

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

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

Mercè Riquelme Olivares¹

Resum

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

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

Abstract

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

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

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

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

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

ALICE MUNRO. Premi Nobel de Literatura 2013

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

La persona malalta i el seu entorn familiar

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Procés de final de vida. Impacte i repercussions

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

La intervenció professional del treballador social

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

- Normalitzar sentiments i reaccions familiars. Compren-

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

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

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

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

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

Bibliografía

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

Bibliografía

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