la confecció de la prognòsis sobre la realitat.**
- ❖ **Facilitar l'assessorament sobre la gestió de recursos i cooperar amb la família per la preparació de la documentació, contenir la problemàtica emocional dels seus usuaris i derivar segons la valoració que se'n faci, a altres professionals perquè puguin obtenir una atenció més especialitzada d'acord amb les problemàtiques presentades.**
- ❖ **Intervenir amb les famílies per abordar conflictes relacionats amb la cobertura de les necessitats de la persona malalta i del seu entorn.**
- ❖ **Facilitar assessorament i contenció al cuidador, educant i donant suport a les capacitats del cuidador, així com realitzar l'atenció al dol dels familiars.**
- ❖ **Facilitar suport i gestió del voluntariat.**

3. Quines són les habilitats de les que han de disposar els treballadors socials de la unitat de cures pal·liatives de l'ICO Badalona per tal de garantir una bona intervenció en aquest àmbit?

11. Agraïments

En els últims nou mesos són diverses les persones que m'han proveït suport tant pràctic com emocional per seguir tirant endavant en aquest viatge. La previsió ja proporcionava certes inquietuds però la veritat és que aquestes van anar augmentant a mesura que s'apropava el dia. Aquella data que tant volíem saber i que tant hem tardat en conèixer...

Durant la presència d'aquest neguit, des del primer moment emergia una part del meu interior que insistia en voler lluitar cada vegada més fort, com si de creixement es tractés...

Aquesta lluita, m'atreviria a dir, constant, m'ha permès arribar al lloc que desitjava des de feia temps: a una sala, dreta, exposant el meu esforç i acomiadant-me de la carrera que m'ha acompanyat durant aquests quatre anys. Llavors un cicle començava, es veu que estava molt enlluernat pel nom de treball social, disciplina que consistia entre d'altres coses, en fer el que sempre m'havia agradat fer durant els 18 anys de vida que havia experimentat, AJUDAR.

Si haig d'enllaçar aquestes lletres amb els agraïments, sé molt bé per on començar.

I ho faré per tu papà, per l'orientació que em dones cada dia, però sobretot la que em vas donar fa quatre anys que com pots veure m'ha portat molt lluny... concretament fins a Vic!

Després haig de fer referència als altres regals que tinc a casa, a la Núria i a la Glòria que sempre han estat i estaran a prop meu.

Seguit d'aquestes persones, la meva parella, en Carles. Ell podríem dir que és la persona que més ha aguantat la muntanya russa d'emocions que ha generat en mi aquest projecte. No fan falta paraules per descriure els meus agraïments cap a tu.

Després a la mare del Carles, per donar-me suport de manera desinteressada sempre que ho he necessitat, m'has proporcionat una mica més de seguretat i t'ho haig d'agrair!!!

Per descomptat situar a la Clàudia, la Núria, la Carla i la Júlia, que també s'han endut els meus neguits i els han sabut pal·liar amb la seva comprensió i amb les seves històries, sense elles el camí hauria estat molt més complicat!

Sortint de l'àmbit familiar, agrair a la meva tutora de TFG Sandra Ezquerro, el suport i la orientació que m'ha proporcionat fins l'últim dia, motivant-me i animant-me en aquest món tant complex i que gràcies a ella avui en dia domino una mica més... Moltes gràcies Sandra!!! Tenir a una persona tant potent en el camp de la investigació ha estat clau perquè me'n sortís, perdona'm per la pallissa que t'he donat!!!

A la treballadora social del CSS de l'Hospital de la Santa Creu de Vic, la Carme Guinovart, també professora d'altres cursos de treball social de la Universitat de Vic.

Carme, les estones que he compartit amb tu m'han servit moltíssim en tots els aspectes... moltes gràcies pel suport desinteressat que m'has proporcionat i per la il·lustració del món de les cures pal·liatives que m'has realitzat en les visites que t'he fet.

12. Nota final de l'autor. El TFG com experiència docent

La realització d'aquest projecte d'investigació m'ha permès adquirir els coneixements que en un inici m'havia proposat assolir sobre la metodologia d'intervenció dels treballadors socials en el sistema de les cures pal·liatives.

El contacte continuat tant amb la perspectiva teòrica com amb la perspectiva pràctica del treball social en l'àmbit de les cures pal·liatives m'ha ajudat a ampliar els coneixements sobre els recursos existents en aquest camp, així com en la metodologia d'intervenció d'aquests professionals. De la mateixa manera, he pogut entrar en contacte amb els treballadors socials d'aquest àmbit fet que m'ha permès obtenir una visió més objectiva del paper que desenvolupen en aquest àmbit.

Durant el procés d'elaboració d'aquest document he adquirit habilitats que m'han permès aprendre a organitzar-me millor, a establir prioritats a l'hora de treballar, a filtrar els continguts que havia d'introduir i a perfeccionar el document.

Personalment considero que la realització d'investigacions promou el creixement tant personal com professional de les persones, perquè ajuda a escollir, retallar i configurar un conjunt d'idees que es pretén analitzar.