
Treball social sanitari quan la vida acaba (sense relació amb l'edat)

Atenció primària i Atenció especialitzada

PID_00207970

José Luis Caamaño Ponte

Temps mínim de dedicació recomanat: 3 hores



José Luis Caamaño Ponte



Els textos i imatges publicats en aquesta obra estan subjectes –llevat que s'indiqui el contrari– a una llicència de Reconeixement-NoComercial-SenseObraDerivada (BY-NC-ND) v.3.0 Espanya de Creative Commons. Podeu copiar-los, distribuir-los i transmetre'ls públicament sempre que en citeu l'autor i la font (FUOC. Fundació per a la Universitat Oberta de Catalunya), no en feu un ús comercial i no en feu obra derivada. La llicència completa es pot consultar a <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/es/legalcode.ca>

Índex

Introducció.....	5
1. Terminalitat i models biopsicosocials.....	9
2. El treball social sanitari davant el final de la vida.....	21
Bibliografia.....	27
Annex.....	29

Introducció

“La nostra pròpia mort és bastant inimaginable... En el més profund, ningú no creu en la seva pròpia mort, o dient-ho d'una altra manera, en l'inconscient, cadascun de nosaltres està convençut de la seva pròpia immortalitat”.

Sigmund Freud, 1935.

“La mort és per a mi l'únic aspecte espantós que defineix la vida. Tret que un no n'estigui completament conscient no es pot arribar a comprendre en què consisteix la vida, tret que se sàpiga i se senti que els dies de vi i roses són limitats, que el vi s'agrirà i les roses es marciràn en la seva aigua pudenta abans que tot sigui abandonat per sempre, no hi haurà context perquè aquests plaers i curiositats ens acompanyin en el camí a la tomba”.

“Miro al voltant, a les meves amistats, i puc veure que la majoria ja no són amistats sinó, més aviat, el record de l'amistat que vam tenir”.

Julian Barnes. *Nothing to be frightened of*, 2008.

“Morir no és una cosa que calgui témer; pot ser l'experiència més meravellosa de la vida. Tot depèn de com hem viscut. La mort és solament una transició d'aquesta vida a una altra existència, en la qual no hi ha dolor ni angoixes. Tot és suportable quan hi ha amor. El meu desig és que vostè tracti de donar més amor a més persones. L'única cosa que viu eternament és l'amor”.

Elisabeth Kübler-Ross. *The wheel of life*, 1997.

L'atenció a la proximitat del final de la vida o de la possibilitat de la mort és una realitat en totes les cultures. Curiosament és una de les grans preocupacions i motiu d'angoixa al llarg del nostre trànsit vital. Invertim un enorme esforç, temps i vigor a projectar un esdeveniment irreversible. Té connotacions múltiples, amb dimensions que van des de les espirituals i religioses, fins a les filosòfiques, ètiques i morals, o les psicològiques, les sociodemogràfiques i les econòmiques, sense oblidar-nos de les pròpiament culturals descrites en la literatura o expressades en imatges en la pintura, el cinema o la fotografia.

El concepte de finalització de la vida ha ocupat persones de diferents orientacions morals, filosòfiques, científiques i professionals i ha donat lloc a multitud d'assajos i investigacions científiques de diferent perfil.

Des d'un posicionament de moral religiosa, les successives cultures ho han afrontat en la creença de no constituir res més que un pas cap a una vida diferent, generalment més satisfactòria o, fins i tot, com un deure de servei envers ens superiors, una cosa i també una primera etapa d'un llarg camí. Encara que la por a la mort sempre s'ha manifestat. No obstant això, des de l'agnosticisme, la vida és una finalitat en si mateixa, sense solució de continuïtat. Som éssers d'unes determinades característiques i, des de la nostra capacitat cognitiva, estem en condicions de percebre i gestionar el procés, i cada persona ho farà en funció de factors psicobiològics i socioculturals, una cosa diferenciadora de la nostra espècie.

Alguns dels subtemes relacionats amb el final de la vida han contribuït al desenvolupament del concepte de tanatologia i a un gran nombre de teories que intenten explica-lo des de diferents orientacions.

La psiquiatria i la psicologia s'han ocupat del concepte i científics com Sigmund Freud expressaven el temor davant la mort des d'una perspectiva de projecció d'altres temors infantils sobre la base que no es pot témer el que no s'ha experimentat, i introduïa el concepte de **tanatofòbia**. A més de Freud, psiquiatres com Erich Fromm o Jacques Lacan van aportar diferents visions de la necessitat de la fi de la vida o de la reactivitat a aquesta, basats en escrits de filòsofs com Hegel o Heidegger.

Ernest Becker, en la publicació *The Denial of Death* (1973), planteja l'ansietat davant la mort en sentit invers, que és la principal font d'angoixa de l'ésser humà i origen de la majoria de les pors i fòbies enfront dels esdeveniments diaris, de manera que la negació de la mort permetria el control adequat de l'ansietat. D'altra banda, A. Tomer, G. Eliason i P. Wolf (2011), mitjançant la teoria del penediment, sostenen que l'increment d'ansietat davant la mort es relacionaria amb la sensació d'inconclusió d'objectius vitals, atès el significat personal que adquireix la mort.

Kastenbaum (1992) ha suggerit que, per la seva proximitat a la mort, els adults grans podrien presentar nivells més elevats en aquest tipus d'ansietat, relacionats amb el seu context social i les seves experiències personals, i amb un concepte de temporalitat de vivència del present.

Les aportacions d'aquests i molts altres científics han contribuït de manera significativa a donar rellevància a un concepte multidimensional com és el de la fi de la vida (en la gestió de la qual interaccionen persones, familiars, cercle social, professionals i institucions d'àmbit sociosanitari i legislatiu), i al desenvolupament de metodologies i procediments de diagnòstic (Templer, 1970) i a l'abordatge científic del problema des de contextos experimental, clínic (Borda Más, 2011), bioètic (Elisabeth Kübler-Ross, 1997) i psicosocial (Ramón Bayés, 2001), reflectides en publicacions científiques periòdiques com *Death Studies*, enfortides pel desenvolupament de disciplines clinicocientífiques com les cures contínues i pal·liatives amb la intervenció de professionals de la infermeria, la medicina, la psicologia o el treball social sanitari.

Aquest desenvolupament conceptual de final de la vida transcendeix l'àmbit científic transdisciplinari i assoleix el cultural. Així, autors literaris com Julian Barnes, en l'obra *Nothing to be frightened of* (2008), planteja la mort des de la por i la fòbia gairebé patològica. Al contrari, Rosa Regàs, a *L'hora de la veritat*, ho fa des de la serenitat i la posada en valor dels processos d'envelliment natural. La pintura, en llenços com *El crit* (E. Munch, 1893), expressa l'angoixa del dolor de l'existència.

En el cinema, la mort està present en un elevat nombre de pel·lícules, sovint en forma de simple espectacle, encara que en altres ho fa des de la reflexió com a *Nosferatu, eine Symphonie des Grauens* (F. W. Murnau, 1922), en la qual Max Schrek dona vida a un personatge turmentat per la seva cruel destinació, en una reflexió sobre el terror i la mort. En el film *El setè segell* (Ingmar Bergman, 1957), la idea sobre la mort s'expressa en una partida d'escacs entre un cavaller medieval i la mort que busca la seva recompensa en una època i una zona afectada per la pesta o, finalment, a *La balada de Narayama* (S. Imamura, 1983), l'objectivació que la pobresa i una arrelada cultura arriben a condicionar models de convivència i anticipen l'arribada de la fi de la vida.

En qualsevol cas, l'explicació dels factors clínics i psicològics de la fi de la vida sembla molt relacionada amb el fet de **la seva negació**. L'ésser humà afronta la mort des de la negació.

La mort afecta de manera directa familiars, amics i professionals, els quals sobreviuen i racionalitzen el fet per la proximitat. Comprenen que la mateixa circumstància els ocorrerà. Ningú no aconsegueix evitar-la, ja que és consubstancial a la naturalesa dels éssers vius i, en el cas dels humans, els processos cognitius ens permeten identificar-la, analitzar-la i témer-la. El temor a la mort implica una actitud subconscient de negació que s'inverteix davant el fet de final de vida en persones estimades.

En la nostra societat, a més, el final de la vida s'associa al procés de l'envelliment, per raons culturals, i s'obvia que la mort afecta totes les edats, si bé és cert que els avenços científics i els recursos socials han aconseguit modificar tendències d'èpoques prèvies, amb un marge de millora evident, ja que quan pensem en la defunció de nenes o infants tendim a identificar el fet amb àrees poc desenvolupades i de pobresa endèmica.

Des d'una perspectiva sanitària, la introducció del concepte de **terminalitat** ha representat un avenç indiscutible en el coneixement de tots els factors que hi ha entorn de la mort, per mitjà de la modificació de les estratègies d'afrontament de la cura de les persones de qualsevol edat que s'enfronten al fet en si mateix i a les relacions amb el seu entorn.

Els models d'intervenció enfront del fet del final de la vida han d'incloure aspectes mèdics, psicobiològics i socio-sanitaris, si bé és cert que s'ha produït un desenvolupament desigual entre aquests i, tal vegada, la rellevància de les estratègies i l'operativa que la metodologia del treball social sanitari pot aportar al tema no han estat massa investigades, per la qual cosa tenen un important marge de millora.

1. Terminalitat i models biopsicosocials

La fi de la vida i, per tant, el concepte de terminalitat s'associen de manera subconscient als processos d'envelliment; no obstant això, la mort està associada a la vida des de les fases inicials d'aquesta.

Són molts els processos associats al risc de defunció al llarg de la vida. En les primeres etapes, encara que de manera habitual es pensi en una mort derivada de processos neoplàsics, hematològics o la malaltia cardiovascular infantil, hi ha altres malalties, les neurodegeneratives, de freqüència relativament comuna com les distròfies, o extremadament rares com l'encefalopatia de Celia (Vilar i altres, 2013), associada a una mutació en el gen *BSCL2* i que condueix a la defunció prematura abans dels deu anys d'edat; s'han descrit molt pocs casos localitzats en una àrea restringida de la regió de Múrcia.

Des de la infància fins a la senectut, la prevalença relacionada amb la mortalitat s'incrementa de manera exponencial i, en l'envelliment, les cardiopaties, el càncer o les diferents formes de demència representen les principals causes de defunció.

Hi ha una diferència essencial quant a evolució dels processos que requereixen una intervenció transdisciplinària adaptada, lligada a la cronicitat o no del procés i a les conseqüències d'aquesta. En aquest sentit, resulta obvi considerar les diferències d'afrontament davant la defunció aguda derivada d'una cardiopatia isquèmica, un traumatisme cranioencefàlic o un accident cerebrovascular, que implicarà l'engegada de tots els mecanismes d'acció-reacció de manera immediata, mentre que en el cas de les neoplàsies, la sistemàtica ha de ser diferent, ja que l'evolució del procés i les possibilitats terapèutiques també ho són, atès que el pacient sol mantenir les seves funcions cognitives fins als moments finals i, molt sovint, experimenta dolor i patiment que es projecten cap al seu entorn més proper.

En el cas de les demències, com que es tracta d'un procés degeneratiu caracteritzat per la deterioració cognitiva, els símptomes psicològics i conductuals i la deterioració funcional que condueixen a la immobilitat (tret de procés intercurrent que modifiqui l'evolució), les intervencions presenten matisos i són de gran varietat, per l'heterogeneïtat simptomatològica. Pensem que estem parlant d'una fase inicial de deterioració amnèsica a la qual s'associen progressivament l'insomni, l'apatia, el deliri o l'hostilitat, fins a la dependència per a les activitats instrumentals i bàsiques de la vida diària i la fase final de prostració i les complicacions com la incontinència o les úlceres per pressió que incrementen les situacions de fragilitat de les persones grans i augmenten en la fase agònica.

Sigui com sigui, la malaltia terminal, segons la Societat Espanyola de Cures Pal·liatives (SECPAL), es defineix com la malaltia avançada, progressiva i incurable, sense aparents i raonables possibilitats de resposta al tractament específic i en què concorren nombrosos problemes o símptomes intensos, múltiples, multifactorials i canviants que produeix gran impacte emocional en el malalt, la família i l'equip sanitari, molt relacionats amb la presència, explícita o no, de mort i amb un pronòstic de vida inferior a sis mesos (Sanz i altres, 1993).

Les malalties en les quals habitualment estan presents aquests criteris són les neoplàsies i les etapes finals d'insuficiències orgàniques de diferent naturalesa com les renal, cardíaca, pulmonar o hepàtiques, sense descartar altres de gran rellevància actual i de perfil infeccios com les produïdes pel VIH, però ocorre també en malalties neurodegeneratives com la malaltia de Parkinson, l'esclerosi lateral amiotròfica (ELA) o la demència tipus Alzheimer, encara que el criteri de temps i pronòstic siguin discutibles.

Seguint Astudillo Alarcón i altres (1999), sembla convenient revisar els conceptes de cures pal·liatives i cures terminals. La primera definició inclou les cures concebudes per al següent:

“atención integral, activa y continuada del paciente y sus familiares, realizada por un equipo multidisciplinar, cuando la expectativa no es la curación, sino el proporcionar calidad de vida sin la expectativa de alargar la supervivencia”.

Com es dedueix del concepte mateix, serà imprescindible la cobertura integral dels aspectes físics, psicològics, socials i espirituals. L'objectiu és proporcionar qualitat de vida a la persona.

Per cures terminals s'entendrien:

“Les cures i atencions prestades en les últimes setmanes o dies de vida, de manera que el malalt presentarà les tres característiques que defineixen les fases finals de la terminalitat”.

Twicross i altres, 1993; Porta i altres, 1995.

- Deterioració de l'estat físicopsíquic, amb debilitat intensa, allitament, disminució del nivell de consciència, síndrome confusional sovint associat i dèficit comunicatiu.
- Dificultats en la ingesta tant d'aliments com de la medicació en relació amb aquesta disminució del nivell de consciència.
- Símptomes físics, psíquics i emocionals de diversos tipus en relació amb les característiques concretes de la malaltia crònica i els seus símptomes.

Una vegada coneguda la situació i interioritzades les circumstàncies, s'inicia la fase d'informació a les famílies d'aquesta situació de terminalitat a curt termini i es procedeix a la presa de decisions entorn de les actuacions terapèuti-

ques farmacològiques i no farmacològiques amb l'objectiu de controlar simptomàticament el procés en l'intent d'una atenció adequada al final de la vida (Gherardi, 2002).

En el cas de la terminalitat en la infància i seguint perspectives psicoevolutives i psicobiològiques, Martin Rodrigo i altres (www.secpal.com) plantegen l'abordatge del problema preveient tres aspectes: les vivències de la malaltia i el procés de mort en l'infant; l'abordatge del dolor en cures paliatives pediàtriques; i l'atenció a la família.

Pel que fa a la vivència de la malaltia i el procés de mort en l'infant, d'igual manera que altres aspectes del seu desenvolupament, aquest es canalitza en successives etapes fins a assolir un concepte definit i madur sobre la mort derivada de la malaltia. Hi ha diferències interindividuals dependents de factors interns i externs. Els interns es reflecteixen en el procés maduratiu i l'adaptació a les experiències prèvies, mentre que els externs estan en relació amb la cultura i la societat que l'envolta. No sembla que la vivència sigui la mateixa a l'Àfrica subsahariana que al nord d'Europa.

Des del moment del naixement, el procés de maduració d'un individu té lloc en diverses etapes paral·leles: física, cognitiva, verbal, emocional i social. L'infant viurà la malaltia d'una manera o una altra segons quedin afectades cadascuna d'aquestes àrees en cadascun dels moments de la seva evolució.

En la primera infància els infants tenen dificultats per a comprendre de manera adequada el concepte de malaltia, no saben el que és i les seves respostes són fisiològiques i intuïtives, de manera que responen al dolor i al malestar físic que produeixen les malalties i les estratègies terapèutiques emprades, i també a la separació materna. L'infant manifesta respostes a la separació forçosa de la mare durant l'hospitalització i a la presència d'estranyos en un entorn que pot considerar hostil, perquè no és habitual.

Durant l'etapa prelingüística, no hi ha un concepte adequat del temps que faciliti la conceptualització de la mort, de manera que la vivència és de separació (no oblidem que la mort és un factor cronològic, que ajuda a conceptualitzar el temps).

Les teories psicoevolutives relacionen el concepte de temps en el pensament dels infants fins als tres anys amb l'associació a esdeveniments concrets, cronologia d'alimentació, dia i nit. L'infant diferencia el concret de l'ahir, avui i demà, però té dificultats per a comprendre el futur. S'associa la mort al somni, la immobilitat i l'absència. En molts infants, hi ha la recurrència de la fatalitat des de l'onirisme, de manera que després del son es torna a la vida. Atès que la vida i la mort s'associen a la presència i l'absència, les podria relacionar totes dues, mort i absència, a la possibilitat del retorn, però la veritat és que en

un elevat percentatge, la conceptualització de defunció i no-tornada és absolutament clara i viu el procés de manera traumàtica lligada amb l'afecte i les emocions desenvolupades.

Al llarg de l'etapa escolar, es produeix un incentivament dels processos madurats, i la vinculació entre els conceptes de vida i presència o mort i absència corren a l'una que la seva curiositat i progressió del coneixement a l'entorn sociocultural. Es continua el procés d'integració per mitjà de l'observació i la prova (assaig-error), diversificant els seus interessos però concretant els seus assoliments.

En cas de malaltia i hospitalització, l'infant viu la situació com un procés de separació de l'entorn proper i de les seves relacions afectives i la resposta emocional bidireccional. Valora l'absència i la presència, la tornada afectiva, i la seva vinculació a la seguretat que proporciona el conegut, i ho viu com una amenaça per a la seva seguretat. Apareixen temors i es produeixen processos anticipatoris que generen canvis i reaccions emocionals com l'ansietat, l'angoixa, el patiment i la tristesa derivada de la por al dolor físic, però també al dany en la seva imatge i el dubte sobre de la seva integritat física. Predomina en aquesta etapa el temor a la mutilació. Temen que els seus cossos quedin danyats o destruïts per sempre. Es concreta el concepte de mort com a procés irreversible, encara que pot ser de manera parcial.

Aquest procés continua fins a l'adolescència i quan som adults hem evolucionat des de l'acostament als mecanismes reactius de la proximitat, possibilitat i certesa de la fi de la vida. Es passa de considerar la mort com un procés sobtat, gairebé accidental, a interpretar-lo com una cosa consubstancial a la vida. La vivència emocional de la vida depèn, entre altres factors, de la integració de la idea de la sexualitat i la possibilitat de reproducció. Es produeix la integració del concepte associada de manera prevalent a l'envelliment com a procés biològic.

No obstant això, a mesura que es produeix l'evolució de la cognició i el pensament de concret a abstracte, la idea de la mort s'aproxima. Es viuen experiències en persones properes de diferent edat, i apareix com a possibilitat la malaltia terminal i la mort. Es produeix un fenomen reactiu amb emocions de dolor, amargor, inseguretat, por, anticipació o ansietat. En una paraula, es concreta el concepte de període terminal i procés irreversible, encara que en els adolescents i adults una de les primeres conseqüències és la reacció de negació de la greu malaltia i la possibilitat de la mort.

Fonamentalment en la primera infància, un dels reptes és la detecció correcta del dolor com a manifestació més freqüent de malaltia greu. Es tracta d'una cosa conceptualitzada com a símptoma, però en realitat, es podria considerar una malaltia en si mateixa.

La International Association for the Study of Pain (IASP, 1986) defineix el dolor de la manera següent:

“Una experiència sensorial i emocional desagradable associada amb una lesió hística real o potencial, o que es descriu com ocasionada per aquesta lesió”.

Es tracta d'una definició que conceptualitza el dolor, no com una experiència purament nociceptiva, ja que introdueix components emocionals i subjectius, i que es pot produir sense causa somàtica que el justifiqui.

F. Cerveró (1995) suggereix diferenciar entre dolor agut i crònic, com a concepte de temporalitat. El primer és la conseqüència immediata de l'activació del sistema nociceptiu, generalment per un dany tissular, somàtic o visceral, és autolimitat i sol desaparèixer amb la lesió que el va originar. Té una funció de protecció biològica en actuar com un senyal d'alarma del teixit lesionat. Els símptomes psicològics associats són escassos i habitualment limitats a una ansietat lleu. Es tracta d'un dolor de naturalesa nociceptiva i que apareix per una estimulació química, mecànica o tèrmica de receptors específics.

El dolor crònic, no obstant això, no té una funció protectora, i més que un símptoma d'una malaltia, és en si mateix una malaltia. No és un procés autolimitat, i pot persistir per temps perllongat després de la lesió inicial, fins i tot en absència de lesió perifèrica. A més, sol ser refractari a múltiples tractaments i està associat a nombrosos símptomes psicològics com l'ansietat crònica, por, depressió, insomni i alteracions en les relacions socials. Té un perfil psicològic evident.

Si analitzem els mecanismes neurofisiològics d'origen del dolor, aquest pot ser nociceptiu o neuropàtic.

El dolor nociceptiu, o dolor normal, apareix en tots els individus i es produeix per un dany somàtic o visceral. El dolor somàtic s'origina per una lesió a la pell, al múscul, als lligaments, a les articulacions o als ossos. Es caracteritza perquè és un dolor ben localitzat, circumscrit a la zona danyada, i que no se sol acompanyar de reaccions vegetatives com les nàusees o els vòmits.

El dolor visceral afecta òrgans interns, encara que no totes les vísceres són sensibles al dolor. Es caracteritza perquè ser un dolor mal localitzat que s'estén més enllà de l'òrgan lesionat.

Sovint es localitza en una superfície de l'organisme distant de la víscera que l'origina (per exemple, el dolor en l'extremitat superior esquerra en l'angina de pit), és el que es denomina *dolor referit*. Se sol acompanyar amb freqüència de reaccions vegetatives.

El dolor neuropàtic, anomenat també *anormal* o *patològic*, apareix en una minoria d'individus i és el resultat d'una lesió o malaltia del sistema nerviós perifèric o central. El sistema nociceptiu es comporta de manera anormal, i hi ha una falta total de relació causal entre lesió tissular i dolor. Una de les característiques més típiques, patognomònica, és l'existència d'al·lodínia: aparició de dolor enfront d'estímuls que habitualment no són dolorosos (així, el frec dels llençols produeix dolor sobre una zona amb neuràlgia postherpètica). Són exemples de dolor neuropàtic la neuràlgia del trigemin, la neuràlgia postherpètica o el dolor de la síndrome de membre fantasma, la síndrome de dolor regional complex i diferents neuropaties perifèriques.

Tenint en compte que el dolor nociceptiu i el dolor neuropàtic tenen un processament diferent, les actituds terapèutiques que s'han de dur a terme són diferents, però recalcant sempre la prevenció dels canvis centrals que poden aparèixer com a conseqüència de la lesió perifèrica.

Les estructures de control i regulació del dolor són morfoanatòmiques i neurofisiològiques van des de localitzacions perifèriques (nociceptors cutanis i viscerals) fins a centrals (talamocorticals, entre d'altres) que interaccionen a través de vies i neurotransmissors serotoninèrgics, histaminèrgics, noradrenèrgics, neuropeptidèrgics, interacció d'endorfines, etc.

La dificultat inicial és la identificació correcta de la causa, el diagnòstic, ja que l'estratègia terapèutica serà diferent. El dolor pot tenir, almenys, tres orígens: l'etiologia mateixa de la malaltia, els procediments diagnòstics i, finalment, la selecció d'actituds terapèutiques.

En funció de l'edat de l'infant s'hauran d'adaptar els procediments de detecció de dolor, ja que els tractaments són eficaços però els efectes secundaris podrien dificultar l'evolució. En qualsevol cas els mecanismes del dolor són similars en infants i adults, de manera que l'abordatge terapèutic serà similar amb l'adaptació pertinent quant a la dosi.

La valoració del dolor serà observacional (expressions facials, plor, conducta, modificacions en el ritme son-vigília, etc.), complementada amb l'examen clínic i la informació de la família.

L'abordatge terapèutic seguirà una escalada en funció de la intensitat o la freqüència, l'edat, el pes, etc. Es poden emprar analgèsics convencionals com el paracetamol fins a opioides de diferent potència, miorelaxants o anticomicials.

Si a qualsevol edat, la complicitat entre pacient, família i professionals transdisciplinaris sembla essencial, en el cas de malaltia pediàtrica i possible terminalitat és bàsica.

Es recomana que davant la necessitat de donar atenció a la família, es parteixi d'un concepte ampli relacionat amb l'evolució sociocultural que afavoreixi l'adaptació de models d'estructura familiar heterogenis. Així, Martín Rodrigo i altres (www.secpal.com) defineixen la família de la manera següent:

“El conjunt de persones en interrelació, que estan vinculades mitjançant llaços de matrimoni, naixement, adopció o altres vincles socials o afectius”.

En una situació o procés de terminalitat d'una persona, a la família se li plantegen dues qüestions principals. La primera és poder satisfer les necessitats físiques i emocionals del malalt, i preservar l'estructura funcional familiar dins de nivells similars als previs.

A més, atès que la família constitueix el cercle afectiu més proper, se n'ha de potenciar la participació en la presa de decisions i en l'elaboració dels objectius terapèutics, juntament amb el malalt i l'equip assistencial.

Alguns dels problemes que solen aparèixer en l'àmbit familiar són l'impacte psicoemocional, la indefensió i impotència, la necessitat de reestructuració familiar, l'accés a diferents recursos (econòmics, socials, informatius), la preocupació en relació amb l'atenció al malalt, les preocupacions quant al model de cures, les preocupacions i inquietuds existencials o la claudicació familiar.

Aquestes situacions exigeixen l'ús d'una estratègia relacionada amb la comunicació positiva, l'assertivitat, l'empatia, l'autocontrol i l'ajuda en pro de la resolució de problemes.

Els objectius en relació amb l'atenció familiar en casos de terminalitat infantil s'han d'orientar a la gestió de les emocions pròpies, l'establiment de canals adequats de comunicació entre les parts, la gestió del cas amb la participació de tots i l'entrenament en la solució dels processos de duel familiar.

En el cas dels adults i persones grans el plantejament operatiu davant la terminalitat està relacionat amb els conceptes expressats en la publicació de Leturia i altres (2001) “La valoración de las personas mayores: evaluar para conocer, conocer para intervenir”, des del coneixement que la situació d'acostament al final de la vida es produirà evolutivament en una part rellevant de les malalties cròniques, encara que les aguditzacions i la suma de problemes, complicacions clíniques i malalties concurrents serà la norma.

Hi ha factors que s'han de tenir en compte en la relació de les malalties terminals. Pel que fa a les institucions de salut o les sociosanitàries, es considera molt rellevant la implicació d'aquestes en els procediments i pautes assistencials, procedint a deliberacions d'aspectes considerats clau.

Entre aquests destaquen el reconeixement de l'existència d'una etapa terminal en les malalties cròniques progressives, l'abstenció de pràctiques mèdiques desproporcionades conduents a la distanàsia, la potenciació d'una relació metge-pacient adequada i transdisciplinària, les definicions explícites de terminalitat, la determinació de criteris diagnòstics i pronòstics de malaltia crònica, l'adequació terapèutica, i també una protocol·lització de la informació progressiva i tolerable per al malalt terminal.

La condició de terminalitat i final de la vida es relaciona amb diferents malalties, des d'oncològiques fins a neurodegeneratives, encara que en les unitats de cures contínues i pal·liatives les de més prevalença són les oncològiques.

La SECPAL i diferents autors consideren essencial l'establiment de guies, factors pronòstics i criteris de terminalitat (Navarro Sanz, www.secpal.com).

En el cas de les malalties oncològiques, aquests criteris són:

a) La impressió clínica per si sola no constitueix un paràmetre exacte per a predir el pronòstic en pacients de càncer en situació terminal (necessitat de models que prevegin variables com la situació funcional global, l'estat nutricional, etc.).

b) Índex de Karnofsky < 40, menys supervivència.

c) ECOG (Eastern Cooperative Oncology Group) < 2, menys supervivència.

d) Presència de símptomes com debilitat, anorèxia, dispnea de repòs, edema i delirium.

e) La percepció subjectiva del pacient mateix de pitjor qualitat de vida més la deterioració cognitiva tenen caràcter pronòstic < 2 setmanes.

f) Paràmetres analítics demostratius en cures pal·liatives de més relació amb una mortalitat precoç són: hiponatrèmia, hipercalcèmia, hipoproteïnèmia, hipalbuminèmia, leucocitosi, neutropènia i limfopènia.

Per a les malalties no oncològiques avançades, la dificultat per a determinar quan un pacient amb malaltia avançada no maligna entra en fase terminal és molt rellevant. La raó principal es troba a establir criteris capaços d'identificar un pronòstic de supervivència de sis mesos en aquests pacients. Aquesta dificultat justifica la realització d'una valoració multidimensional individualitzada que prevegi aspectes clínics, cognitius, psicològics i funcionals, sense oblidar els socials.

Se suggereixen altres variables de suport a l'hora d'establir el pronòstic: l'edat com a indicador de comorbilitat i fragilitat, el temps d'evolució del procés causant de discapacitat; l'estat nutricional; la deterioració cognitiva; la depressió i un suport sociofamiliar deficient.

L'estimació del pronòstic no és senzilla i es corre el risc d'error per la inexactitud del mètode i la variabilitat del pacient. Cal no obviar que un nombre rellevant de casos moriran per malalties intercurrents agudes, sense entrar en el "nihilisme" del pronòstic.

B. Stuart (1996) estableix criteris generals per a determinar el pronòstic d'algunes malalties susceptible de condicionar la terminalitat (annex I) a *Medical Guidelines for determining prognosis in selected non-cancer diseases*.

Criteris:

- 1) Pacient molt gran amb vida limitada a causa de diagnòstic específic, diversos diagnòstics o sense un diagnòstic clarament definit. El pacient o família estan informats de la situació.
- 2) Pacient o família, amb informació-comunicació prèvia, han triat el tractament de control de símptomes sobre el tractament curatiu.
- 3) El pacient presenta algun dels símptomes explicitats en la taula I.

En la publicació "Nuevos criterios para la actuación sanitaria en la terminalidad", Cabarcos i Astudillo, inclouen els criteris en el cas de malalties com la síndrome d'immunodeficiència adquirida per VIH, les lesions en poliulcerats de llarga evolució i altres malalties neurològiques (ACV) o neurodegeneratives com la malaltia de Parkinson o l'esclerosi lateral amiotròfica (ELA), seguint la línia de la SECPAL.

L'afrontament de la terminalitat està relacionat amb les experiències i les emocions. D'aquesta manera, Kübler-Ross parla d'etapes d'adaptació, de manera que els pacients passen per una sèrie previsible de fases emocionals clàssiques, de vegades difícils de distingir, que varien individualment en durada i intensitat.

No és infreqüent que se superposin o s'ometin. No obstant això, el coneixement de les diferents fases facilita la visió assistencial des dels diferents models. Des del seu punt de vista, l'assistència pal·liativa ideal seria aquella en la qual, seguint les diferents fases, s'acompanyés el malalt fins al final, procurant-li més interès i menys patiment en l'afrontament de la situació.

La denominació de les fases seria la següent:

1) **Xoc:** rebre la notícia del diagnòstic provoca en el pacient un xoc o commoció interna a causa de la sensació d'amenaça que la malaltia li produeix, de la incertesa respecte al futur i la proximitat de la mort. Viu l'experiència de la separació del món i per primera vegada experimenta la solitud, la nuesa. El xoc és una espècie de mantell protector que es llança sobre nosaltres quan som estimulats violentament en les nostres emocions en estar en risc que ens sobrepassin. Aquest xoc es pot manifestar de dues maneres abans de la restauració dels mecanismes psicològics: forma ansiosa i forma apàtica. L'actitud del cuidador serà la de donar suport al malalt amb companyia i silencis, donant-li un temps ampli per a contestar a les seves preguntes.

2) **Negació:** és un mecanisme de defensa. Quan la sensació inicial d'estupor comença a desaparèixer i s'aconsegueix recuperar, la seva resposta habitual és: "No, jo no, no pot ser veritat". La negació funciona com un amortidor després de rebre la notícia i permet al pacient recobrar-se i, amb el temps, mobilitzar altres defenses menys radicals. Gairebé mai no és apropiat tractar de forçar-lo que reconegui el que està negant. És necessari permetre-li negar tot el que necessiti per a defensar-se, però estar sempre a la seva disposició. El pacient sol patir molt per haver d'enfrontar-se amb la veritat. L'ansietat severa és un indicador d'aquest estat.

3) **Empipament:** la negació acaba per donar pas a una nova reacció en comprendre la realitat, i sorgeix llavors la pregunta: "per què jo?". El pacient es torna agressiu, rebel, i difícil. Tot li molesta i s'enfada amb facilitat. La ira per l'extinció d'una vida és molt gran. És l'emoció que tendeix a ser reprimida més sovint i pot exacerbar el dolor físic i altres símptomes.

Per a moltes persones és el sentiment més difícil de portar, ja que la ira es desplaça en totes direccions i es projecta contra qui els envolta. Això genera en els cuidadors desconcert o agressivitat, amb el perill que abandonin el pacient. L'empipament és un nou mecanisme de defensa reivindicatiu del malalt i també pot aparèixer amb ressentiment quan el moribund, al contrari del que succeeix amb altres malalties, no és involucrat en les discussions sobre la seva malaltia. El pacient que se sent respectat i comprès, que rep atenció i temps, aviat abaixarà la veu i reduirà l'empipament. L'alleujament que experimenta en ser escoltat per una persona que ho fa desinteressadament posant-se al seu lloc, intentant descobrir les raons del seu enuig, l'ajudarà a acceptar millor la situació. L'energia de l'empipament, l'anomenada *voluntat de lluita*, pot ser canalitzada en forma positiva per a combatre contra la malaltia, restaurar un sentiment d'autoconfiança, reorganitzar la vida o fer tractaments complementaris que en millorin el benestar.

4) **Negociació o pacte:** es tracta de la fase de les promeses en la qual es pretenen acords bidireccionals.

5) Depressió: arriba un moment que el pacient no pot continuar negant la malaltia. Així el malalt acusa cada vegada més cansament per lluitar i apareix la depressió. Els pacients es tendeixen a aïllar, no volen parlar amb ningú, es neguen a menjar i deixen de lluitar. Es tornen més conscients de la mort immediata. L'insomni i l'anorèxia, a més de la debilitat causada per la malaltia, deixen el pacient cansat de viure i les llàgrimes poden fluir més fàcilment.

Hi ha dos tipus de depressió en aquests malalts. La depressió reactiva és secundària a la sensació de pèrdua de la imatge corporal, el paper social i laboral, la incapacitat de continuar atenent o mantenint la família, que associada al sentiment de dependència accelera el procés. També la tristesa pels objectius no aconseguits, diversos sentiments de culpabilitat i símptomes físics no controlats poden provocar una depressió reactiva. En aquest tipus de depressió el pacient es veu més necessitat de més comunicació i de la intervenció de diferents professionals.

La depressió preparatòria és produïda per la pèrdua imminent o propera de la vida i de tot el que hi està relacionat. Es tracta d'una depressió silenciosa. No es necessiten moltes paraules, és un sentiment expressat mitjançant l'actitud (gestual). En aquest cas la depressió actua com a instrument per a preparar-se per a la pèrdua final i poder arribar així a l'estat d'acceptació. Si els permetem expressar el dolor trobaran més fàcil l'acceptació final i agrairan que s'asseguin al seu costat sense dir-los constantment que no estiguin tristos. Ara és molt important la comunicació no verbal.

6) Acceptació o resignació: si la mort no és sobtada i inesperada i el pacient ha tingut temps per a travessar les fases anteriors amb l'ajuda necessària, arribarà a una fase de resignació en la qual el futur no el deprimirà ni l'enfadarà. Tristament, alguns pacients mai no assoleixen una etapa de pau total, sinó que més aviat romanen enfadats, negatius i lluitant fins a la mort. Solen ser aquells que no han estat capaços de superar les fases anteriors per falta de suport o per haver negat o evitat totes les experiències doloroses a la vida.

7) Conspiració del silenci: la reacció comuna que tenen els familiars de demanar al metge que no digui res al pacient haurà de ser vista com la reacció inicial del xoc i no serà usada com una excusa per a no dir-li la veritat. No es basa en la compassió sinó que reflecteix l'ansietat dels familiars i el seu propi instint de temor a la mort.

Moltes famílies necessiten ajuda per a millorar la comunicació amb el pacient, que es troba sovint aïllat per una conspiració de silenci. Aquesta és una situació de mutu engany en la qual tant el malalt com els parents actuen com si no hi hagués una malaltia greu pel mig, perquè tenen por que revelar-la pugui desencadenar una tragèdia.

El malalt que intueix la gravetat del seu mal i el seu pronòstic, de vegades molt millor que els professionals, una vegada normalitzada la comunicació, pot participar més activament en el pla de cura i prendre decisions que són importants per a ell.

2. El treball social sanitari davant el final de la vida

Des de la perspectiva del treball social sanitari, la metodologia diagnòstica, la intervenció i el pronòstic constitueixen part essencial de l'afrontament de qualsevol cas (Colom, 2008, 2012). Davant això l'atenció a la terminalitat forma part de l'essència del treball social sanitari.

Amb independència de la metodologia (treball de casos o *casework*, grupals, etc.) i de les propostes de gestió, en treball social sanitari tant d'atenció primària com especialitzada, la detecció de les necessitats socials en qualsevol tipus de situacions i, especialment, en casos de terminalitat constitueix el pas primer i essencial (Yuguero i altres 2011; Abreu, 2011; Urmeneta, 2011).

Per a l'assoliment de l'objectiu i partint de la hipòtesi d'A. Maslow en la publicació *A Theory of Human Motivation* (1943), en situacions de terminalitat estariem a la base de la piràmide. Davant aquest fet evident i, tenint present que la teoria mateixa planteja una diferent situació per a familiars i professionals del sector sociosanitari, la garantia d'adaptació facilita l'atenció eficient.

L'avaluació ha de tenir en compte diferents aspectes i entendre la valoració de la persona en situació terminal com un continu dins d'un pla integrat en el procés terapèutic i de relació segons l'objecte d'aquesta, i una cosa que es donarà probablement de manera processual. La detecció de les necessitats socials en la terminalitat es fa sobre la base de la utilització d'indicadors concrets, i fins i tot qui farà aquesta avaluació.

Entesa la valoració així, s'ha d'emmarcar en el procés de treball que s'ha de fer amb la persona. En una primera fase s'ha d'establir una bona interacció, una bona relació entre el professional, la persona que s'ha de tractar i la família, de manera que s'evitin les situacions en les quals l'ansietat pot ser excessiva per a la persona i distorsionar el procés d'avaluació. Per això s'ha de controlar aquesta fase perquè faciliti la valoració i els passos següents i no generi una resistència o prevenció en l'avaluat.

Una idea important és que l'avaluació és una tècnica per mitjà de la qual es busca obtenir informació per a assolir els objectius plantejats al principi d'aquest apartat. Per això, la mera obtenció d'informació no s'ha de considerar com a objectiu. És convenient que la persona que s'ha d'avaluar conegui el procés terapèutic o d'avaluació en el qual participarà, per la qual cosa se n'ha d'explicar de manera clara i senzilla, segons la capacitat de comprensió i cultura i el desig de coneixement que tingui, el procediment, els mètodes i els objectius, i també que els resultats de les proves i valoracions s'integren en un informe o comunicació que se li retorna i s'analitza personalment amb aquesta.

Aquesta fase és crucial per a poder continuar treballant junts en aquest procés de manera profitosa. Del fet que hi hagi un acord en l'anàlisi dels problemes i necessitats dependrà la col·laboració i motivació del tàndem professional-persona en la resta del procés. En aquest moment es busca, per tant, a més de retornar la informació obtinguda, assolir un consens respecte a les causes i variables influents i respecte a les possibles línies d'intervenció per a modificar-les.

En aquesta fase el paper del treball social sanitari és determinant.

En la valoració de persones que es troben en un procés de finalització de la vida s'han de tenir en consideració alguns aspectes molt rellevants.

1) En primer lloc s'han de prendre en consideració els possibles canvis associats a l'adaptació a l'evolució de la malaltia i al coneixement d'un pronòstic de vida limitat. Elaborarà el diagnòstic social sanitari.

2) S'han de considerar factors associats a la malaltia com l'aparició de dolor i patiment que dificultin la valoració o el rendiment de la persona, o els canvis associats a la malaltia concreta o a l'envelliment com els canvis sensorials com pèrdues visuals o auditives que poden representar un efecte o biaix important en l'avaluació, ja que afecta el processament de la informació.

3) Les condicions de salut poden afectar de manera rellevant l'execució de proves i la valoració en general; així, el cansament o el dolor poden interferir clarament en el procés de comunicació i en la concentració en les proves. La farmacoteràpia pot no solament emmascarar els símptomes, sinó que pot estar provocant de vegades efectes secundaris que poden fer que el rendiment cognitiu sigui pitjor o que aparegui simptomatologia psicoafectiva. S'han de tenir en consideració aquests aspectes i planificar l'avaluació intentant pal·liar aquests problemes; així, es pot dividir l'avaluació en dues sessions.

4) La situació en què es troba la persona quan ingressa en un centre hospitalari i és valorada exhaustivament en un període molt curt de temps pot tenir un efecte distorsionador sobre la seva situació i capacitat. Quan s'ingressa en un centre hospitalari, residencial o diürn s'ha de considerar el procés d'adaptació i planificar les diferents fases de la valoració de manera que la situació i el context afectin els resultats es vegin afectats tan poc com sigui possible. Per això és important una bona valoració prèvia a l'ingrés.

5) La familiaritat amb aquest tipus de situació terapèutica i amb les tasques que se li presentin en les proves.

Hem d'adaptar les característiques i condicions del context i les condicions del procés a tots aquests aspectes i de vegades limitacions que podem trobar.

Astudillo i Mendineta, en la seva revisió sobre la importància del suport psicossocial en els processos de terminalitat, plantegen els principals aspectes relacionats amb el tema. Els autors sostenen que els problemes psicossocials en atenció primària són freqüents (7% a 75%), dels quals una part important no són descoberts malgrat les consultes fetes sobre aquest tema. Gran part de les dificultats tenen l'origen en les transicions del cicle vital familiar o en episodis vitals estressants que es desencadenen dins de la família mateixa i donen lloc a crisis i disfuncions de l'homeòstasi familiar amb manifestacions clíniques en alguns dels seus membres.

El treball amb un moribund, a més de la seva especial vulnerabilitat i de la seva simptomatologia canviant, es caracteritza per la complexitat dels seus problemes que es poden inserir en una o diverses àrees d'intervenció social: infància, dona, treball, educació, tercera edat, presons, toxicomanies, emigració, habitatge, etc.,. No és difícil comprendre que el seu benestar no sigui complet per controlats que estiguin els seus símptomes si té fills petits, si és el cap de família, si és immigrant, si no té Seguretat Social, o està en situació d'atur. Només la detecció primerenca permetrà oferir-li a temps una ajuda específica.

Les fases indicades són: diagnòstic estructurat i percepció de demandes psicossocials, acompanyament i suport emocional a malalt i família (amb plantejaments complementaris), i la resolució de problemes des de perspectives preventives i restauradores (de suport i pal·liatives).

En aquest estat de coses el suport social es defineix com una sèrie de fenòmens intangibles que esdevenen o es generen en les relacions humanes, que influeixen negativament o positivament sobre l'estat de salut del pacient. Pot tenir una perspectiva funcional, en la qual actua com un sustentador de la salut i amortidor de l'estrès, o contextual, segons les circumstàncies en què es desenvolupa el suport, i facilita un enfocament millor de la situació i de les reaccions d'adaptació. El suport social és normalment proporcionat per la xarxa social més propera, generalment la seva família i amics (és millor com més gran sigui i com més gran sigui el nombre de contactes entre els seus membres), i pels serveis sociosanitaris, que són les pròtesis organitzades per cada grup social per a cobrir els defectes i les manques dels individus que no poden ser cobertes pels mecanismes d'autoprotecció i d'autocura.

El suport psicossocial en la terminalitat i la interacció entre els sanitaris i els socials tenen expressat en els plantejaments del treball social sanitari, posen de manifest la necessitat d'organització i desenvolupament comú de tots dos sistemes de cures, des d'una intervenció transdisciplinària amb l'objectiu d'avançar-se o respondre a les necessitats i propostes del malalt i família darrere d'una adequada atenció a les necessitats pròpies al final de la vida. Aquí és on la metodologia combinativa és més eficient.

Un dels àmbits de desenvolupament futur de l'especialitat de treball social sanitari en atenció primària i especialitzada és l'atenció a les demències. La malaltia d'Alzheimer és paradigmàtica quant als plantejaments d'inici i terminalitat d'un procés. Alguns estudis plantegen una baixa presència de professionals del treball social sanitari en les necessitats plantejades en la malaltia (Serrano, 2011).

Seguint un enfocament biopsicosocial, la demència planteja un repte d'especial rellevància atesa la seva elevada prevalença (supera el 5% en gent de més de 70 anys) i les característiques evolutives del procés, que oscil·la entre els 3 i els 15 anys. Aquesta progressió implica la necessària resposta a les demandes i necessitats del malalt (es fa altament dependent), la família (és qui proveeix les cures en fases inicials), els professionals sociosanitaris (per l'alta demanda) i les institucions (per l'elevat cost i les dificultats de gestió).

A mesura que la demència evoluciona, les necessitats creixen i es produeix una evolució en els papers dels diferents vectors que intervenen. Les respostes a aquestes necessitats no sempre es cobreixen de manera integral.

Des del treball social sanitari, la intervenció individual és essencial en la provisió d'atencions, ja sigui al domicili del malalt, en situacions d'hospitalització o en centres sociosanitaris. Un aspecte important és que la situació de dependència cognitiva del malalt genera un procés adaptatiu de difícil gestió en els cuidadors, els quals inicialment plantegen dubtes diagnòstics i, més endavant, es veuen sotmesos a un procés de frustració i angoixa davant l'evolució imparable de la demència. Observen el fracàs dels intents de resultats positius en les diferents estratègies terapèutiques i anticipen el que serà el final de la vida després de llargs anys de treball i decepció.

En els primers estadis de la malaltia les necessitats de malalts i familiars es relacionen amb l'àmbit mèdic, psicoemocional i social de perfil sanitari. La progressió de l'Alzheimer farà necessàries intervencions en l'aspecte conductual (principal element d'estrès dels cuidadors formals i no formals) i, finalment, en el funcional, i s'arriba a la dependència absoluta per a les activitats bàsiques de la vida diària, que fa necessària un esforç de planificació dels recursos i les accions des de les perspectives terapèutiques, institucionals i bioètiques. En aquest últim concepte es plantegen seriosos conflictes, atès que la capacitat cognitiva del pacient no permet una presa de decisions objectiva. Aquí els principis essencials de la disciplina (autonomia, beneficència, no-maleficència i justícia) són complicats d'assumir pel triangle atencional en relació amb propostes, creences i entorn sociocultural.

En els casos de malaltia d'Alzheimer cal un model preventivopal·liatiu de perfil evolutiu atès que la possibilitat de claudicació del cuidador principal és un fet. El cuidador necessita reconèixer tots els elements del procés i un acompanyament informatiu de professionals assistencials. Sens dubte, el paper del treballador social sanitari, és clau, ja que és el professional que haurà de co-

brir un espectre més important de necessitats d'atenció, des de l'informatiu al terapèutic. No tant cap al malalt, quant als familiars. La garantia de la cura està en el coneixement integral de la situació, de manera que la seguretat en l'afrontament i la confiança en la persona i professional representa un element diferenciador d'altres processos.

Un factor de biaix en l'atenció a la malaltia d'Alzheimer és el model cognitiu, que empetiteix altres models com el conductual, el funcional o el social. Les persones amb demència evolucionen de manera inexorable cap a la dependència, les complicacions clíniques, la malaltia intercurrent i la terminalitat, i constitueix una de les principals causes de duel perllongat que confereix peculiaritats al procés, derivat dels continus canvis en la simptomatologia i la frustració davant els resultats.

En conclusió, el treball social sanitari constitueix una disciplina bàsica i de resultats excel·lents en l'eficiència de l'atenció als processos de terminalitat.

Bibliografia

- Abreu, C.** (2011, setembre). "Práctica basada en la evidencia en trabajo social sanitario". *Agathos. Atención Sanitaria y Bienestar* (any 11, núm. 3, pàg. 4-13).
- Astudillo, W. i altres** (1999). *La familia en la terminalidad*. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.
- Bayés, R.** (2001). *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Martínez Roca.
- Becker, E.** (1973). *The Denial of Death*.
- Borda Más, M. i altres** (2011). "Tratamiento cognitivo-conductual en un caso de fobia a la muerte". *Análisis y Modificación de Conducta* (vol. 37, núm. 155-156, pàg. 91-114).
- Cabarcos Cazón i altres.** *Nuevos criterios para la intervención sanitaria en al terminalidad*.
- Cerveró, F.; Laird, J. M. A.** (1995). "Fisiología del dolor". A: L. Aliaga; J. E. Baños; C. Barutell i altres (eds.). *Tratamiento del dolor: teoría y práctica* (pàg. 9-25). Barcelona: MCR.
- Colom, D.** (2008). *El trabajo social sanitario. Atención primaria y especializada. Teoría y práctica*. Siglo XXI editores.
- Gherardi C. R.** (2002). "La muerte intervenida". *Medicina (Buenos Aires)* (núm. 62, pàg. 279-290).
- IASP** (1986). "Pain terms: a current list with definitions and notes on usage". *Pain* (suplement 3, pàg. S215-S221).
- Kastenbaum, R.** (1992). *The psychology of death*. Nova York: Springer Publishing Company.
- Kübler-Ross, E.** (2009). *On death and dying*. Abingdon, RU: Routledge.
- Leturia i altres** (2001). *La valoración de las personas mayores: evaluar para conocer, conocer para intervenir*. Cáritas.
- Martin Rodrigo i altres.** *Paciente pediátrico y cuidados paliativos. Guía clínica de cuidados paliativos*. www.secpal.com.
- Porta, J. i altres** (1995). "Última semana de vida en un hospital general". *Med. Pal.* (vol. 2, núm. 2, 2n. trimestre, pàg. 34-43).
- Sanz i altres** (1993). *Cuidados Paliativos. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Serrano, M.** (2011). *El trabajo social sanitario y la atención a las necesidades psicosociales de los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer: Un reto pendiente en el ámbito sanitario*.
- Stuart, B. i altres** (1996). *Medical Guidelines for determining prognosis in selected non-cancer diseases* (2a. ed.). Arlington: National Hospice Organization.
- Templer, D. I.** (1970). "The construction and validation of a Death Anxiety Scale". *Journal of General Psychology* (núm. 82, pàg. 165-177).
- Twicross, R. G. i altres** (1993). "The terminal phase". A: D. Doyle; G. W. C. Hanks; N. Macdonald (ed.). *Oxford textbook of palliative medicine* (pàg. 649-661). Oxford: Oxford University Press.
- Urmeneta, S.** (2011, setembre). "Planificación del alta hospitalaria de trabajo social sanitario: garantía de continuidad de la atención integral entre especializada y primaria". *Agathos. Atención Sanitaria y Bienestar* (any 11, núm. 3, pàg. 42-51).
- Vilar, A. i altres** (2013). *Journal of Medical Genetics* (versió digital).
- Wong, P. T. P.; Tomer, A.** (2011). "Beyond terror and denial: The positive psychology of death acceptance". *Death Studies* (núm. 35, pàg. 99-106).
- Yuguero, M. i altres** (2011, setembre). "Identificación, desde el trabajo social sanitario, de acontecimientos sociales y psicosociales adversos al alta hospitalaria en personas con daño cerebral adquirido y sus familias". *Agathos. Atención Sanitaria y Bienestar* (any 11, núm. 3, pàg. 30-41).

Lectures recomanades

Astudillo i altres (2005). *Alivio de las situaciones difíciles y del sufrimiento en la terminalidad*. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.

Annex

Taula I

A: Documentació clínica de progressió de la malaltia, que pot incloure:

- 1) Progressió malaltia primària demostrada per mitjà de successives valoracions, estudis complementaris, etc.
- 2) Diverses visites a urgències, hospitalitzacions, etc. en els últims sis mesos.
- 3) Nombroses demandes d'atenció sanitària en domicili, residències assistides, etc.
- 4) Objectivació d'un declivi funcional recent:
 - a) Declivi recent en pacients amb reducció prèvia de la funcionalitat per malaltia crònica (per exemple, pacient amb paraplegia crònica per alteració de la medulla espinal que recentment és diagnosticat d'un càncer).
 - b) Disminució funcional documentada per:
 - Índex de Karnofsky 50
 - Dependència en almenys tres ABVD (banyar-se, vestir-se, menjar, transferències, continència, capacitat de caminar de manera independent al bany).

B: Documentació d'alteració nutricional recent relacionada amb el procés terminal:

- 1) Pèrdua de > 10% del pes de manera no intencionada en els últims 6 mesos.
- 2) Albúmina < 2,5 g/dl.

Nivell d'evidència III (basada en experiències clíniques, estudis descriptius o informes de comitès d'experts, com en aquestes recomanacions). Recomanació C (evidència científica no suficient).

Annex I

Malaltia pulmonar avançada: OCFA

El Medicare Hospice dels EUA considera que la situació de malaltia terminal pulmonar es defineix pels criteris següents:

1) Malaltia pulmonar crònica severa documentada per dispnea de repòs amb resposta escassa o nul·la a broncodilatadors.

2) Progressió de la malaltia evidenciada per:

Increment de les hospitalitzacions o visites domiciliàries per infeccions respiratòries o insuficiències respiratòries

3) Hipoxèmia, pO_2 55 mm Hg en repòs i respirant aire ambient o StO_2 88 % amb O_2 suplementari, o hipercàpnia, pCO_2 50 mm Hg.

4) Insuficiència cardíaca dreta secundària a malaltia pulmonar.

5) Pèrdua de pes no intencionada de > 10% durant els últims sis mesos.

6) Taquicàrdia de > 100 ppm en repòs.

(Aquests criteris fan referència a pacients amb diverses formes de malaltia pulmonar avançada que segueixen a un final comú de malaltia pulmonar terminal. Els criteris 1, 2 i 3 han d'estar presents.)

Insuficiència cardíaca avançada

La situació clínica de terminalitat està determinada quan la insuficiència cardíaca avançada és refractària al tractament mèdic i no és subsidiària de trasplantament cardíac. Són factors pronòstic relacionats amb la SET:

1) Dispnea grau IV de la NYHA

2) Fracció d'ejecció del 20%

3) Persistència dels símptomes d'insuficiència cardíaca congestiva malgrat el tractament adequat amb diürètics, vasodilatadors i IECA.

4) Insuficiència cardíaca refractària i arítmies supraventriculars o ventriculars resistents al tractament antiarítmic

Malaltia hepàtica avançada: cirrosi hepàtica

Factors pronòstic relacionats amb la SET:

1) Insuficiència hepàtica grau C de la classificació de Child-Pugh:

Encefalopatia grau III-IV

Ascites massiva

Bilirubina > 3 mg/dl

Albúmina < 2,8 g/dl

T. de protrombina < 30 % i en la qual s'ha descartat el trasplantament hepàtic

2) La síndrome hepatorenal, com que no té tractament mèdic eficaç, ja sol ser un indicador de situació clínica terminal.

Insuficiència renal crònica avançada

Factors pronòstic relacionats amb la SET

La situació terminal en pacients amb malaltia renal avançada i que no seran dialitzats està determinada davant:

1) Manifestacions clíniques d'urèmia (confusió, nàusees i vòmits refractaris, pruija generalitzada, etc.

2) Diüresi < 400 cc/dia

3) Hiperpotassèmia > 7 i que no respon al tractament

4) Pericarditis urèmica

5) Síndrome hepatorenal

6) Sobrecàrrega de fluids intractable.

Demències molt evolucionades i malaltia cerebrovascular crònica avançada

En aquests pacients també hi ha dificultat per a fer pronòstics a mitjà termini. Hi ha múltiples factors que si són considerats ens ajudaran a individualitzar la presa de decisions i a decidir l'esforç diagnòstic i terapèutic per emprar. Entre altres, cal destacar:

1) Edat > 70 anys

2) FAST (*functional assessment staging*) > 7c

3) Deterioració cognitiva greu (MMSE: *mini-mental state examination* < 14)

4) Dependència absoluta

5) Presència de complicacions (comorbiditat, infeccions de repetició –urinàries, respiratòries–, sèpsies, febre malgrat l'antibioteràpia,, etc.)

6) Disfàgia

7) Desnutrició

8) Ulceres per pressió refractàries grau 3-4

Els nivells d'evidència, en la majoria dels estudis sobre els factors pronòstics comentats abans, oscil·len entre II.2 (estudis de cohort o cas-control) - II.3 (estudis comparatius) i III (experiències clíniques, estudis descriptius o informes de comitès d'experts); és a dir, entre una evidència científica acceptable i una evidència científica no suficient. No obstant això, és aconsellable fer estudis amb els quals puguem establir models de predicció de mortalitat amb la finalitat d'ajudar a fer la presa de decisions i iniciar la discussió de les cures al final de la vida en pacients amb malalties avançades no malignes (23).

La VMI de cada pacient ens ajudarà a veure globalment la seva situació i també a personalitzar les decisions, que han d'estar basades en el judici clínic recolzat sobre els factors pronòstics citats, i també en les opinions i desitjos del pacient, família i de l'equip multidisciplinari.

Annex II

Declaració dels drets dels malalts en la terminalitat.

- Tenir dret a ser tractat com un ésser humà viu fins al moment de la mort.
- Tenir dret a mantenir una sensació d'optimisme, per canviants que siguin les circumstàncies.
- Tenir dret a ser cuidat per persones capaces de mantenir una sensació d'optimisme, per molt que variï la situació.
- Tenir dret a expressar els sentiments i les emocions sobre la manera d'enfocar la mort.
- Tenir dret a participar en les decisions que incumbeixen a les cures.
- Tenir dret a esperar una atenció mèdica i d'infermeria continuada, encara que els objectius de curació s'hagin de transformar en objectius de benestar.

- Tenir dret a no morir sol.
- Tenir dret a no experimentar dolor.
- Tenir dret a obtenir una resposta sincera a qualsevol pregunta.
- Tenir dret a no ser enganyat.
- Tenir dret a disposar de l'ajuda de la família a l'hora d'acceptar la mort.
- Tenir dret a morir en pau i amb dignitat.
- Tenir dret a mantenir la individualitat i a no ser jutjat per decisions que puguin ser contràries a les creences d'altres.
- Tenir dret a discutir i créixer les experiències religioses o espirituals, qualsevol que sigui l'opinió dels altres.
- Tenir dret a esperar que la inviolabilitat del cos humà sigui respectada després de la mort.
- Tenir dret a ser cuidat per persones sol·lícites, sensibles i enteses que intentin comprendre les necessitats i siguin capaces d'obtenir satisfacció en el fet d'ajudar a afrontar la mort.

Michigan Inservice Education Council

Els drets dels cuidadors

- Tenir dret a dedicar temps i activitats a nosaltres mateixos sense sentiments de culpa.
- Tenir dret a experimentar sentiments negatius en veure el malalt o estar perdent un ésser estimat.
- Tenir dret a resoldre per nosaltres mateixos allò que siguem capaços i a preguntar allò que no entenguem.
- Tenir dret a buscar solucions que s'ajustin raonablement a les nostres necessitats i a les dels nostres éssers estimats.
- Tenir dret a ser tractats amb respecte per aquells a qui sol·licitem consell i ajuda.
- Tenir dret a cometre errors i a ser disculpats per això.

- Tenir dret a ser reconeguts com a membres valuosos i fonamentals de la nostra família fins i tot quan els nostres punts de vista siguin diferents.
- Tenir dret a estimar-nos a nosaltres mateixos i a admetre que fem el que és humanament possible.
- Tenir dret a aprendre i a disposar del temps necessari per a aprendre.
- Tenir dret a admetre i expressar sentiments, tant positius com negatius.
- Tenir dret a dir no davant demandes excessives, inadequades o poc realistes.
- Tenir dret a seguir la pròpia vida.