

Mètode d'intervenció en famílies de persones malaltes

Dolors Colom Masfret

PID_00206344

Índex

1. El procediment de treball social sanitari de família	
(family work)	5
1.1. La persona malalta com a integrant d'una família	7
1.2. Tractament de la família segons el diagnòstic clínic des del treball social sanitari	12
1.2.1. Metodologia d'intervenció en treball social sanitari familiar	13
1.2.2. Models d'intervenció en treball social sanitari familiar	14
1.3. Fitxes de treball d'intervenció en el cas social sanitari, tant individual com familiar	16
1.3.1. Treball social sanitari amb persones que han patit grans cremades	16
1.3.2. Treball social sanitari amb persones que pateixen diabetis	19
Bibliografia	23

1. El procediment de treball social sanitari de família (family work)

Centrem-nos en l'atenció a la família de la persona malalta i atesa en el sistema sanitari. Igual que ocorre amb la mateixa persona, la seva família experimenta, d'una banda, vivències relacionades amb l'impacte del diagnòstic mèdic, amb el progrés i l'evolució de la malaltia i, d'una altra, pors per com aquesta nova realitat afectarà la seves esferes (social, laboral, relacional, econòmica), la seva dinàmica particular. Per tant, si bé les teories sobre la família són en la base del nostre plantejament d'atenció a la família, hem de considerar que en el cas que ens ocupa, sense l'aparició de la malaltia del familiar, moltes famílies mai no haurien arribat al nostre servei. És la malaltia del parent la que pot provocar que determinats conflictes, circumstàncies soterrades, apareguin a la superfície i aflorin en la quotidianitat interrompent-la. El reactiu el trobem en la malaltia, de manera que esdevé, diem, un detonant.

Michael Preston-Shoot ho explica com segueix:

“El treball social sanitari de família centra l'atenció en la interacció que s'estableix, individualment, entre els membres d'una família i entre aquesta i els sistemes econòmic, social, cultural, laboral, polític, sanitari, etc., dels quals formen part”.

M. Preston-Shoot (2009). “Social work and family therapy”. A: M. Davies. *The Blackwell Encyclopedia of Social Work* (pàg. 134-136) Oxford, RU: Blackwell Publishing.

En el sistema sanitari, a més, sempre hi ha present la malaltia d'algun d'ells. El primer que hem d'estudiar és com els afecta i els interromp o condiciona la quotidianitat, en quina mesura ho fa i com els influencia en les diferents esferes vitals. Dins del treball social sanitari de família cal diferenciar el treball de suport familiar del treball de teràpia familiar.

1) Suport a la família

“Implica la provisió de serveis per a nens que viuen a casa i sovint es veu com una alternativa de serveis residencials per a nens. En aquest context les polítiques de suport a la família es veuen com a preventius”.

M. Little (2009). “Family support”. A: M. Davies. *The Blackwell Encyclopedia of Social Work* (pàg. 133-134). Oxford, RU: Blackwell Publishing.

El suport familiar implica també la provisió de serveis a casa per a les persones grans o d'altres que necessiten convalsència, ajuda amb les activitats de la vida diària, etc. El suport a la família sempre busca evitar la institucionalització.

2) Teràpia de família

“És una oportunitat d'explorar dinàmiques internes i dificultats externes i les relacions entre totes dues. Vincula el que és personal amb el que és social i els esforços per introduir canvis s'han d'orientar en les dues dimensions”.

M. Preston-Shoot (2009). “Social work and family therapy”. A: M. Davies. *The Blackwell Encyclopedia of Social Work* (pàg. 134-136). Oxford, RU: Blackwell Publishing.

Sempre situats en el sistema sanitari, ens hem de preguntar, encara que sembli una ximpleria, qui és la família de la persona que atenem, si aquesta persona hi confia, si hi compta, si ens permet parlar amb la seva família sobre la malaltia que pateix.

Són moltes les definicions que la sociologia ofereix de *família*. Altres disciplines projecten les seves pròpies definicions. En el treball social sanitari parlem de la família considerant la xarxa social, l'entorn, el nucli de convivència, però no podem deixar de banda la legislació sobre els drets i deures del malalt, en què s'estableix la necessitat de preguntar al malalt en relació amb el context que com a professionals podem establir amb la seva família.

Per això, a mesura que la societat guanya en complexitat, ens veiem obligats a redefinir el concepte de *família* i a enquadrar-lo dins del marc legal segons la Llei d'autonomia del pacient ja esmentada, per la qual cosa queda així condicionada, per llei, la relació que establím entre les famílies de les persones que atenem i els continguts de les nostres intervencions.

Per tant, en una primera fase hem de considerar els límits que estableixen les persones malaltes respecte de qui considera la seva família. Recordem breument que davant la incapacitat de la persona malalta, la llei atorga a la família capacitat de decisió i/o facultats per a ser la veu de la persona malalta, tret que amb anterioritat aquesta persona hagi indicat la seva voluntat, en un document legal o de forma verbal al professional, que no desitja que s'informi la família del seu estat ni de la seva evolució, o que, en cas de pèrdua de facultats, no desitja que la família decideixi sobre el seu pla de tractament. La família, doncs, representa davant els treballadors socials sanitaris una autoritat, si bé la llei també els obliga a demanar a la persona malalta l'autorització per parlar d'ella amb la seva família.

Dit això, assumim també, per la pròpia evidència, que la família és un dels principals suports de la persona i, per tant, que és essencial en la prestació de cures quan aquesta persona emmalalteix. No es neguen altres suports que complementin la família; al contrari, perquè la família pugui continuar cuidant de la persona malalta en determinats casos és necessari incloure-la en algun programa de suport i descans. Excepte relacions molt contaminades en les quals el treballador social sanitari pugui veure un risc evident de perjudicar la persona malalta, la família és, en termes generals, després de la mateixa persona, el primer recurs al qual acudim i amb el qual comptem. Recordem el mòdul “Models de treball social sanitari: la gestió i la clínica” de l'assignatura *Context històric*, en el qual hem presentat un gràfic que posava en relleu la sensació de pèrdua d'ajuda de la família per part de la població atesa en un

hospital d'aguts. Aquesta tendència ens porta, des del treball social sanitari, a estudiar en el nostre propi establiment les seves dinàmiques i corbes de tendència, per a poder assenyalar accions que s'han de seguir i per a poder actuar en conseqüència en l'àmbit individual, en el familiar i en el comunitari. De la mateixa manera que concebem la persona dins d'un nucli familiar, concebem la família dins d'un entorn comunitari. La influència d'uns sobre els altres és un fet que es constata en tota intervenció individual i familiar.

Dit això, i havent-ne assenyalat les excepcions, centrem-nos en el treball social sanitari amb la família de la persona malalta, la família que està relacionada i afectada per la malaltia del seu parent, la família que col·laborarà en la seva cura, en les seves noves necessitats, la família que es veurà amb noves responsabilitats. Una família que es trobarà més o menys afectada i que podrà afrontar més o menys les noves circumstàncies. Cal especificar que el treball social sanitari familiar va molt més allà d'aquest context en el qual ens trobem i al qual ens cenyirem, però aquest és el context en el qual coincideixen la major part dels desajustos que s'aniran presentant.

1.1. La persona malalta com a integrant d'una família

Ben aviat Mary E. Richmond, abans de 1917, data en què va publicar *Social Diagnosis*, es va adonar que tractar només la persona era un error, ja que la seva situació, fos la que fos, afectava de maneres diferents els membres de la família amb els quals vivia. La malaltia, circumstància que ens ocupa, moltes vegades s'havia originat en aquell context familiar i ambiental i, per tant, aquell entorn havia de ser tractat per igual per a evitar que continués perjudicant la persona i, també, algun altre membre familiar. Així, va proposar que en el treball social de cas sempre s'inclogués la família i el treball familiar. Llevat d'algunes excepcions, en el treball social sanitari, com hem comentat, la família sempre està present i forma part de tota intervenció que es dugui a terme.

Ida M. Cannon, en paral·lel a Mary E. Richmond, escrivia sobre el fet que la treballadora social a l'hospital veia la persona malalta com a integrant d'una família i d'un grup comunitari.

“De la mateixa manera que el doctor no veu l'òrgan malalt aïllat i veu la possibilitat que afecti la resta del cos o que aquest l'afecti, la treballadora social hospitalària veu el pacient no com una persona desafortunada que ocupa un llit d'hospital, sinó com una persona que pertany a una família, a un grup de la comunitat que està alterat perquè un dels seus membres està malalt”.

Ida M. Cannon (1917). *Social work in hospitals: A contribution to progressive medicine* (pàg.16). Nova York: Russell Sage Foundation.

No obstant això, en la societat actual, no podem pressuposar i estem obligats a acreditar. Per això és tan important, hi insistim, que el treballador social sanitari segueixi la progressió de la malaltia i obtingui el permís de la persona malalta per poder defensar davant la resta les seves voluntats, si arriba el cas. Trobem molts exemples en els quals, davant una malaltia greu, la família ha

negat a la parella de fet de la persona malalta estar amb ella i acompanyar-la. Això es va donar al principi de l'epidèmia de sida als anys vuitanta, quan alguns malalts en estat terminal ingressaven a l'hospital i es veien privats de la seva parella.

La interacció entre la persona malalta i la seva família (la seva xarxa social, el seu entorn) és contínua, i els efectes de la malaltia, per tant, també afecten el conjunt. En els últims anys l'atenció a la família ha adquirit una gran importància, sobretot en la família cuidadora, i dins d'aquesta en qui assumeix principalment l'atenció de la persona malalta. La claudicació dels cuidadors és una realitat que hem de valorar en els casos socials sanitaris que atenem i dels quals fem seguiment.

Si bé als anys setanta, als vuitanta i fins i tot a començament dels noranta la presència de la família significava comptar amb ella per cuidar de la persona i era una garantia que aquesta persona no quedaria desatesa, l'experiència ha anat posant en relleu que aquesta regla de tres no sempre es compleix. Cada vegada menys. Ara la família de la persona malalta també és objectiu d'estudi per part del servei de treball social sanitari, tant en el seu paper de recurs com de prestació de cures, i també en el seu paper d'objecte d'intervenció, per tal d'evitar que es trenqui a causa de la pressió que suposa l'atenció a la persona malalta, o pel mateix estrès que comporta la malaltia. Determinades malalties involucren directament la família com un tot les parts del qual pateixen les dificultats per separat. En el nostre treball també hem de descartar que les males relacions familiars perjudiquin la recuperació o atenció de la persona malalta.

Gordon Hamilton, anys després que Mary E. Richmond assenyalés la importància del treball amb la família, va insistir sobre això. Escrivia:

“No solament són els problemes psicosocials, interiors o dels altres, molts problemes del *casework* són interpersonals, és a dir, que hi ha més d'una persona involucrada en el tractament de l'individu i en el *casework* en particular hi està implicada la unitat familiar”.

Gordon Hamilton (1951). *Op. cit.* (pàg. 22).

En el treball social sanitari trobem **dues línies d'atenció a la família**:

1) La que deriva de la malaltia d'un dels membres i per extensió s'atén tota la família o xarxa social propera: tant si és per a restablir les quotidianitats dins de la dinàmica familiar i social, com per a ajudar-los a comprendre la nova realitat, les noves necessitats del parent, o sobretot per a ajudar-los a afrontar el futur. Francis J. Turner proposa dues classificacions de trastorns sobre els quals és necessari intervenir individualment i familiarment:

- Trastorns psicosocials, trastorns afectius, depressió, trastorns d'ansietat, trastorns per l'ús de drogues, la malaltia fictícia, trastorns mentals orgà-

Referència bibliogràfica

F. J. Turner (2002). *Diagnosis in Social Work. New imperatives* (pàg. 51). Nova York: The Haworth Social Work Practice Press.

tics, trastorns paranoïdes, trastorns de personalitat, trastorns psicosexuals, esquizofrènia, etc.

- Trastorns orgànics o diagnòstics mèdics, artritis, ceguesa, pacients cremats, càncer, trastorns cardíacs, sordesa, diabetis, epilèpsia, problemes genètics, hemofília, etc.

En aquests casos, l'atenció a la família és sobretot preventiva, però també assistencial, perquè introdueix elements d'acció homeostàtica. El motiu d'atenció és la malaltia del parent que provoca desequilibris en la dinàmica familiar i no un desequilibri previ de les relacions entre els membres. Aquest fet porta a la segona línia d'acció.

2) La que deriva d'una família que presenta per ella mateixa, amb independència que algun dels seus membres estigui malalt, greus trastorns i patologies que n'afecten l'estructura i el funcionament bàsic. Es parla de família desestructurada, disfuncional, de relacions tòxiques i patològiques entre els pares, entre els fills, això tant en l'àmbit privat com en l'àmbit públic. En tots dos casos el fet deriva en una pèrdua, estructural o conjuntural, de la funcionalitat i del benestar. En aquest cas serien els serveis de treball social sanitari de salut mental els qui afrontarien les diferents teràpies d'intervenció que es podrien prescriure.

Com assenyala Charlotte Towle, els treballadors socials sanitaris es troben amb famílies que repetidament pateixen crisis que desequilibren el dia a dia dels seus membres. Towle assenyala, a l'hora de treballar amb famílies, la necessitat de conèixer la responsabilitat legal que donen les relacions de parentiu.

A Espanya una de les autores que més ha desenvolupat el treball social familiar, tant des de la teoria com des de la pràctica, és Elisa Pérez de Ayala. Escriu en el seu llibre:

“Los miembros de una familia forman un grupo pequeño, que es más que la suma de varias personalidades diferentes; es además la interacción de esas personalidades y la influencia de unas en otras. Esta idea nos lleva al acercamiento, a la afirmación de que un grupo es en sí mismo una realidad que debe ser vista y comprendida como tal. [...] Una familia en crisis ha perdido la capacidad de restablecer el equilibrio y padece en cambio una necesidad constante de adaptarse, cambiando las pautas de interacción entre sus miembros”.

Elisa Pérez de Ayala (2000). *Trabajando con familias* (pàg. 31-51). Saragossa: Ed. Certeza.

Estem veient que l'atenció a la família és una de les competències clau del servei de treball social sanitari, tant des de l'atenció especialitzada com des de l'atenció primària. Aquesta atenció des del servei de treball social sanitari es produeix en paral·lel a la de la persona malalta. Els diferents membres que componen el nucli familiar són vistos per separat, ja que davant la mateixa realitat cadascun presenta els seus propis límits i les seves pròpies vivències. Cadascun compta també amb les seves pròpies capacitats i recursos psíquics.

Referència bibliogràfica

C. Towle (1987). *Common Human Needs* (pàg. 86-99). EUA: NASW.

En l'atenció especialitzada pot ocórrer que només es pugui orientar aquest tractament de la família mentre continua amb el seguiment el servei de treball social de l'atenció primària.

Florence Hollis i Mary E. Woods van plantejar els conceptes bàsics del tractament familiar mitjançant una classificació simple, i òbvia, de dos tipus de famílies: les funcionals i les disfuncionals. Les autores subratllen la importància de veure com interactuen les diferents personalitats dels membres familiars i com contribueixen, sumant o restant, a afrontar la nova responsabilitat. En el treball social sanitari hem de veure l'actitud de la família davant la malaltia i davant el malalt:

- Com l'afronten els seus membres?
- Com actuen davant el malalt?
- Quines iniciatives prenen?
- És la família, en conjunt, activa o passiva?
- Quina estructura té la família i quin paper hi exerceix la persona malalta?
- Com és la jerarquia?
- Quin tipus de suport necessita la família per a evitar que es trenqui i per a facilitar-li els ajustos per a seguir amb la seva pròpia continuïtat?
- Quins rols té?
- Qui és el líder?
- Etc.

Hollis i Woods assenyalen la varietat d'escoles que han promogut teories sobre la família i manifesten que no s'identifiquen de manera explícita amb cap.

“En algun cas, el llenguatge de la teoria de la família és tan abstrús que pot semblar difícil d'aplicar a les persones reals que visiten les nostres oficines. [...] La teoria de la família té àmplies esquerdes i els principis varien en els graus d'abstracció i d'inclusió”.

Mary E. Woods; Florence Hollis (2000). *Casework. A psychosocial therapy* (pàg. 373). Boston: McGraw-Hill.

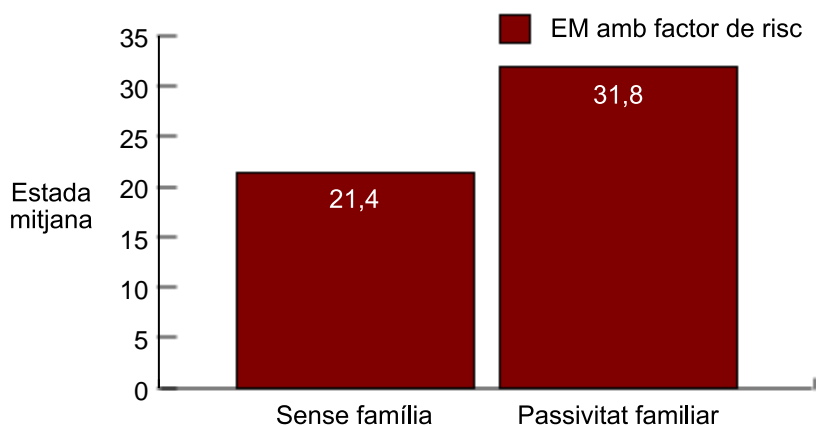
Però l'aportació de Hollis i Woods a les teories d'atenció familiar és àmplia i generosa:

- Es refereixen a la família com a sistema. Perceben els membres de la família com una entitat i no com la suma de fortaleses o debilitats dels seus membres.
- Diuen que el client identificat, la persona que demana ajuda, és de vegades el membre a través del qual la família pot expressar els seus símptomes i disfuncions.
- Sobre la base de la teoria dels sistemes, asseguren que quan una persona fa un canvi significatiu, els qui hi estan vinculats emocionalment necessiten fer canvis compensatoris.

Però en el treball social sanitari ens trobem amb famílies de persones malaltes que condicionen la malaltia, i que ajuden a la recuperació o, per contra, la dificulten amb actituds negatives i negligents. Sabem, encara que s'hagi estudiat poc, que en el treball social sanitari la presència de la família no sempre és sinònim de benefici per a la persona malalta. Per exemple, una família amb una actitud passiva, desinteressada pel que suposa atendre la persona malalta, ajudar-la, donar-li suport, entorpeix el tractament social més que l'absència total de família que s'ocupi de la persona malalta. La figura següent il·lustra aquesta afirmació en associació amb el temps d'estada mitjana a l'hospital. Si bé els valors que presentem no són extrapolables a altres hospitals o establiments, mostren un fet que des del treball social sanitari hem de considerar i comunicar a la resta de l'equip professional. Hi veiem la diferència d'estada mitjana entre una població i una altra prenent com a element diferencial la variable de risc *actitud de la família*. Els valors apunten hipòtesis que cal analitzar amb més profunditat. Com afecta l'actitud de la família en el desenvolupament normal dels procediments de treball social sanitari i el temps d'hospitalització?

Diferència de l'estada mitjana en persones sense família o amb família que pren una actitud passiva

Estada mitjana segons factors de risc social N = 2.775



Font: Hospital Dos de Maig. Creu Roja Barcelona (1997)

La gràfica és ben eloqüent. Encara que es tracta d'informació analitzada en el sistema d'informació del procediment del programa de la planificació de l'alta de l'hospital, n'hi ha prou per a prendre en consideració la variable *actitud de la família* dins de l'estudi del cas. La diferència de gairebé deu dies entre un col·lectiu i un altre justifica una recerca més profunda de totes dues variables.

1.2. Tractament de la família segons el diagnòstic clínic des del treball social sanitari

De la mateixa manera que el diagnòstic clínic imprimeix en la persona unes vivències determinades que s'han d'abordar específicament, en la família ocorre una cosa semblant. També es donen diagnòstics en els quals el procés o gravetat provoquen un gran moviment i dolor intern en la família. Una realitat que els treballadors socials sanitaris treballen ajudant a situar la família en l'òptica correcta i buscant alhora els reajustaments necessaris per a afrontar la nova realitat. No es pot minimitzar la dolència, però tampoc s'ha de maximitzar. La subjectivitat de cadascun dels membres de la família pot deformar la realitat, pot amplificar les dificultats futures o les pot negar o minimitzar. Per això és important per al treballador social sanitari conèixer els aspectes més rellevants del diagnòstic mèdic i la seva evolució habitual.

En aquest context resulten molt il·lustratives les teories de Charlotte Towle, els textos, llibres, estudis i observacions de la qual han estat un suport teòric per a moltes de les figures del treball social de les quals ens nodrim, com ara Gordon Hamilton, Helen Harris Perlman i Francis J. Turner. El 1945, Charlotte Towle va escriure un llibre sobre les necessitats humanes comunes. Escriu, referint-se a la família:

“Hem considerat algunes de les necessitats comunes de les persones com a individus en els diferents estadis de la vida i com a individus que participen en el grup, la família i la comunitat. [...] Els conflictes poden ser més grans en l'assistència pública: des de l'assistència pública els treballadors socials tracten les famílies en moments amb complicacions desconcertants, en famílies que amb freqüència han patit crisis repetides o xocs, aquesta lluita normal de cada membre de la família per mantenir-se proper a la família i alhora mantenir-se'n distant pot ser més gran. Els conflictes són en essència els mateixos, només potser més intensos, amb un joc emocional més gran en les decisions que impliquen la dependència o la separació”.

C. Towle (1987). *Common Human Needs* (pàg. 86-99). EUA: NASW.

Per a Charlotte Towle l'enteniment de la vida de la família dóna un nou significat legal i noves disposicions relatives a la responsabilitat dels parents. Towle assenyala que, si bé els problemes econòmics generen problemes en les famílies, no hem de pensar que aquests problemes, els econòmics, subjeuen en totes les males relacions. Per a ella, els treballadors socials moltes vegades entren en escena en moments d'instabilitat familiar, per exemple la malaltia d'un parent. Towle subratlla com n'és d'important conèixer els patrons familiars i les seves implicacions. I finalment indica que cada aspecte de la vida de la família reflecteix les relacions familiars, de manera que apunta que el respecte per la vida familiar comporta canvis en les polítiques assistencials i les lleis.

Charlotte Towle presenta els aspectes més quotidians de la vida d'una família buscant els punts que la fan semblant a unes altres famílies. Es basa en unes necessitats comunes de tots els membres, la qual cosa no significa que aquestes necessitats es puguin definir de la mateixa manera i que requereixin la mateixa atenció professional. Cadascuna s'ha de contextualitzar en el medi.

Phoebe Prosky, en el llibre de Francis J. Turner, dedica un capítol a la teràpia familiar en concret. Indica que la teràpia amb la família comença en el mateix moment en què s'entra en contacte amb el terapeuta, encara que això ocorre per telèfon. Per descomptat, la recollida d'informació i l'observació estricta de la dinàmica que mostren els membres de la família són una part vital de l'abordatge i posterior diagnòstic. A tall d'exemple: dos membres que s'asseuen ben separats simbolitzen la seva relació distant, i el treballador social pot haver de proposar que acostin les cadires perquè s'enceti una nova dinàmica entre ells.

En el mateix llibre es tracten altres abordatges de la família en determinades malalties; per exemple, Larry L. Smith tracta l'abordatge del nen epilèptic, de la seva família.

“L'epilèpsia pot afectar les vides d'altres membres de la família després de la del pacient. Per exemple, els pares del nen epilèptic sovint pateixen fortes tensions emocionals i han de fer ajustos significatius en les seves actituds i estil de vida a causa de la malaltia del fill. [...] De vegades un dels pares pot culpabilitzar l'altre, en particular quan hi ha una història familiar d'epilèpsia. Altres pares senten vergonya per la malaltia del seu fill i es pregunten què en pensen altres familiars i amics. [...] Els germans i germanes dels nois amb epilèpsia sovint experimenten problemes semblants”.

Larry L. Smith (1976). “Social work with epileptic patients”. A: Francis J. Turner. *Differential diagnosis and treatment in social work* (pàg. 420-429). Nova York: The Free Press.

L'autor continua explicant que el treballador social sanitari ajuda els pares, la família, a veure que tot això que ells pensaven no és del tot cert, sempre basant-se en la realitat. Així els permet reconsiderar i refer el seu punt de vista. El professional ajuda a fer el reajustament entre la realitat i el que havien imaginat.

1.2.1. Metodologia d'intervenció en treball social sanitari familiar

Elisa Pérez de Ayala, ja citada, proposa la metodologia següent: estudi; interpretació diagnòstica; i intervencions i tractaments de família. A continuació es desglossen aquestes etapes.

1) **Estudi.** Inclou les fases següents: 1) admissió o abordatge de la família; 2) primera entrevista amb la família; 3) història familiar; 4) registre i valoració: genograma, ecomapa, mapes de relacions, xarxes socials i familiars.

Referència bibliogràfica

P. Prosky (1976). “Family therapy: an orientation”. A: Francis J. Turner. *Differential diagnosis and treatment in social work* (pàg.106-119). Nova York: The Free Press.

Referència bibliogràfica

E. Pérez de Ayala (2000). *Trabajando con familias*. Saragossa: Ed. Certeza.

2) Interpretació diagnòstica. Inclou les fases següents: 1) avaluació de la família; 2) família normal i sana; 3) l'emergent: el motiu manifest, el motiu latent, la necessitat i la demanda; principals punts per a la interpretació diagnòstica; taxonomies de les disfuncions familiars: disfuncions dels mecanismes reguladors primaris, disfuncions subsistèmiques, anomalies en la comunicació.

3) Intervencions i tractaments de família. Inclou les fases següents: 1) establiment d'un projecte; 2) contracte; 3) procés d'intervenció, indicacions i contraindicacions en el treball amb la família.

4) Objectius generals del treball social individual i familiar

- Objectiu general en l'àmbit de la família: el canvi cap a la recuperació de l'equilibri.
- Objectiu general en l'àmbit dels serveis i recursos externs: la recerca i l'avaluació de les intervencions han de permetre proposar serveis i programes de suport externs.

5) Objectius específics

- Respecte als membres per separat: promoure l'autonomia i l'autodeterminació, ajudar-los a guanyar seguretat i benestar.
- Respecte a la família: ajudar-la a comprendre els canvis immediats que la malaltia de la persona promourà en el seu si i brindar-li instruments i recursos per a afrontar els nous reptes.
- Respecte als serveis i recursos: promoure els serveis i recursos necessaris per a fer front a les necessitats reals de les persones i les famílies.

6) Àmbits d'actuació. Els propis del sistema sanitari: 1) atenció primària; 2) atenció especialitzada, que inclou els hospitals i l'atenció sociosanitària; 3) salut mental. En tots els àmbits considerem les esferes proposades per Pérez de Ayala: la família i la comunitat, la família i la salut, la família i el nen adolescent, la família i la tercera edat, la família i el treball social amb la justícia, el treball social en les intervencions de parella.

1.2.2. Models d'intervenció en treball social sanitari familiar

Michael Preston-Shoot proposa dos models bàsics:

“El model de la teràpia familiar psicodinàmica: emfatitza els factors històrics que continuen influenciant els membres de la família i les interaccions. Utilitza eines com el genograma per a assignar el mapa històric de la informació i el desenvolupament.

El model de la teràpia familiar estructural: se centra en el present i en com les estructures, els límits, dins d'una família, poden ser disfuncionals. Utilitza eines com la “promulgació” (fer que una cosa es divulgui), per tal d'aclarir fets parla del comportament de les persones amb la finalitat de canviar la manera com aquestes interactuen.

M. Preston-Shoot (2009). “Social work and family therapy”. A: M. Davies. *The Blackwell Encyclopedia of Social Work* (pàg. 134-136). Oxford, RU: Blackwell Publishing.

Preston-Shoot assenyala la necessitat de distingir entre sistemes oberts (famílies amb capacitat per a evolucionar) i sistemes tancats (famílies caracteritzades per la resistència al canvi).

Continuem amb Elisa Pérez de Ayala, la qual proposa el model sistèmic inspirat en la teoria dels sistemes proposada per Ludwing von Bertalanffy. Esmenta els següents:

1) Model existencial de C. Whitaker. Els jocs relacionals són el principal recurs terapèutic. Per a aquest autor:

“Les famílies disfuncionals viuen les dificultats de comunicació manifestades per la presència evident d'una «ovella negra» o un «heroi familiar» [...] Encara que semblin caòtiques les intervencions destinades a qüestionar el sentit que les persones atribueixen als successos”.

2) Model de l'escola estratègica de Jay Haley. Seguint les teories dels inspiradors Bateson i Erickson, se centra en les paradoxes de la comunicació en les relacions familiars:

“Considera la família com un sistema complex diferenciat en subsistemes que presenta un ordre jeràrquic. Una disfunció en un subsistema pot tenir expressió anàloga en uns altres. [...] L'interès gira entorn del canvi en les relacions familiars i en la dinàmica d'aquest canvi”.

3) Model estructuralista de Salvador Minuchin. El següent Brulio Montalvo i H. J. Aponte:

“Per a la posició estructuralista, l'homeòstasi existent en el sistema familiar produeix crisis que l'empenyen al sistema per a organitzar-ne més bé el funcionament. [...] Estratègies de treball: qüestionar el símptoma (va qüestionar la definició que la família dona del problema); qüestionar l'estructura (el professional actua en subsistemes diferents qüestionant la demarcació que els membres de la família fan dels seus papers i funcions); qüestionar la realitat (les persones busquen ajuda professional perquè els resulta inviable la realitat que han construït)”.

4) Model ecològic. En el cas de la intervenció en famílies E. H. Anerswald encunya el terme *sistemes ecològics*. Els inicis estan vinculats amb la voluntat de desenvolupar programes comunitaris orientats a grups i famílies marginals:

“L'actuació va adreçada al camp total d'un problema, que inclou, per això, altres professionals, la família extensa, figures de la comunitat, institucions com les de beneficència i tot tipus de forces socials amb les quals s'haurien d'enfrontar els treballadors socials i la família que intentés treballar amb aquestes directrius amb famílies marginades”.

5) Model topocinètic. Proposat per Ortega Beviá, que exposa el següent:

“Primer, la naturalesa dels processos de transacció de les famílies més enllà dels elements que la constitueixen. Segon, la definició de límits fonamentals per a determinar la identitat d'un sistema familiar revela l'amplitud d'aquests processos reguladors, és a dir, l'amplitud del sistema operatiu emocional”.

1.3. Fitxes de treball d'intervenció en el cas social sanitari, tant individual com familiar

Vegem dos exemples d'intervenció a partir dels diagnòstics clínics. En aquest apartat ens basem en les teories i recerques de treballadors socials sanitaris que han estudiat de manera específica els efectes psicosocials de la malaltia en la persona i en la família, i proposen els aspectes que els treballadors socials sanitaris hem de tractar i presentar a la família com a punts febles que s'han de treballar, ja que, com que ens basem en recerques des del treball social, amb gran probabilitat la seva nova situació els afectarà.

En aquest crèdit estudiarem les teories dels treballadors socials sanitaris que han abordat el diagnòstic mèdic des del treball social sanitari. En els crèdits següents els consultors del postgrau hem reflexionat i ampliat aquestes primeres aportacions en funció de l'experiència, cadascú des del seu àmbit d'intervenció.

1.3.1. Treball social sanitari amb persones que han patit grans cremades

G. A. Brodland i N. J. C. Andreasen, en el llibre ja esmentat de Francis Turner, ens introdueixen els aspectes que cal considerar quan atenem una persona que ha patit grans cremades, però sobretot quan atenem la seva família.

Els autors desenvolupen un extraordinari treball. Expliquen com el focus clínic se centra primer en la persona cremada i alerten que se sol deixar de costat la família, que, per la seva banda, viu una situació molt traumàtica i amb grans necessitats de suport emocional. Exposen que mentre la persona cremada es troba en tractament, sobretot de les ferides, la família s'enfronta a un complicat procés d'enteniment del que ha succeït, d'acceptació i correcció de l'angoixa que la malaltia genera en l'ésser estimat. Així sorgeixen sentiments contradictoris sobre la vida i la mort del gran cremat. Què és el millor? Sorgeixen també dubtes sobre si l'equip mèdic fa tot el possible per alleujar el malestar del familiar. A tall d'exemple, vegem el que diuen els autors:

- Quan els familiars arriben a l'hospital, sovint volen creure que la persona no ha mort o que les seves cremades no són gaire greus. Una vegada saben que el pacient no ha mort, la idea que pugui morir persisteix. De vegades aquesta idea s'expressa obertament.

Referència bibliogràfica

G. A. Brodland; N. J. C. Andreasen (1976). "Adjustment problems of the family of the burn patient". A: Francis J. Turner. *Differential diagnosis and treatment in social work* (pàg. 370-379). Nova York: The Free Press.

- Enredats en aquests sentiments, és un desig reprimat d'alguns familiars que el seu parent hauria de morir per deixar de patir.
- Els autors han observat que un comentari comú entre els familiars de persones mortes després de no haver pogut superar grans cremades és l'afirmació: "és millor per a ell, estava patint molt, ara ja no patirà més". Aquests sentiments sovint se suprimeixen perquè generen culpabilitat.
- Un altre aspecte és la confiança o desconfiança que es crea en les famílies respecte de la competència del personal sanitari. Quan la persona pateix dolor i té por, ella i els seus familiars decideixen què s'ha de fer mèdicament per a assegurar-ne el confort i la recuperació. Sovint les famílies senten que la persona cremada és objecte d'experimentació.
- La llarga espera, per exemple, que suposa veure l'evolució dels empelts de pell es viu com un abandó i pot causar sentiments de desconfiança que s'expressen més sovint al treballador social sanitari que a l'equip mèdic.
- Les famílies creuen que expressant sentiments d'empipament envers l'equip posen en perill la relació entre aquest i el seu familiar cremat.
- Sovint, després de l'admissió, els malalts cremats experimenten confusió i desorientació com a resultat d'una síndrome cerebral aguda que amb freqüència acompanya el trauma de la cremada. Per a molts familiars aquesta reacció és estressant.
- En aquesta fase, la persona malalta pot resultar verbalment abusiva i la família té dificultats per a destriar si aquesta conducta representa un sentiment veritable o és fruit del deliri del malalt.
- El treballador social sanitari explica a les famílies que el deliri és comú en les persones cremades i cedeix quan la cremada comença a sanar.
- Un altre aspecte que han de conèixer les famílies és que la persona cremada pot patir una regressió. Així, tot i ser autònoma, la persona comença a demanar coses i es converteix en dependent durant l'hospitalització. La família no acostumada a això se sent confusa i enfadada. Vol satisfer les demandes.
- Les famílies s'enfaden quan veuen que la persona malalta, amb una actitud infantil, no dóna crèdit a l'esforç que elles fan.

Després de la crisi inicial arriba el moment de la fase d'ajust. Les famílies veuen que la persona sobreviu i comencen a considerar el procés de recuperació:

- Les famílies i la persona malalta sovint desconeixen els procediments de tractament requerits. Llavors comencen a preguntar al personal mèdic i

infermer sobre el procés de curació, els canvis en el vestit, els procediments dels empelts, etc. S'han de preparar psicològicament per a una llarga estada a l'hospital i s'han de cuidar perquè ells mateixos no perdin la salut.

- El dolor que pateix la persona malalta és el primer problema en aquest període.
- La persona malalta comença a verbalitzar aquest dolor, de vegades fregant la desesperació.
- Les famílies se senten desemparades i això els causa conflictes. Tracten de fer-ho tot per la persona cremada, perquè se senti físicament a gust. Li proveeixen de suport emocional. Però, d'altra banda, les famílies senten que l'equip pot fer més per al seu familiar cremat, subministrar-li algun analgèsic.
- La família sovint està en una situació precària entre la persona cremada i l'equip mèdic.
- Una altra font de dolor és el procés d'autoempelt. La part de la pell que dóna també es converteix en una altra font de dolor.

Les reaccions durant la recuperació, segons els autors, es caracteritzen perquè una vegada superada la fase del dolor físic i emocional s'entra en una fase en la qual la persona pateix molta picor. Llavors la família tracta per tots els mitjans d'ajudar la persona en aquest nou estrès. Moltes vegades sembla que la recuperació mai no hagi d'arribar:

- Una por habitual en la fase de la recuperació és la por a la deformitat. Les famílies pensen que els empelts retornaran la persona a la seva imatge de sempre. Assenyalen els autors que el que per als metges és un resultat excel·lent de reconstrucció de la pell sovint es veu com haver deixat la persona amb un aspecte físic grotesc.
- A això segueix una fase en què la persona sent que ha perdut atractiu i que no serà acceptada per les persones amb qui s'havia relacionat fins abans de l'accident.
- Les reaccions dels familiars són el primer que veuen els malalts i això els fa sentir que creen repulsió en els altres. Un dels enfocaments del treballador social consisteix a ajudar a resoldre aquests sentiments pel que fa al nou aspecte i a la desfiguració de la persona cremada que ha superat la crisi.
- De vegades, les famílies senten que és culpa seva, sobretot si han estat involucrades en la causa de l'accident. Però fins i tot sense tenir-hi res a veure, algunes se senten igualment culpables. Es lamenten de no haver pogut prevenir l'accident. Llavors resolen la seva culpabilitat racionalitzant. Di-

uen que ha estat perquè Déu ho ha volgut així. El període de recuperació necessita que s'expressin molts sentiments, i el treballador social sanitari és el camí per a reconduir-los.

Els autors assenyalen que les famílies segueixen, en essència, les mateixes fases d'adaptació que els pacients. Els treballadors socials sanitaris, diuen, hem de tractar els aspectes següents:

“L'ansietat sobre la mort. [...] Les dificultats de comunicació amb l'equip mèdic. [...] La por a les deformacions. [...] L'avorriment provocat pel llarg temps d'hospitalització. [...] El trauma que representa veure patir un ésser estimat. En alguns casos el patiment de la família és més gran que el de la persona cremada. No és un patiment físic, és un patiment originat per la culpa, per la impotència. Busquem ajuda al barri, persones que acompanyin el malalt, que li donin ànims per continuar la teràpia física. [...] A la unitat de cremats aquest suport pot venir dels familiars d'altres pacients. [...] Suggereixen l'elaboració d'un fullet que informi els familiars, en arribar, del que pot ocórrer des del punt de vista mèdic. [...] També es recomana deixar llibertat d'horaris als familiars perquè es puguin quedar amb la persona malalta el temps que vulguin. [...] Es recomana crear un grup de familiars de malalts cremats. Un grup format per familiars i pacients que estan en la unitat i que ja han estat donats d'alta. Una o dues sessions setmanals. [...] Aquests malalts comporten grans despeses que afecten l'economia de la família. Es recomana informar-los sobre ajudes i fons que els puguin ajudar”.

G. A. Brodland; N. J. C. Andreasen (1976). *Op. cit.* (pàg. 370-379).

1.3.2. Treball social sanitari amb persones que pateixen diabetis

La *diabetis mellitus* és una malaltia per a la qual, a Espanya, els grups relacionats amb el diagnòstic (GRD) diferencien entre persones d'edat igual o inferior a trenta-cinc anys ingressades per aquesta causa, amb un índex d'altres que el 2007 es va situar en les 12.732, i persones més grans de trenta-sis anys, amb un índex d'altres de 5.888 persones. En aquest cas faltaria afegir el valor referit a les persones tractades en el Sistema Nacional de Salut amb diabetis i que no han estat ingressades.

Segons el *Diabetes Atlas*, publicat el 2003, la malaltia tenia a Espanya una prevalença d'entre un 8% i un 11%. Projectat al 2025, aquesta prevalença es mantenia.

Mary W. Engelmann ens presenta l'acció del treball social sanitari sobre les persones amb diabetis i indica, si bé se situa en la demografia nord-americana i canadenc, que els treballadors socials sanitaris s'han de fer a la idea d'haver d'atendre cada vegada més persones amb diabetis. Escriu Engelmann:

“A primera vista no sembla que aquest desavantatge sigui particularment seriós. La diabetis no té un marcat efecte en l'aparença de la víctima i no s'hi associa cap estigma. El diabètic ben tractat pot, amb petites excepcions, participar en nombroses activitats i trobades, amb relativa poca discriminació quan busquen feina”.

M. W. Engelmann (1976). “The diabetic client”. A: Francis J. Turner. *Differential diagnosis and treatment in social work* (pàg. 413-419). Nova York: The Free Press.

Es pregunta l'autora si donades aquestes característiques de desavantatge és necessari implicar-s'hi des del treball social sanitari. Assenyalala, al mateix temps, que un coneixement més a fons de la malaltia oferirà la resposta. Indica que

Nota

Diabetes Atlas el trobareu entre el material de suport en els recursos de l'aula.

en la diabetis, més que en altres malalties cròniques, es dóna una delicada interacció entre les satisfaccions i la vida emocional de la persona diabètica i la seva habilitat per a viure amb el control de la seva condició. Els requisits per al control de la diabetis poden afectar l'actitud de la persona cap a ella mateixa i en les seves relacions personals. Gran part d'això depèn de l'existència de patrons de personalitat previs, individuals i d'interacció amb la seva vida familiar.

Les persones que han fet ajustos raonables satisfactoris troben que és fàcil fer front a la diabetis, però fins i tot en les millors circumstàncies hi ha períodes d'estrès, ansietat i ira. Per a la persona amb problemes, tant emocionals com ambientals, la diabetis pot ser un trastorn difícil.

A continuació veurem alguns aspectes importants quant a la salut i l'estrès emocional de la diabetis, patrons de personalitat i d'altres:

1) Salut emocional i control. Engelman diferencia entre les persones amb diabetis més grans de quaranta anys –en les quals la malaltia es pot controlar només a partir de la dieta, o com a molt amb dieta i medicació oral– i les persones de menys de quaranta anys, per a les quals la diabetis sol ser molt severa, requereix teràpia amb insulina i el control, sovint, és més difícil.

Nota

Hem de considerar els avenços que al llarg d'aquests anys, des que es va escriure el llibre, ha tingut el tractament de la diabetis.

2) La diabetis i l'estrès emocional. L'autora sosté que, si bé la diabetis sembla una condició heretada, hi ha estudis que suggereixen –se subratlla la paraula *suggerir*– que una situació d'estrès emocional pot desencadenar una diabetis.

L'aparició de la diabetis pot venir precedida d'un període de privació, en particular la pèrdua de suport emocional, d'un conflicte inconscient o depressió. En aquestes situacions, l'individu és feble en seva habilitat per a fer front al significat del diagnòstic. El nou diabètic pot estar en xoc, tenir por i fins i tot trobar-se en situacions de pànic. L'excés d'informació tècnica li pot generar inseguretats sobre la seva capacitat per a seguir el tractament i totes les indicacions, a més de la dieta.

3) Els pares de nens diabètics. Els pares d'un nen diabètic poden generar les mateixes reaccions que l'adult diabètic i sovint desenvolupen un gran sentiment de culpa, sentiments irracionals d'haver comès alguna negligència amb el nen o d'haver-li transmès el defecte per l'herència. Els pares de nens diabètics sovint estan desconcertats amb tota la informació tècnica. Necessiten, per això, poder parlar de la seva ansietat i rebre suports que els ajudin a desenvolupar les seves fortaleses i capacitats.

Tot això es dóna en el dia a dia. La diabetis l'ha de controlar la persona mateixa o en el cas de menors, els pares. El metge pot determinar-ne les pautes inicials, però és la persona qui té la responsabilitat de seguir-les. L'autora emfatitza que el control de la diabetis per mitjà d'un règim terapèutic específic consisteix en

una dieta estricta, injeccions d'insulina i exercici regular. El descans adequat i la regularitat en els àpats són importants. La mateixa persona controlarà la diabetis.

Les alteracions emocionals agregades a la malaltia tenen un efecte fisiològic en forma d'augment del sucre en sang, la qual cosa se suma a un treball ja complicat per si mateix. El coma diabètic i les reaccions a la insulina són molt seriosos i poden comportar noves complicacions, fins i tot la mort.

4) El control pot crear ressentiment. Engelmann es pregunta sobre el significat que tot això té per a la persona diabètica i per a la seva família, i assenyala que de vegades obliden la importància del seguiment de les pautes. La família veu limitades les seves activitats socials i costums per acompanyar la persona diabètica en el règim que segueix.

Per als adolescents i nens la diabetis alimenta el sentiment de ser diferent.

Per a una dona embarassada pot comportar incrementar el risc que representa qualsevol embaràs.

Aquestes situacions poden carregar tant l'atmosfera familiar que poden portar a haver de resoldre conflictes neuròtics.

El sentiment d'empipament i frustració de les persones diabètiques i les seves famílies pot exacerbar-les i afegir més hostilitat, fins a reflectir camins destructius.

L'autora assenyala que la persona diabètica pot fins i tot deixar el règim de tractament perquè sap que així la família li farà més cas. Amb la descompensació de la malaltia, la persona diabètica fereix la seva família. Indica també el cercle viciós que es pot crear entre empipament, malaltia, culpabilitat i depressió.

5) Patrons de personalitat en diabètics. Alguns observadors diuen que un patró és la conducta dependent i passiva. Uns altres indiquen que això és el resultat de la diabetis i no és en la causa de la malaltia. Engelmann acudeix a la investigació dels doctors Isenberg i Barnet, que van concloure que, si bé hi havia unes característiques que podien afavorir la diabetis, com ara la supressió de les emocions, el sentiment d'opressió i la frustració, cap es pot designar com a causa. L'autora continua apuntant que la persona malalta pot associar les restriccions en la dieta amb una restricció d'amor i d'afecte. Es donen períodes de menjar molt i uns altres de menjar poc.

6) La reacció i la manipulació. Engelmann indica que poden usar les reaccions per a manipular persones tant amb diabetis com sense. La reacció a la insulina es pot assemblar a un atac d'ansietat. La persona pensa que pateix reaccions freqüents, però està patint un atac d'ansietat, ja que quan es com-

proven els nivells de sucre en sang, es veu que són normals. Subratlla, així mateix, la importància de les associacions de malalts i destaca que, si bé la majoria de persones resolen els seus contratemps satisfactòriament, algunes necessiten ajuda professional des del treball social sanitari.

Bibliografia

Little, M. (2009). "Family support". A: Davies, M. *The Blackwell Encyclopaedia of Social Work* (pàg.133-134). Oxford, RU: Blackwell Publishing.

Pérez de Ayala, E. (2000). *Trabajando con familias*. Saragossa: Certeza.

Preston-Shoot, M. (2009). "Social work and family therapy". A: Davies, M. *The Blackwell Encyclopaedia of Social Work* (pàg. 134-136). Oxford, RU: Blackwell Publishing.

Towle, C. (1987). *Common Human Needs* (pàg. 86-99). EUA: NASW.

Turner, F. J. (2002). *Diagnosis in Social Work. New imperatives* (pàg. 51). Nova York: The Haworth Social Work Practice Press.

