

Malaltia i dependència

Sussana Vidal

**Característiques i necessitats de les persones en
situació de dependència**

Índex

Introducció	5
Resultats d'aprenentatge	7
1 Persones amb malalties que generen dependència	9
1.1 Salut i malaltia	9
1.1.1 Salut	10
1.1.2 Malaltia	10
1.1.3 Nivells de prevenció de la malaltia	12
1.1.4 Fases de la malaltia	12
1.1.5 Classificació de les malalties	13
1.1.6 Les persones malaltes davant la malaltia	15
1.1.7 Repercussions de la malaltia en l'entorn de la persona malalta	17
1.2 Malalties agudes	19
1.2.1 Necessitats de les persones amb malaltia aguda	20
1.2.2 Suport i orientació a les persones amb malaltia aguda i als seus assistents no professionals	21
1.3 Malalties cròniques	22
1.3.1 Necessitats de les persones amb malalties cròniques	24
1.3.2 Suport i orientació a les persones amb malaltia crònica i als seus assistents no professionals	26
1.4 Malalties terminals	28
1.4.1 Reaccions davant la malaltia terminal	28
1.4.2 Necessitats de les persones amb malaltia terminal	29
1.4.3 Suport i orientació a les persones amb malaltia terminal i als seus assistents no professionals	30
1.4.4 Cures pal·liatives	31
1.4.5 Com afrontar la mort: el dol	33

Introducció

El model biopsicosocial d'atenció a les persones té en compte la seva triple dimensió humana: biològica (que fa referència a l'organisme), psicològica (inclou totes les funcions cognitives, personalitat, intel·ligència emocional) i social (inclou la família, grups d'amics i entorn). És en aquest sentit que es defineix la salut com un estat de complet benestar físic, mental i social.

La malaltia és la pèrdua puntual o crònica del benestar físic, psíquic i social. Cada malaltia té la seva evolució i afecta de manera diferent segons cada persona, la seva situació personal, característiques, edat, estil de vida... Però cal tenir en compte que algunes malalties més complexes, amb una evolució ràpida i agressives al cos humà, poden comportar l'aparició d'una situació de dependència.

Com a tècnics d'atenció a persones en situació de dependència és important tenir en compte la reflexió que feia el doctor Gregorio Marañón quan deia que no hi havia malalties sinó malalts. En aquest sentit, tot i que cal saber identificar les característiques de les diferents malalties, el més important serà conèixer i adaptar-se a cada persona, saber escoltar-la per entendre com se sent, què experimenta, què li fa mal, què necessita o què li agrada.

A l'apartat **“Persones amb malalties que generen dependència”**, primerament s'estudia què és la salut i la malaltia. Dins de les malalties es descriuen els diferents nivells de prevenció existents, les fases del procés d'emmalaltir, s'ofereix una classificació de les malalties i finalment es tracta com poden afrontar les persones una malaltia, per exemple, com pot afectar el dolor, o com pot repercutir una malaltia en un infant, una persona amb diversitat funcional o una persona gran.

En segon lloc, s'expliquen les malalties agudes, les malalties cròniques i finalment les malalties terminals. De cadascuna d'elles se'n fa una breu descripció, s'anomenen les necessitats més importants que poden tenir les persones que les tenen i s'ofereix una àmplia proposta de quin tipus de suport i orientació poden necessitar les persones amb els diferents tipus de malaltia i els seus assistents no professionals.

En el cas de les malalties agudes cal parar atenció a la convalescència. Pel que fa a les malalties cròniques mereix especial atenció la promoció de l'autocura. I en relació amb les malalties terminals cal conèixer les cures pal·liatives i saber com afrontar el dol.

Per assolir els objectius d'aquesta unitat, un cop llegit el contingut, es recomana respondre els exercicis d'autoavaluació i les activitats proposades. En cas de dubte, podeu preguntar al fòrum de l'assignatura; en aquest espai us podran ajudar els vostres companys o el professor.

Resultats d'aprenentatge

En finalitzar aquesta unitat, l'alumne/a:

2. Descriu les malalties generadores de dependència i sap determinar-ne els efectes sobre les persones que les pateixen.

- Caracteritza les malalties agudes, cròniques i terminals per la seva influència en l'autonomia personal de la persona.
- Identifica les principals característiques i necessitats psicològiques i socials dels pacients amb malalties generadores de dependència.
- Identifica les necessitats de suport assistencial i psicosocial de les persones malaltes en funció de la tipologia de malaltia que pateixen.
- Descriu les principals pautes d'atenció a les necessitats psicològiques i socials de les persones malaltes.
- Descriu les necessitats d'orientació i suport als assistents cuidadors no professionals de la persona malalta.
- Mostra sensibilitat sobre la influència de la malaltia en la conducta de la persona malalta.

1. Persones amb malalties que generen dependència

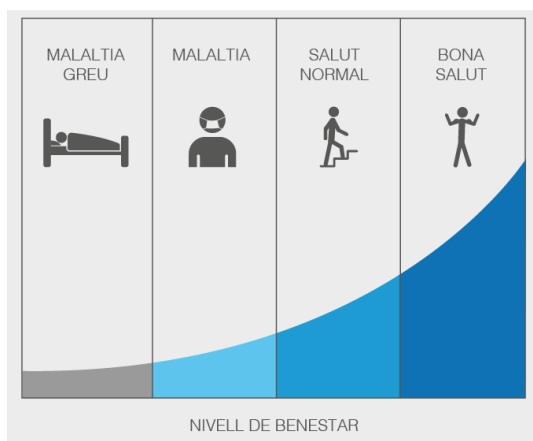
Al llarg de la seva vida, les persones poden contraure diferents malalties. En funció de quina sigui, en quin moment aparegui, la seva intensitat i en funció també de les característiques de cada persona (predisposició i reacció de l'organisme segons l'edat, el sexe, ambient, estils de vida, etc.) les conseqüències de cada malaltia poden ser diverses. En alguns casos només durarà un període de temps i si l'evolució és positiva desapareixerà, però en d'altres pot desencadenar una situació de dependència.

Per aquest motiu, és important definir els conceptes de salut i malaltia, diferenciar les característiques de les malalties agudes, cròniques i terminals quan generen dependència, saber quines són les necessitats de les persones que les contrauen i quin tipus de suport és apropiat en cada cas.

1.1 Salut i malaltia

La malaltia no és l'oposat de la salut, ja que hi ha un contínuum entre salut i malaltia, l'anomenat *procés salut-malaltia*, amb diversos estadis intermedis, tal com es pot veure a figura 1.1. Es pot donar el cas d'una persona que fa vida normal, no se'n sent però està malalta, o bé el cas contrari, la persona que malgrat que no es troba malalta té limitacions importants en el seu dia a dia generades per la malaltia.

FIGURA 1.1. Contínuum salut-malaltia



1.1.1 Salut

La salut no fa referència només a l'absència de malestars o signes de malaltia, sinó que és quelcom molt més ric i complex. L'Organització Mundial de la Salut (OMS) l'any 1946 va fer la següent definició:

“La salut és un estat de complet benestar físic, mental i social”

OMS, 1946.

Segons aquesta definició en la salut, hi intervenen tres nivells que cal tenir en compte:

- **Nivell físic:** que fa referència a l'organisme o el propi cos, on aspectes de tipus genètic, la pròpia constitució del cos, edat, gènere o el fet de mantenir un estil de vida saludable hi tindrien un paper clau.
- **Nivell mental:** com se sent una persona, quines creences té en relació amb la salut, com viu l'experiència d'estar malalt...
- **Nivell social:** entorn mediambiental, seguir una alimentació equilibrada, tenir xarxes personals de suport, tenir accés a una xarxa sanitària àmplia...

1.1.2 Malaltia

Es pot entendre la malaltia com la pèrdua puntual o crònica del benestar físic, psíquic o social. Es considera malaltia la sensació o presència real de trastorns biopsicosocials en una persona.

En la vivència de la malaltia hi intervenen tres elements: un de subjectiu, o d'experiència personal, un segon que és la demanda d'ajuda i, el tercer, l'element social i cultural:

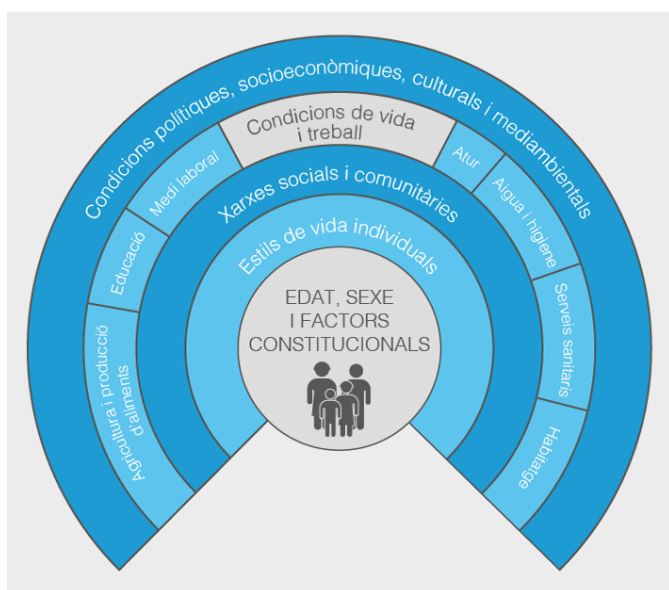
- L'element **subjectiu** fa referència al fet que la malaltia és una experiència personal, sovint és difícil expressar de manera precisa tot el que la persona viu, i encara més si es tracta de persones amb diversitat funcional, infants o persones amb situació de dependència.
- La **demanda d'ajut**, quan es reconeix que el que se sent i s'experimenta no es pot solucionar per un mateix
- L'element **social i cultural** té a veure amb com les persones aprenen a estar malaltes i com són reconegudes com a malalts per la societat.

A part del diagnòstic clínic d'una malaltia és important fer un **diagnòstic psicosocial** que tingui en compte l'anàlisi individual de la persona malalta en relació amb la seva situació familiar, els sentiments de la persona malalta i de la seva família respecte de la malaltia, les possibilitats de la persona i de la família per seguir les indicacions mèdiques i terapèutiques, les característiques de l'habitatge...

Determinants en la salut

Els determinants de la salut de la població es poden representar com una sèrie d'estrats concèntrics, com es pot veure a la figura 1.2, al voltant d'unes característiques individuals com ara l'edat, el sexe i alguns factors constitutius que no són modificables.

FIGURA 1.2. Determinants en la salut



salutpublica.gencat.cat

Entre els determinants en la salut de les persones, hi ha una sèrie d'**influències** modificables per l'acció política:

1. En primer lloc, hi ha els estils de vida individuals, entre els quals s'inclou el consum de tabac o d'alcohol i l'activitat física.
2. En segon lloc, les persones interaccionen entre elles i amb el seu entorn integrades en xarxes socials i comunitàries.
3. Al tercer estrat hi ha les condicions de vida i de treball, l'alimentació, l'accés a béns i serveis fonamentals, com ara l'educació o els serveis sanitaris.
4. Finalment, les influències econòmiques, culturals i ambientals actuen com a mediadors de la salut, sobre totes les altres capes. A tots els països del món s'observen desigualtats socials en la salut de la ciutadania, que es deriven principalment de les condicions en les quals les persones neixen, creixen, viuen, treballen i envelleixen.

D'acord amb la Declaració Universal dels Drets Humans, tota persona té dret a un nivell de vida que assegurï, per a ell i la seva família, la salut i el benestar, especialment en relació amb l'alimentació, vestir, habitatge, assistència mèdica i els serveis socials necessaris.

1.1.3 Nivells de prevenció de la malaltia

La malaltia, com a expressió de problemes de salut, es pot prevenir a partir d'una sèrie de factors de risc; es pot tractar per tal d'intentar guarir-la o curar-la; o es pot fer rehabilitació per tal de minimitzar possibles conseqüències o complicacions, en el cas que no hi hagi una cura definitiva.

Les actuacions de prevenció es duen a terme a diferents nivells:

1. **Prevenció primària:** en són un exemple les activitats de promoció de la salut, que tenen per objectiu evitar el desenvolupament d'una malaltia o reduir els accidents. Per exemple les campanyes de vacunació, tant pediàtrica com per a la gent gran, consells de prevenció de malalties cardiovasculars, del càncer o de malalties infeccioses, o la promoció d'estils de vida saludables i d'hàbits adequats.
2. **Prevenció secundària:** promou la detecció precoç de les malalties, fet que afavoreix l'inici de la intervenció mèdica en un estadi presimptomàtic de la malaltia per tal d'evitar o retardar la progressió a una patologia més greu o fins i tot l'evolució cap a una situació de dependència. Per exemple els cribratges per detectar el càncer de mama, de còlon i recte són mesures de detecció precoç.
3. **Prevenció terciària:** fa referència al tractament i a la rehabilitació. Té per objectiu reduir l'impacte negatiu d'una malaltia ja establerta. La rehabilitació vol restaurar la funció de l'òrgan malalt i promou l'autonomia i l'autosuficiència de la persona en les activitats de la vida diària per tal d'evitar l'aparició d'una situació de dependència.

1.1.4 Fases de la malaltia

La malaltia en una persona evoluciona seguint diferents etapes, aquest seria el procés d'emmalaltir:

1. **Fase prepatògena:** és la fase prèvia anterior a la malaltia. En aquest moment la malaltia encara no s'ha desenvolupat, però en funció d'una sèrie de factors endògens (com l'herència genètica o l'edat) i uns factors exògens (com l'estil de vida o l'entorn de la persona) es podran contraure unes o altres malalties. En aquest sentit, és important la **prevenció primària**, que permet promoure estils de vida saludable i evitar conductes de risc per evitar l'aparició de certes malalties.
2. **Fase patogènica:** en aquest moment es considera que ja hi ha la malaltia. Aquesta fase es divideix en dues:

L'alimentació

Una alimentació saludable és un aspecte rellevant per al manteniment de la salut; trobareu més informació en el següent enllaç: bit.ly/3cjAG2x.

- **Fase presimptomàtica:** hi ha malaltia però encara no és detectable, la persona no és conscient dels signes o símptomes que comencen a aparèixer de forma molt lleu o bé pot atribuir els símptomes a causes concretes, com per exemple “em fa mal la panxa perquè potser vaig menjar massa”. En aquesta fase és important la **prevenció secundària o detecció precoç** per començar a intervenir com més aviat millor.
 - **Fase simptomàtica:** la malaltia ja és detectable, es pot declarar la malaltia gràcies als signes i símptomes que s'observen, se'n fa un diagnòstic i s'estableix un tractament. Un cop la persona accepta que no es troba bé busca ajuda al seu entorn, dirigint-se als serveis sanitaris. En aquest moment té lloc la **prevenció terciària o tractament**, que pot consistir en cirurgia, medicació, radioteràpia, quimioteràpia... Al llarg d'aquesta etapa la persona desenvolupa el rol de malalt, que en general implica trobar-se en una situació de certa dependència, ja que pot necessitar cures i atencions especials.
3. **Fase postclínica o de resolució:** en funció de la idoneïtat del tractament el desenllaç de la malaltia pot ser variat. Hi pot haver una etapa de convalescència i/o rehabilitació, en la qual progressivament desapareixen els símptomes i si tot va bé s'arriba a la recuperació, la curació definitiva i el retorn a l'autonomia. En algunes ocasions la curació potser no és total i deixa algunes seqüeles, en d'altres la malaltia es cronifica i persisteix. En altres casos la malaltia pot vèncer i acaba amb la mort del pacient.

1.1.5 Classificació de les malalties

Les malalties es poden classificar segons diferents criteris, com es pot veure a la taula 1.1:

TAULA 1.1. Diferents criteris per classificar les malalties

Criteri	Tipus de malalties
Segons la durada	Aguda o crònica
Segons l'aparell afectat	Digestiva, respiratòria, cardíaca, osteomusculars, genitourinària, psiquiàtrica
Segons la causa	Infecciosa, metabòlica, endocrina, genètica o hereditària, ambiental, carencial, professional
Segons la lesió	Inflamatòria, neoplàstica, degenerativa
Segons el moment en que s'origina	Congènita o adquirida després de néixer

- **Malaltia aguda:** és de durada breu, però de certa gravetat, apareix de forma brusca i puntual en el temps, fins un màxim de quaranta dies. Les cinc malalties agudes més freqüents que s'atenen a atenció primària són: els refredats, la bronquitis, les infeccions urinàries, les gastroenteritis i les amigdalitis agudes.
- **Malaltia crònica:** una malaltia esdevé crònica quan s'allarga més de quaranta dies. No té curació i els seus símptomes obliguen la persona

Lista de malalties

Si voleu més informació d'algunes malalties podeu consultar l'apartat Salut A-Z del Canal Salut: bit.ly/38gICOF.

malalta a modificar el seu estil de vida perquè comporta unes limitacions que l'acompanyaran durant molt de temps, fins i tot anys. Els principals trastorns crònics a Catalunya són: malalties cròniques lligades a l'aparell locomotor (artrosi, artritis, reumatisme o mal d'esquena), malalties cardíacques, migranyes, depressió, al·lèrgies i anèmia.

- **Digestiva:** les malalties digestives van associades al sistema digestiu, com per exemple la disfàgia, els vòmits, les diarrees o el restrenyiment. Sovint hi ha inflamacions de les mucoses, com per exemple l'esofagitis, la gastritis o l'hepatitis.
- **Respiratòria:** hi ha nombroses malalties que afecten les vies respiratòries altes (fosses nasals, faringe, laringe) o baixes (tràquea, bronquis fins a pulmons), de caràcter lleu i de durada curta. Altres afectacions cròniques són l'asma, la tuberculosi o la malaltia pulmonar obstructiva crònica.
- **Cardíaca:** les més freqüents són la cardiopatia isquèmica (com angina de pit i infart de miocardi), la hipertensió arterial (HTA) i les arrítmies.
- **Malalties i trastorns osteomusculars:** les malalties i els trastorns osteomusculars poden ser d'origen traumàtic (fractura, esquinç, luxació), degeneratiu (osteoporosi) o genètic (distròfia muscular). Els casos més lleus poden causar molèsties, però els més greus poden causar grans incapacitats.
- **Malalties de l'aparell genitourinari:** les malalties i les alteracions renals de l'aparell genitourinari porten associades alteracions de l'orina. Les més destacables són la insuficiència renal (IR), el còlic nefrític, la cistitis, les infeccions urinàries i els tumors.
- **Psiquiàtriques:** afecten la psique o ment i poden comportar alteracions en el comportament, les emocions, les relacions socials o el reconeixement de la realitat. També s'anomenen malalties mentals o psicopatologies. Per exemple l'esquizofrènia o el trastorn obsessiu compulsiu.
- **Infeciosa:** la malaltia és causada per agents infecciosos com bacteris, virus o fongs. En són exemples el VIH (virus d'immunodeficiència humana), la grip, la tuberculosi i l'hepatitis, entre moltes altres.
- **Metabòlica:** s'originen quan hi ha reaccions químiques anormals en el cos que no permeten realitzar correctament el procés metabòlic pel qual s'obté o es produeix l'energia a partir dels aliments ingerits. Un exemple és la diabetis.
- **Endocrina:** es caracteritzen per l'excés o el defecte en la producció d'una determinada hormona, per exemple, hipotiroidisme o diabetis.
- **Genètica o hereditària:** es transmet a través dels gens, de generació en generació.
- **Ambiental:** l'origen són agents químics o físics del medi que poden causar malalties com cremades, congelació o insolació.

- **Carencial:** es produeixen per dèficit de nutrients essencials a la dieta, per manca d'absorció del nutrient o per la incapacitat de produir alguna substància essencial. Per exemple l'escorbut, que es dona per un dèficit de vitamina C.
- **Professional:** són conseqüència directa del treball, com per exemple la silicosi en els miners, o el *burn out* o síndrome del professional cremat.
- **Inflamatòria:** es dona una reacció inflamatòria deguda a processos infecciosos, a agents físics (com calor o fred) o a agents químics. Per exemple apendicitis, bronquitis o sinusitis.
- **Neoplàstica:** l'origen és el ràpid creixement de cèl·lules anòmales, que generalment formen tumors. Per exemple els càncers.
- **Degenerativa:** són conseqüència de la degeneració per alteració cel·lular (per exemple, l'Alzheimer).
- **Congènites:** són malalties que es manifesten des del naixement, ja sigui perquè hi ha hagut un trastorn durant el desenvolupament embrionari, durant el part o per herència genètica.
- **Adquirides després de néixer:** són malalties que s'originen després del naixement, com les víriques o els traumatismes.

No totes les malalties tenen la mateixa repercussió. Com a tècnic d'atenció a persones en situació de dependència ens interessa conèixer les malalties que poden generar o agreujar una situació de dependència. Això pot passar principalment amb les malalties **agudes, cròniques o degeneratives**.

1.1.6 Les persones malaltes davant la malaltia

Contraure una malaltia comporta una sèrie de reaccions i canvis en la persona que seran diferents segons el moment evolutiu, les circumstàncies personals i el tipus de malaltia.

Abans de conèixer les especificitats de les malalties agudes, cròniques i terminals, és interessant tenir en compte alguns aspectes que poden condicionar la vivència de la malaltia i com fer-hi front.

Afrontament de la malaltia

El procés d'adaptació davant d'una malaltia pot ser més o menys llarg, en funció de les circumstàncies de la malaltia, de la persona que la contrau i del seu entorn, però sí que és important poder diferenciar un afrontament adaptatiu d'un no adaptatiu.

L'**afrontament adaptatiu** és el que ajuda a disminuir el malestar de la persona que ha emmalaltit, s'hi pot arribar des de dues estratègies diferents:

- Estratègies actives: consisteixen en buscar solucions i informar-se dels problemes. El fet de tenir informació i anticipar-se a la nova situació fa que pateixin menys depressions i que es recuperin millor.
- Estratègies de distracció de l'atenció: consisteixen en desviar l'atenció del dolor o molèstia, gràcies a la relaxació, socialització o fent activitats d'oci. Sembla una resposta força efectiva quan el malestar no és molt intens.

L'**afrentament no adaptatiu** indica que a través d'aquestes estratègies no s'arriba a la recuperació de la salut, ni disminueix el malestar sinó tot el contrari, minva la qualitat de vida. Algunes respostes no adaptatives són:

- Culpar els altres o autoculpabilitzar-se de la malaltia.
- Distorsions cognitives com sobregeneralitzar o pensar sempre en el pitjor dels escenaris, pensar que no milloraran, que no podran suportar la malaltia...
- Manipular: controlar les persones més properes, per aprofitar-se'n.
- Cridar l'atenció: voler ser el centre d'atenció, que tothom estigui pendent d'ells.
- Reduir les activitats: reduint les activitats físiques hi ha el perill de tornar-se inactiu, passiu i dependent.
- Aïllar-se del seu entorn: evitar relacionar-se o fer activitats d'oci que són tan beneficioses per la salut psicològica de les persones.

Una malaltia pot influir, i molt, en l'**autonomia de la persona** en les dues vessants:

- Pot comportar limitacions en la realització de les activitats bàsiques de la vida diària de la persona, com poden ser la higiene, vestir-se, l'alimentació, desplaçar-se...
- Però també pot comportar limitacions en la presa de decisions, degut a les conseqüències físiques, com el debilitament, i les psicològiques, com una depressió, situacions que no afavoreixen un raonament clar.

Dolor i malaltia

Qualsevol malaltia acostuma a comportar dolor o malestar, una manifestació limitant i desgastadora per a la persona que el sent. Com a tècnics d'atenció a persones en situació de dependència ens podem trobar persones que acumulen molt dolor, en especial en els casos de malalties cròniques. S'ha d'entendre que el **dolor crònic** es caracteritza per:

- Generar estrès contínuament, cosa que és molt difícil de gestionar.
- Necessitar altes dosis d'equilibri mental, per tal de no ser vençut per les conseqüències emocionals derivades del dolor.

- Crear patiment, desesperació i malestar, interferint significativament en la qualitat de vida de les persones que el senten.

Serà molt important saber donar suport a la persona atesa per millorar l'acceptació i la vivència del dolor.

Com alleugerir el dolor

Com a tècnics d'atenció a persones en situació de dependència, haurem d'aprendre a relacionar-nos i donar suport a persones malaltes que poden sentir molt dolor. Serà important:

- Comprendre que la persona malalta en algunes ocasions sigui impacient o bé estigui enfadada fruit del dolor.
- Oferir suport emocional, establint una relació càlida i comprensiva.
- Donar eines a la persona malalta per gestionar el dolor o adaptar-s'hi, per exemple a través de la relaxació, exercicis, música...
- Considerar els efectes secundaris d'alguns medicaments que per alleugerir el dolor deixen a la persona malalta molt adormida, amb la conseqüent pèrdua de les seves capacitats.

1.1.7 Repercussions de la malaltia en l'entorn de la persona malalta

És important tenir en compte que les persones malaltes normalment compten amb un suport social i familiar, a qui també li afecta, i molt, la malaltia del seu familiar:

- Els familiars també han de viure el procés d'adaptació a la nova situació. Poden passar per les mateixes fases que la persona malalta (negació, ira, negociació, depressió i acceptació).
- Caldrà incorporar noves rutines i estratègies per cuidar el familiar, per oferir-li un entorn segur i estable.
- Caldrà fer front a les repercussions emocionals i psicològiques. Si la situació s'allarga en el temps, hi ha cuidadors no formals que s'hi impliquen tant que acaben "cremats".

Les repercussions poden ser lleugerament diferents, segons qui sigui el familiar que es posa malalt: infants, persones amb diversitat funcional o gent gran.

Infància i malaltia

Cal preveure possibles dificultats perquè l'infant sàpiga o pugui expressar amb precisió quin és el seu malestar i també com se li pot explicar allò que li està passant en funció de la seva edat. Mereix una especial atenció l'adolescència, ja que és un moment en què les relacions amb els iguals són molt importants, així com la imatge personal, i una malaltia podria dificultar-les.

En el cas que hi hagi un període d'hospitalització o la malaltia sigui crònica, les respostes poden ser variades. Hi ha infants que responen amb hostilitat, d'altres que assumeixen el rol de malalt per tal de manipular el seu entorn, alguns esdevenen veritables especialistes i es mouen amb seguretat en el món mèdic, i altres que s'aïllen i poden caure en una depressió.

Amb ulls de nen

Podeu consultar el vídeo de TV3 *Amb ulls de nen*, sobre com és viscuda la salut i la malaltia des de la infància:



https://www.youtube.com/embed/xTMWGp_ecSI?controls=1

Quan un infant té una malaltia aguda, crònica o de llarga durada repercuteix tant en ell com en la seva família. Les respostes de la família són diverses, en funció de les característiques dels membres que la formen, la xarxa de suport social de què disposin, les seves creences... En qualsevol cas, la intervenció en famílies on hi ha un infant amb una malaltia severa ha de **tenir en compte**:

- El suport al propi infant malalt: si bé l'infant pot viure la malaltia com una experiència de privació i frustració que no li permet fer les coses que estava acostumat a fer, caldrà educar-lo perquè conegui la seva malaltia i adopti les accions d'autocura necessàries per a la seva millora.
- El suport als germans: sovint passen en segon terme perquè el germà malalt requereix més atencions, però se'ls ha de tenir en compte. És important donar resposta a les seves necessitats emocionals, donar-los informació adequada a la seva edat, visitar l'hospital i fer-los participants de la malaltia sense demanar-los responsabilitats que no els corresponguin.
- Suport als pares: facilitar-los eines per afrontar aquesta situació, ajudar a expressar els seus sentiments i trobar l'equilibri en l'atenció amb els altres fills, si n'hi ha. Caldrà educar-los en relació amb la malaltia, si cal canviar d'hàbits, aprendre a fer algunes cures, utilització d'aparells sanitaris...

Diversitat funcional i malaltia

Les persones amb diversitat funcional, sigui física o psíquica, sovint tenen hàbits poc saludables (com fer poc exercici físic, seguir dietes poc equilibrades, etc.), i això pot fer que tendeixin a contraure més malalties. També poden patir malalties associades a la pròpia discapacitat, com epilèpsia, o bé poden tenir alteracions associades a malalties genètiques, com per exemple, les persones amb síndrome de Down, que tenen predisposició a tenir problemes de tiroides.

Com a tècnics d'atenció a persones en situació de dependència, quan treballeu en centres residencials, pisos assistits o al domicili de persones amb diversitat

'Quan estic malalt... escolta'm'

Podeu consultar la guia *Quan estic malalt... escolta'm*, elaborada per Dincat i adreçada a les persones amb discapacitat intel·lectual per promoure el seu dret a rebre una assistència sanitària adequada (bit.ly/2vmIS1n).

funcional intel·lectual, heu de tenir en compte la importància de fer un bon acompanyament i **donar suport** a aquestes persones, en dues línies principals:

- Empoderar-los, donar-los eines i estratègies perquè coneguin el seu estat de salut i incorporin hàbits i un estil de vida més saludable.
- Donar-los eines per tal de ser més autònoms en els circuits mèdics, saber demanar una cita mèdica, saber administrar la medicació, saber identificar una emergència i saber actuar en conseqüència...

Malaltia i gent gran

En aquest cas, l'augment de l'esperança de vida, juntament amb la millora de la qualitat de vida, els grans avenços mèdics i els estils de vida més saludables fan que la població de més edat, encara que emmalalteixi, pugui anar superant aquestes malalties. Però en moltes ocasions la malaltia desencadena una pèrdua de l'autonomia i pot suposar l'inici o l'agreujament d'una situació de dependència, on difícilment es puguin restablir els nivells inicials.

A l'apartat "Patologies més freqüents, característiques i necessitats de les persones grans", de la unitat 3, trobareu explicades, àmpliament, les malalties més freqüents per a les persones grans.

1.2 Malalties agudes

Una **malaltia aguda** té un inici sobtat i una evolució ràpida, generalment inferior als quaranta dies.

Les malalties agudes es desenvolupen ràpidament i acostumen a tenir un diagnòstic ràpid i fàcil, ja que no passen desapercebudes. En general les malalties agudes afecten un òrgan o àrea específica del cos. Un cop s'ha realitzat el diagnòstic es passa a aplicar el tractament i la malaltia, generalment, remet. Cal tenir en compte que algunes malalties agudes, com un infart agut de miocardi, poden portar a la mort en pocs minuts.

Algunes de les malalties agudes **més freqüents** són:

- Bronquitis aguda
- Conjuntivitis
- Fractura d'un os
- Apendicitis
- Gastroenteritis
- Urticària aguda
- Crisis d'asma

- Cremades
- Infart agut de miocardi

En general, les malalties agudes es poden tractar a casa, seguint el tractament prescrit al centre mèdic, però en algunes ocasions s'ha de fer una intervenció quirúrgica, motiu pel qual cal acudir a un centre hospitalari. En aquests casos el procés de convalescència o recuperació pot ser una mica més llarg.

La **convalescència** és un període de recuperació gradual de la salut després de patir una malaltia aguda, un accident o una intervenció quirúrgica i fins a recuperar un nivell òptim de salut.

Ara bé, cal tenir en compte que la recuperació no és la mateixa per a tothom. En el cas de les persones grans pot ser un procés molt més lent i en alguns casos pot suposar l'inici de la pèrdua d'autonomia.

La recuperació de la malaltia aguda en les persones grans

Qualsevol procés agut, com una infecció urinària o respiratòria, un problema digestiu o trencar-se el fèmur, pot accelerar el deteriorament de la capacitat funcional de la persona gran, que pot veure com de cop té incontinència urinària, passa a dependre d'un respirador, ha de limitar la seva dieta o perd mobilitat, amb tot el que aquests canvis comporten a l'esfera personal, relacional i psicològica.

1.2.1 Necessitats de les persones amb malaltia aguda

Com a tècnics d'atenció a persones en situació de dependència, us podeu trobar persones amb dependència que emmalalteixin, i que passin per una malaltia aguda. En aquests casos és important saber quin suport heu de donar en el període de convalescència. També hi pot haver persones que, fruit d'una malaltia aguda, experimentin una **situació de dependència**.

En ambdós casos cal fer una intervenció que permeti recuperar al màxim els nivells d'autonomia existents abans de la malaltia, sempre vetllant per assolir la millor qualitat de vida possible. A banda, les necessitats que poden experimentar les persones amb una malaltia aguda poden ser molt variades; es poden mostrar tant físicament com emocional o social.

Físicament, en general, hi pot haver dolor o malestar, en funció de la dolència i l'àrea afectada, que pot dificultar la mobilitat i la realització de certes activitats bàsiques de la vida diària. En algunes ocasions poden necessitar alguna cura o la rehabilitació d'alguna part del cos, en cas d'una operació, o bé, senzillament tornar a activar el to muscular després d'un període d'estar enllitats, per afavorir l'activitat física diària i tornar a la capacitat de funcionament abans de la malaltia.

Pel que fa al **nivell emocional**, quan disminueix el nivell de benestar fruit d'una malaltia també s'experimenta una lleugera inestabilitat emocional, hi pot haver

una tendència a sentir-se trist, desanimat, amb poca motivació per fer coses... Si es gaudia de certa autonomia i es passa a dependre d'una altra persona, o en general es gaudia d'un nivell de benestar elevat, el canvi encara pot ser més difícil d'acceptar.

En aquest sentit, cal ajudar la persona a conviure amb la malaltia i a dibuixar-ne la magnitud de manera real, ajudar a expressar com se sent i fer-li entendre que es tracta d'una situació puntual. Alguns estudis destaquen que les persones més optimistes i amb més sentit de l'humor tendeixen a una recuperació més ràpida. Però el ventall de respostes emocionals és molt ampli, des de les persones que poden sentir ansietat per recuperar-se al més aviat possible fins a altres que per por d'una recaiguda s'acostumin a la inactivitat i no col·laborin en la seva recuperació.

Finalment, **socialment**, durant la malaltia i la posterior convallescència és possible que les activitats i relacions socials hagin de passar a un segon terme. A més a més, potser fins i tot el rol social canvia, i es passa de tenir la percepció de ser un subjecte actiu, que donava suport a altres persones, a passar a ser un membre passiu, que requereix el suport i ajuda dels altres.

Cal tenir en compte que aquestes necessitats poden variar en funció de la gravetat i la durada de cada malaltia, per exemple si ha calgut una intervenció quirúrgica, si s'ha estat molt temps enllitat; del procés de recuperació en la convallescència, de l'edat, les condicions físiques, el suport social i l'estat d'ànim.

1.2.2 Suport i orientació a les persones amb malaltia aguda i als seus assistents no professionals

Com a tècnics d'atenció a persones en situació de dependència, cal tenir en compte els següents aspectes en el moment d'atendre una persona que s'està recuperant d'una malaltia aguda, i que cal compartir també amb els cuidadors no formals d'aquesta persona:

- Seguir curosament l'administració de la **medicació prescrita**: serà molt important per a la recuperació de la persona i per fer remetre la malaltia.
- Respectar al màxim les **pautes mèdiques** pel que fa a l'alimentació, descans i mobilitat: una alimentació sana i equilibrada pot afavorir la recuperació, així com seguir una dieta específica si s'ha aconsellat des del centre mèdic, descansar prou per poder tornar a agafar el ritme d'abans de la malaltia i promoure la mobilitat progressivament.
- **Activitat física**: en la mesura del possible cal anar introduint certa mobilitat a la persona malalta, per tal d'afavorir el trànsit intestinal, millorar la recuperació i sentir-se una mica més àgil. Així mateix cal fomentar la seva autonomia, anar retirant les ajudes en la mesura del possible i animar-la a assolir petites grans fites, com vestir-se sol, pentinar-se, menjar sol, aixecar-se una estona del llit, caminar una mica...
- **Recursos de suport**: cal preveure la necessitat temporal de determinats productes de suport, com podria ser una cadira de rodes, una crosseja o un

caminador, en cas de tenir dificultats per a la mobilitat, alçadors del llit, del sofà o per al vàter, per facilitar el fet d'assentar-se o d'aixecar-se, posar agafadors per facilitar l'accés a la dutxa o banyera i evitar caigudes, matalàs antiescares...

- **Promoure l'oci:** és important facilitar entreteniment per tal de fer front a l'avorriment i ajudar a passar l'estona, per exemple facilitant conversa, posant música, proposar algun joc, aportar alguna lectura o *hobby*...
- Preparació i **manteniment de l'habitació** on s'estarà la persona malalta: en la mesura del possible, si la persona ha de passar més temps de l'habitual a l'habitació i/o al llit, és important que estigui en una habitació que tingui finestra exterior, i si aquesta està a prop del llit millor, ja que el fet de poder tenir cert contacte amb l'exterior i gaudir de la llum natural pot tenir beneficis, com saber orientar-se respecte a si és de dia o de nit i gaudir de les vistes.

També és important ventilar l'habitació i mantenir-la neta i endreçada.

Cal tenir en compte que si la persona passa més temps al llit, i hi ha de menjar, hi ha d'haver el mobiliari adient, o coixins que facilitin reincorporar-se. També cal preveure que tingui els objectes més necessaris a mà i accés a un timbre o alarma per poder demanar ajuda, en cas que sigui necessari.

L'**objectiu** de la nostra intervenció és recuperar al màxim la sensació de benestar de la persona atesa; per aquest motiu serà important procurar el retorn al màxim benestar tornant a recuperar al màxim la capacitat de funcionament normal, a part de seguir el tractament i les indicacions mèdiques.

Quan el retorn al domicili no sigui segur, per fer la convalescència es pot acudir a centres sociosanitaris que ofereixen estades per recuperar-se totalment abans de tornar al domicili habitual. És important informar els familiars dels recursos de suport existents per fer front a una situació temporal de convalescència en el cas de persones que viuen soles i necessiten un suport més continuat a l'inici.

1.3 Malalties cròniques

Malalties cròniques generadores de dependència

Segons el document de consens elaborat el 2011, a la Declaració de Sevilla d'atenció al pacient amb malalties cròniques, s'estima que les malalties cròniques seran la principal causa de discapacitat l'any 2020, i es preveu que, l'any 2050, un de cada tres espanyols tindrà diabetis tipus 2.

Una **malaltia crònica** s'allarga en el temps, té un tractament simptomàtic però no curatiu i amb freqüència interfereix en la capacitat de seguir amb les activitats habituals i les rutines de qui la té.

Una malaltia crònica és una patologia de llarga duració, d'evolució en general lenta i que, malgrat que la seva curació no es pot preveure clarament, necessita períodes de cures i tractaments llargs i sovint permanents. En molts casos suposarà incorporar nous hàbits d'autocura que caldrà aprendre. El seu impacte va més

enllà de l'esfera física i de salut, i repercuteix en la vessant personal, familiar i social de la persona malalta.

Les principals **característiques** dels pacients amb malalties cròniques són:

- Tenen visites a l'hospital freqüents, tant pot ser a urgències, com visites mèdiques de seguiment o ingressos programats.
- Polimedicació, acostumen a prendre molts fàrmacs.
- Disminució de l'autonomia personal, sovint amb situacions de diversitat funcional i dependència.
- Ús elevat de recursos o serveis sanitaris i socials.

Reaccions emocionals davant una malaltia crònica

Quan a una persona se li diagnostica una malaltia crònica de sobte ha d'assumir una sèrie de canvis significatius, permanents i sovint sobtats del seu estil de vida, i a més a més té una visió incerta del seu futur.

La primera reacció acostuma a ser de negació, incredulitat o sorpresa. En un segon moment la persona es pot aïllar, pot tenir sentiments d'ira, culpa, ansietat, irritabilitat, depressió o baixa autoestima. Fins que amb el temps s'accepta el caràcter crònic de la malaltia i els canvis que aquesta poc provocar a la seva vida quotidiana. Al llarg d'aquest procés es poden tenir vivències com:

- S'experimenten símptomes no controlats o limitadors.
- Sensació d'inutilitat, de pèrdua, no poder seguir el ritme a què s'estava acostumat.
- Pèrdua del rol social, que pot comportar dificultats econòmiques.
- Pèrdua de motivació.
- Efectes secundaris del tractament, que poden alterar la imatge personal o provocar malestar físic.
- Percepció negativa del propi cos.
- Disminució de l'autoestima i l'autoconcepte.
- Por del rebuig o desemparament social.
- Sentiment d'incapacitat per controlar la nova situació i afrontar el futur.
- Culpabilitat o negació davant la malaltia.

Hi ha moltes malalties cròniques, des de malalties mentals passant per les addiccions, fins a les insuficiències orgàniques cròniques. Algunes acostumen a afectar diversos sistemes de l'organisme, d'altres poden provocar gran dependència (com la insuficiència renal).

El fet que siguin permanents en el temps no significa que la seva evolució sigui progressiva, tot i que algunes són **degeneratives**. En aquest cas comporten un deteriorament progressiu i la seva evolució deriva a situacions incapacitadores fins arribar a la mort. N'hi ha d'altres, però, que requereixen la incorporació de nous hàbits i estils de vida saludables per tal de millorar la seva evolució.

En un intent de **classificar-les**, es podrien agrupar en funció de les següents característiques:

- Malalties que cursen dolor crònic, com per exemple fibromiàlgia, síndrome de fatiga crònica, o malalties reumatològiques com l'artritis reumatoide, artrosi, osteoporosi. Més de 7 milions de persones adultes a Espanya (17% de la població) pateixen dolor crònic.
- Malalties cardiovasculars: hipertensió arterial, insuficiència cardíaca crònica, cardiopatia isquèmica, arterioesclerosi.
- Malalties dermatològiques: psoriasi, dermatitis seborreica, dermatitis atòpica
- Malalties infeccioses: sida, tuberculosi, lepra o sífilis.
- Malalties metabòliques i endocrines: diabetis mellitus, obesitat, hipotiroïdisme.
- Malalties neurològiques: malaltia d'Alzheimer, malaltia de Parkinson.
- Càncer.
- Insuficiència renal crònica.
- Malalties respiratòries cròniques: malaltia pulmonar obstructiva crònica, asma.

Detecció de les malalties cròniques

La malaltia crònica acostuma a desenvolupar-se durant molts anys abans i en el seu inici pot passar desapercebuda fins que els símptomes són evidents. Per exemple, en el cas de persones a qui finalment se'ls diagnostica Parkinson, en un inici han pogut tenir depressió, restrenyiment, alteracions del son, molt abans de presentar els símptomes motrius, que són els més coneguts de la malaltia i que la fan més fàcilment detectable.

L'Alzheimer és una malaltia que evoluciona durant molts anys, fins i tot dècades, abans d'arribar al punt de provocar una demència. Al principi l'Alzheimer pot haver causat manifestacions més puntuals com l'oblit de fets o dificultat per trobar la paraula adequada.

1.3.1 Necessitats de les persones amb malalties cròniques

El fet que les malalties cròniques no tinguin un tractament que les curi o remeti i la seva permanència en el temps provoquen un gran malestar físic i psicològic en les persones que les tenen. La primera reacció acostuma a ser de negació: costa acceptar els canvis que suposa una malaltia d'aquestes característiques. El fet de saber que el tractament no és curatiu, que només serveix per controlar els símptomes o reduir els efectes de la malaltia genera desconcert, frustració i desànim.

El procés d'acceptació de la malaltia i aprendre a conviure amb ella serà un procés llarg en el qual l'actitud de la persona malalta pot anar fluctuant entre ser negativa, positiva o fer veure que no ha canviat res en la seva existència, que és una manera de no acceptar la realitat.

Una de les necessitats més paleses és la de rebre **informació** sobre la seva malaltia i la seva evolució. Si es vol promoure un pacient actiu, que pugui conviure amb la malaltia mantenint al màxim la seva qualitat de vida, serà important mantenir una **comunicació fluida** amb els professionals sanitaris i sociosanitaris per aprendre l'autocura al llarg de la malaltia. Cal garantir que hagin entès quin tractament han de seguir, quins hàbits han d'incorporar, com poden alleugerir el dolor o els efectes de la mateixa malaltia.

Les **necessitats psicosocials** de les persones amb una malaltia crònica a les quals el tècnic d'atenció a les persones en situació de dependència pot donar resposta es donen a diferents nivells: personal, emocional, familiar, social i, d'alguna manera, també espiritual.

En primer terme cal atendre les cures personals que siguin necessàries en funció de la malaltia, que potser progressivament pot aprendre a fer la persona per si mateixa. A **escala personal**, en algunes ocasions necessitarà cert suport per realitzar les activitats bàsiques de la vida diària. En la mesura del possible cal promoure que la persona sigui el màxim d'activa possible i que participi en tot allò que pugui. Però principalment el que necessitarà serà suport psicoemocional i afectiu, és a dir, sentir-se acompanyada, celebrar les petites fites que es vagin assolint, animar a posar nous reptes, aprendre a gaudir dels nous hàbits, tornar a creure en un mateix, valorar en positiu tot l'esforç que s'està realitzant...

En l'àmbit **emocional** i a l'hora de gestionar les emocions, hi acostuma a haver força necessitats, com alleugerir l'ansietat que genera la nova situació, sovint incerta, reduir l'enfadament, mantenir l'autoestima, promoure la comunicació (el dolor o la tristesa poden provocar introversió i cal ajudar la persona a expressar els seus dubtes i temors); sovint han de conviure amb constants canvis d'estat d'ànim ja que l'evolució de la malaltia pot tenir alts i baixos. En especial, quan hi ha una recaiguda o la malaltia evoluciona deteriorant més l'autonomia de la persona, la fortalesa emocional serà més necessària.

A **escala familiar**, la persona que afronta una malaltia crònica en la majoria dels casos ho fa acompanyada dels seus familiars, que sovint poden ser els cuidadors no formals, i necessita que aquests estiguin a l'altura de la situació, per això cal formar-los i donar-los suport en tot allò que necessitin per tal que la resposta i acompanyament que facin al seu familiar sigui tan beneficiós com sigui possible. Alguns dels aspectes on cal incidir més és en l'alimentació, higiene, canvis posturals, cures, administració de la medicació, pautes d'actuació davant certes crisis i suport emocional. És important promoure la seva participació en grups de suport, ja que els poden donar un suport important per no afrontar des de la soledat i el desànim la tasca d'ajudar al seu familiar.

Socialment, totes les persones formem part de la societat i ningú se'n vol veure allunyat per una malaltia; tot el contrari, s'ha de potenciar retornar a les activitats de participació social que es feien abans. En aquest sentit algunes persones poden necessitar noves motivacions per fer noves activitats, potser necessiten redefinir les seves expectatives i conèixer l'oferta d'activitats específiques o adequades a la seva nova situació.

Cal potenciar la participació en activitats d'oci que permetin al malalt mantenir-se actiu, gaudir del temps lliure, tenir noves aficions, etc. D'altra banda, com a tècnics d'atenció a persones en situació de dependència també haureu de vetllar per donar eines a les persones del seu entorn social per saber tractar a les persones malaltes. És en aquest sentit que la població en general necessita ser educada sobre la malaltia, sovint només se'n percep la part limitadora, i cal veure altres potencialitats, com millorar certs hàbits, veure quines coses es poden continuar fent amb els suports adients, que sovint es desconeixen...

Finalment, en l'àmbit **espiritual** o més transcendental, a part del dolor del moment, propi de la malaltia, sovint s'experimenta un buit o sentiment d'impotència davant l'amenaça de més sofriment. Pot passar quan hi hagi una recaiguda en la malaltia, o un retrocés en el cas de les malalties degeneratives.

A vegades es busca el significat de la malaltia, se sent por envers el futur, es dubta de les creences que s'havien tingut fins aleshores, es generen sentiments de culpabilitat... En aquest sentit les persones malaltes necessiten trobar respostes transcendents a la situació que estan vivint, i això els pot generar frustració o desesperació. Cal promoure arribar a un estat de pau interior amb un mateix, per poder fer front a la malaltia.

1.3.2 Suport i orientació a les persones amb malaltia crònica i als seus assistents no professionals

Viure amb una malaltia crònica o de llarga durada planteja nous reptes a una persona. Aprendre a afrontar aquests reptes és un procés llarg. Entendre el que li passa i participar activament en la cura de la seva salut pot ajudar a afrontar aquests reptes. **En un primer moment**, serà important:

- Reduir el sentiment de malaltia, identificant els símptomes biològics i/o psicosocials que la persona percep com a amenaçadors per tal d'entendre'ls i reduir-los.
- Reforçar l'autoestima de la persona malalta, detectar i potenciar els recursos propis de la persona malalta per tal de contrarestar la situació d'impotència que podria experimentar i enfortir la sensació de control de la nova situació.
- Afavorir l'expressió de les emocions, per aconseguir una adaptació i acceptació de la situació.
- Donar-li molt suport social; serà molt important vetllar perquè tingui un bon suport emocional del seu entorn.

Un cop s'ha acceptat la malaltia, s'intentarà donar resposta a les possibles conseqüències d'aquesta, per exemple a la necessitat de seguir un tractament específic o bé de contrarestar les possibles pèrdues d'autonomia generades per la malaltia. Això s'assoleix gràcies a la promoció de l'autocura.

Com a tècnics d'atenció a persones en situació de dependència, cal **donar eines**, tant a la persona malalta com als seus familiars que els ajudin a fer front a la nova situació, a controlar possibles respostes desadaptatives, com negar la situació o entrar en una depressió, a mantenir la percepció de control de la situació i a adquirir eines que millorin el seu estat de salut.

Promoció de l'autocura i educar sobre la malaltia

Segons el *Diccionari d'Infermeria* del Termcat, entenem per **autocura** “un conjunt d'accions que duu a terme una persona per al manteniment de la seva vida, la seva salut i el seu benestar”.

L'autocura ressalta el rol de la persona malalta com a principal **responsable** de la cura de la seva salut, realitzant activitats dirigides a conservar la seva salut i prevenir malalties.

En el cas de les persones amb malaltia crònica, és especialment necessari vetllar perquè aquestes puguin viure plenament, amb el mínim possible de limitacions. L'educació en autocura ensenya coneixements i habilitats per resoldre els problemes que poden presentar-se i arribar a l'autogestió de la pròpia malaltia.

En aquest procés d'implicar-se i **esdevenir agent actiu** en la pròpia cura augmenta la confiança de la persona malalta amb ella mateixa, s'empodera i es motiva, i augmenten les seves possibilitats per afrontar la malaltia. Com a tècnics d'atenció a persones en situació de dependència, és important:

- Afavorir l'autonomia a l'hora de realitzar certes activitats amb els suports necessaris.
- Introduir hàbits saludables per millorar la qualitat de vida.
- Fer que la persona es responsabilitzi de petits controls rutinaris.
- Mostrar tècniques de relaxació que en ocasions poden reduir el nivell d'ansietat.
- Ensenyar a controlar el dolor, que pot ser físic, emocional o cognitiu.
- Adreçar-se a la persona sempre de manera positiva i calmada, afavorint la comunicació i expressió dels sentiments.

Associacions de malalts o familiars

Aquestes associacions són molt importants perquè afavoreixen que les persones malaltes rebin suport d'altres persones que han passat o estan passant per la mateixa situació.

Aquestes persones, com a malalts experts, poden transmetre de manera molt directa i vivencial els seus coneixements sobre la malaltia, i a més a més, poden reconèixer amb facilitat les dificultats i el patiment que probablement estigui experimentant la persona malalta.

El cas de la diabetis

La diabetis és una malaltia crònica que requereix un canvi en l'estil de vida, especialment en l'alimentació i fent exercici, i en molts casos comporta l'autoadministració d'insulina. Cal que la persona diabètica incorpori aquests nous hàbits per millorar la seva qualitat de vida.

El suport entre iguals és de gran importància. Hi ha persones a qui formar-ne part i veure que poden ajudar altres persones en una situació similar a la seva els ajuda a sentir-se realitzats, a trobar un nou sentit a la seva existència.

1.4 Malalties terminals

El terme *malaltia terminal* designa l'estadi d'una malaltia, generalment progressiva, que no té un tractament específic per curar-la i que comporta la mort, en un temps generalment inferior a sis mesos.

Segons la Societat Espanyola de Cures Pal·liatives (SECPAL), per determinar una situació de malaltia terminal, s'han de donar una sèrie de **característiques**:

- Presència d'una malaltia avançada, i progressiva i incurable.
- Escassa possibilitat de resposta als tractaments específics.
- Presència de nombrosos problemes o símptomes intensos, múltiples, multifactorials i canviants.
- Intens impacte emocional en el pacient, la seva família i l'equip terapèutic, molt relacionat amb la presència explícita o no de la mort.
- Pronòstic de vida limitat, inferior a sis mesos.

Malaltia terminal i malaltia incurable

No podem confondre una malaltia terminal, en la qual la supervivència de la persona malalta pot variar entre setmanes o mesos, amb una malaltia incurable, com les malalties cròniques, en què, tot i que són incurables i requereixen una atenció permanent, les persones que les tenen poden viure durant molts anys amb una bona qualitat de vida.

En general, es relaciona amb les malalties cròniques, com el càncer, la sida o malalties neurològiques degeneratives, però també es pot donar fruit d'un trastorn agut, com malalties d'insuficiència d'algun òrgan, com el cor, el ronyó, el pulmó, el fetge...

1.4.1 Reaccions davant la malaltia terminal

Cada persona pot reaccionar de manera diferent davant la notícia que pateix una malaltia terminal, en funció de la seva situació personal, suport familiar o moment vital. Però, en general, encara que no segueixen el mateix ordre o puguin durar més o menys, les persones acostumen a passar per les cinc etapes descrites per la doctora suïssa Elisabeth Kübler-Ross:

1. **Negació**: una de les primeres respostes quan es coneix el diagnòstic d'una malaltia terminal és negar la realitat, o rebutjar-la. És un mecanisme de defensa d'evitació o negació que comporta pensaments del tipus "això no pot ser veritat", o buscar segones opinions.

2. **Ira:** un cop es reconeix la malaltia sorgeixen sentiments de ràbia, ressentiment i fins i tot agressivitat. Es pensa: “per què a mi?”. Aquesta ira fa que sovint sigui difícil de tractar amb la persona quan passa per aquesta fase. És important tenir paciència i no jutjar-la.
3. **Negociació o pacte amb la realitat:** quan es comença a acceptar la realitat, la persona malalta intenta negociar la situació per tal de retardar la mort, generalment amb un ens superior, com Déu. Genera pensaments com “d’acord, em moriré, però deixa’m viure fins que...”, “només et demano arribar fins...”.
4. **Depressió:** a mesura que la malaltia avança, amb les seves conseqüències, la persona es va debilitant i entén la certesa de la mort. Pot entrar en una fase depressiva, pot rebutjar les visites, pot estar més silenciosa, pot necessitar plorar i lamentar-se. En aquests casos cal mostrar suport i comprensió davant la seva tristesa. No és recomanable intentar alegrar algú quan està en aquesta etapa; al contrari, cal afavorir l’expressió del seu dolor.
5. **Acceptació:** és la darrera etapa, quan la persona accepta i afronta la mort amb comprensió i pau. La depressió pot donar pas a una situació en què la persona gairebé no expressi els seus sentiments. En aquesta fase és possible que la persona vulgui estar sola. Caldrà respectar els seus últims desitjos. En aquesta etapa la família necessitarà més suport i comprensió.

1.4.2 Necessitats de les persones amb malaltia terminal

La malaltia terminal es pot dividir en tres etapes, segons el temps de supervivència pronosticat; de manera que les necessitats en cada cas també seran diferents:

1. Fase **terminal:** quan el pronòstic és de mesos.
2. Fase **preagònica:** quan el pronòstic és de setmanes.
3. Fase **agònica:** quan el pronòstic és de dies o hores.

Ens centrarem en les necessitats de suport psicosocial, ja que serà el professional mèdic i sanitari qui atengui les necessitats físiques i pròpies de la malaltia.

Les necessitats psicosocials seran diferents en funció de cada persona, la malaltia, l’etapa de vida en la qual es presenti, les proves i tractament que s’hagin de seguir, la capacitat d’adaptació de la persona, el suport familiar i social, la relació amb els professionals sanitaris... Però, en general, les més importants són:

- **Informació:** la persona necessita saber què li està passant per tal de poder afrontar la realitat conscientment. La informació se li haurà de donar de manera entenedora, tenint en compte la que pot arribar a assimilar o la que vulgui saber. Cal respectar el dret de la persona a “no voler saber” però s’ha d’evitar enganyar-la o amagar-li informació.

- **Comunicació:** a part de rebre informació la persona necessita comunicar-se, el fet d'expressar els seus sentiments i emocions pot alliberar algunes tensions. A la fase inicial potser necessitarà expressar el seu enuig, tristor o impotència. En una fase més avançada, quan aquesta comunicació no pugui ser verbal, caldrà parar atenció a la comunicació no verbal, i són de gran importància les mirades, el somriure, les carícies o senzillament la presència, fent companyia.
- **Ajuda sense sobreprotecció:** tot i que requereixi ajuda per a algunes o moltes activitats de la vida diària cal procurar que continuï fent allò que pugui per si sol, o amb un suport puntual, per tal d'evitar que sorgeixin sentiments d'inutilitat, baixa autoestima o pèrdua d'autonomia.
- **Suport espiritual:** és necessari per poder respondre les preguntes, angoixes i temors que sorgeixen davant la mort i que li doni eines per poder afrontar-ho des de la dignitat i la serenitat.
- **Reconciliació i perdó:** és possible que la persona en fase terminal vulgui arribar a la fi dels seus dies sentint-se en pau; si percep que té algun conflicte pendent de resoldre buscarà la manera de solucionar-lo o de parlar-ne.
- **Preservar la dignitat i la intimitat:** malgrat que l'evolució de la malaltia dilueixi la identitat física i psíquica de la persona, cal tractar-la dignament i preservar la seva integritat i intimitat fins al darrer moment.

En la mesura que hi hagi temps abans del desenllaç de la malaltia terminal, és important preveure la possibilitat que la persona pugui expressar els seus desitjos en relació amb quin tractament mèdic preferiria i que pugui deixar constància de les seves darreres voluntats. Amb aquesta finalitat es poden redactar les voluntats anticipades.

Voluntats anticipades i testament vital

La declaració de voluntats anticipades és un document en el qual les persones poden descriure quin tractament mèdic voldrien rebre en cas de trobar-se en una situació de malaltia terminal que no els permetés expressar la seva voluntat. Amb aquest document la persona pot decidir en relació amb la seva pròpia salut, i aquestes decisions seran respectades en el moment que sigui necessari. Podeu consultar-ne més informació al Canal Salut: canalsalut.gencat.cat/ca/salut-a-z/v/voluntats-anticipades.

1.4.3 Suport i orientació a les persones amb malaltia terminal i als seus assistents no professionals

Aquesta situació d'alta complexitat requereix una gran demanda d'atenció i suport, a la qual, com a tècnics d'atenció a persones en situació de dependència, hem de saber donar resposta. Però no ho farem sols: en aquests casos l'**aportació mèdica i sanitària** serà de gran importància, així com l'aportació de psicòlegs, treballadors socials, fisioterapeutes, tanatòlegs...

La família, davant d'un membre amb malaltia terminal, té un doble i complex paper: d'una banda com a agent actiu, ja que proporciona cures i atencions al seu familiar; però, de l'altra, també necessita rebre atenció i cura per part dels professionals socio-sanitaris que atenen el seu familiar, que pretenen donar suport psicoemocional per fer front a la situació que estan vivint. Cal tenir en compte que, sovint, el fet de tenir una tasca concreta per fer ajuda a disminuir l'impacte emocional dels familiars, per aquest motiu és important comptar amb ells i donar-los certes responsabilitats en la cura del seu familiar.

En la mesura que la malaltia avança i ens trobem en les fases preagònica i agònica seran de cabdal importància les cures pal·liatives i donar suport per afrontar la mort, abans i després que succeeixi.

1.4.4 Cures pal·liatives

L'OMS determina que les cures pal·liatives tenen per objectiu millorar la qualitat de vida dels pacients i dels seus familiars, que afronten els problemes associats a una malaltia que amenaça la vida, a través de la prevenció i pal·liació del patiment, per mitjà de la identificació primerenca i l'avaluació de tractaments que atenguin totes les problemàtiques que afecten la persona malalta, siguin de tipus somàtic, psicosocial, ètic o d'una altra naturalesa.

En concret, els **objectius** de les cures pal·liatives són:

- Alleugerir el dolor i altres símptomes que provoquin malestar.
- Supervisar l'estat general de la persona i cobrir les seves necessitats bàsiques: respiració, alimentació, eliminació, higiene, atenció de la pell...
- No allargar ni escurçar la vida.
- Donar suport psicològic, social i espiritual.
- Proporcionar sistemes de suport perquè la vida sigui tan activa com sigui possible.
- Donar suport a la família durant la malaltia i el dol.

Cures pal·liatives, mort digna i eutanàsia

Sovint aquests tres termes es confonen:

- Les cures pal·liatives són mesures de prevenció i alleugeriment del patiment mitjançant la identificació prèvia i el tractament del dolor o altres problemes físics, psicosocials i espirituals.
- La mort digna es produeix amb tots els alleugeriments mèdics adequats i el consol humà possible. No és una mort a petició o demanda. Seria un acompanyament altament humà.
- L'eutanàsia és una intervenció voluntària que produeix de manera directa i intencionada la mort d'un pacient terminal amb la intenció d'evitar-li patiment i dolor. Es poden distingir dos tipus d'eutanàsia:

Segons l'OMS, anualment 40 milions de persones necessiten cures pal·liatives. Només un 14% les rep.

Curar, alleujar i cuidar

En el següent vídeo, publicat al Canal Salut, trobareu més informació sobre les cures pal·liatives: bit.ly/39gE8sL.

- Eutanàsia activa: ocasiona la mort mitjançant l'ús de fàrmacs que resulten letals.
- Eutanàsia passiva: s'arriba a la mort mitjançant la suspensió del tractament mèdic que tenia, per exemple deixant d'administrar la medicació o retirar la respiració assistida, i de la seva alimentació per qualsevol via.

L'associació Dret a Morir Dignament (DMD) treballa per legalitzar l'eutanàsia, que es considera il·legal a Espanya. Entre altres accions recomana que les persones expressin la seva voluntat anticipada, l'anomenat testament vital, en relació amb les mesures mèdiques que voldria rebre o no, en cas de patir una malaltia terminal i irreversible i que li impedisís d'expressar la seva voluntat.

Arribat el moment, la persona amb malaltia terminal o els seus familiars poden decidir **on morir**: a l'hospital o bé al propi domicili. En aquest cas hi ha equips de professionals que donen suport al domicili en les atencions que es deriven de la malaltia; formen part del programa d'atenció domiciliària i equip de suport (PADES).

PADES

El PADES és un recurs sociosanitari d'àmbit domiciliari, format per equips interdisciplinaris que vetllen perquè la persona malalta rebi l'assistència que necessita al seu domicili, oferint assessorament i acompanyament a la persona malalta i als seus familiars.

En tot moment cal garantir els drets de les persones en la seva fase final, ja que sovint no podran expressar-los. Tot i que es comencen a recollir en iniciatives legislatives, o bé es tenen en compte en els codis deontològics de les professions sanitàries, l'Organització Mundial de la Salut ha establert uns drets de les persones amb malalties terminals.

Dret de les persones amb malalties terminals

L'OMS proposa els següents drets de les persones amb malalties terminals:

- Tinc dret a ser tractat com un ésser humà viu fins al moment de la meva mort.
- Tinc dret a mantenir l'esperança, sigui la que sigui.
- Tinc dret a expressar a la meva manera els meus sentiments i les meves emocions en relació amb la proximitat de la meva mort.
- Tinc dret a obtenir l'atenció de metges i infermers, fins i tot si els objectius de curació han de ser canviats per objectius de confort.
- Tinc dret a no morir sol.
- Tinc dret a ser alliberat del dolor.
- Tinc dret a obtenir una resposta honesta, sigui quina sigui la meva pregunta.
- Tinc dret a no ser enganyat.
- Tinc dret a rebre ajuda de la meva família i per a la meva família en l'acceptació de la meva mort.
- Tinc dret a morir en pau i amb dignitat.
- Tinc dret a conservar la meva individualitat i a no ser jutjat per les meves decisions, que poden ser contràries a les creences dels altres.
- Tinc dret a ser cuidat per persones sensibles i competents, que intentaran comprendre les meves necessitats i que seran capaces de trobar algunes satisfaccions ajudant-me a enfrontar-me a la mort.
- Tinc dret a que el meu cos sigui respectat després de la meva mort.

1.4.5 Com afrontar la mort: el dol

El dol és una reacció emocional i comportamental que experimenta una persona davant la pèrdua d'un ésser estimat. També es pot experimentar davant d'altres pèrdues importants, com la feina, la salut, com en el cas d'una malaltia crònica o terminal, o la casa.

“El dol és un estat transitori de pensament, sentiment i activitat (o inactivitat, perquè la persona pot restar al llit sense aixecar-se, negar-se a anar a treballar o, senzillament, no parlar), associat a símptomes físics i emocionals, que es dona com a conseqüència de la pèrdua d'una persona o cosa estimada.”

Gea Romero, Alfons (2014). “Necessitats espirituals i procés de dol”. Educació Social. Revista d'Intervenció Socioeducativa, 56, p. 127-140.

Fases del dol

En el procés d'elaboració del dol, o d'assumir la mort, s'acostuma a viure les següents fases:

1. **Fase d'atordiment:** és la primera resposta de xoc, en general costa acceptar el que ha passat. És un mecanisme de defensa, que pot durar entre hores i una setmana.
2. **Fase d'anhel i cerca de la figura perduda:** pot durar mesos i fins i tot anys. S'experimenta una forta tristesa, fins i tot ansietat en funció de la unió i afecció que se sentia per la persona difunta.
3. **Fase de desorganització i desesperació:** un temps després de la mort s'arriba a ser conscient de la pèrdua, s'intensifiquen els sentiments de desesperació i soledat i, a poc a poc, aquesta s'accepta. Es pot entrar en una etapa de depressió i apatia.
4. **Fase de reorganització:** es pot iniciar al cap d'un any de la mort, aproximadament. Un cop s'accepta la nova situació, la persona es pot redefinir i pot començar a fer plans de futur.

Tot i que més o menys s'experimenten totes les fases, la durada i intensitat d'aquestes dependrà de les circumstàncies en què s'ha produït la mort, com:

- **Qui era la persona:** cal tenir en compte quin membre de la unitat familiar era, quin vincle o afecció hi havia. Per llei de vida s'espera que els fills acomiadin als pares, quan passa a l'inrevés el xoc és més gran. Com més jove és la persona en decés, més costa elaborar la pèrdua. També cal tenir en compte el rol que exercia la persona dins el nucli familiar.
- **Tipus de mort:** si és fruit d'una malaltia que ha anat evolucionant, malgrat que el procés pot haver estat molt dolorós, en general s'ha pogut fer un

acomiadament, fet que ajuda a acceptar la pèrdua. Quan la mort és sobtada, sigui per causes naturals, un accident, suïcidi o homicidi, generalment costa més d'acceptar.

- **Variables de personalitat:** com l'edat, experiències prèvies amb la mort, situació laboral, familiar i econòmica, espiritualitat i creences religioses, moment vital, personalitat...
- **Variables socials:** l'entorn sociocultural, ètnic i religió aporta uns rituals concrets per al procés de dol. També és important si es compta o no amb una xarxa àmplia de familiars o amistats que puguin acompanyar en aquest procés.

Per poder elaborar el procés de dol, que pot durar entre mig any i dos anys, i anar superant les diferents fases, els experts remarquen la importància de realitzar quatre tasques per fer-hi front.

Les quatre tasques del dol

Cal entendre el dol com un procés, no com un estat. El psicòleg William Worden proposa quatre tasques o accions que cal emprendre en aquest procés:

- **Acceptar la realitat de la pèrdua.** Davant la mort d'un ésser estimat sempre hi ha certa sensació que no pot ser veritat. La primera tasca és afrontar plenament la realitat que la persona ha mort i no tornarà. Acceptar aquesta realitat implica temps perquè comporta una acceptació no només intel·lectual sinó també emocional.
- **Treballar les emocions i el dolor de la pèrdua.** És de gran importància reconèixer i treballar el dolor, que pot ser físic, emocional i conductual. Si s'evita aquesta tasca, bé perquè sembla que la societat ens demana sobreposar-nos tan de pressa com sigui possible, perquè es bloquegen les emocions o es busca l'evasió, no es podrà avançar en el procés del dol.
- **Adaptar-se a un medi en el qual la persona morta està absent.** Aquesta adaptació serà diferent per a cada persona en funció de la relació que es tenia amb la persona difunta. A vegades caldrà assumir els rols que desenvolupava l'altre, amb més o menys èxit. Si es fa bé aquesta tasca, el supervivent serà capaç de continuar amb les seves tasques i les noves.
- **Recol·locar emocionalment el difunt i continuar vivint.** Sovint és la tasca més difícil; no es tracta tant de "renunciar" a la figura del difunt com de trobar-li un lloc adequat en la seva vida emocional. Un lloc que li permeti continuar amb la seva vida després d'aquesta pèrdua, que li permeti iniciar o seguir amb altres relacions d'afecte amb altres persones, sense renunciar a l'estima que es tenia per la persona morta.

En algunes ocasions, es pot complicar el procés d'elaboració del dol. El **dol complicat, anormal o patològic** és la intensificació del dol, que fa que la persona se senti aclaparada, amb conductes desadaptatives sense avançar cap a la resolució d'aquest. Es poden donar quatre tipus de dol complicat:

- **Dol crònic:** quan té una durada excessiva i no arriba a un tancament satisfactori.
- **Dol retardat:** quan la resposta emocional en el primer moment de la pèrdua no és suficient, en el futur poden experimentar símptomes del dol, davant situacions que no haurien de requerir una resposta tan excessiva (com per exemple veure una altra persona que ha sofert una pèrdua o veient una pel·lícula).

- **Dol exagerat:** apareixen conductes desadaptatives, com consum de tòxics, trastorns psiquiàtrics majors, depressions, en la mesura que s'intensifica el dol i la persona se sent sobrepassada. En aquests casos és necessari l'atenció de professionals especialitzats.
- **Dol emmascarat:** es dona quan la persona experimenta símptomes físics o conductes desadaptatives que no reconeix que estiguin relacionats amb la pèrdua del familiar.

El tècnic d'atenció a persones en situació de dependència davant la malaltia terminal i la mort

Els tècnics d'atenció a persones en situació de dependència és possible que vegin morir algunes de les persones ateses o bé que les acompanyin en els seus darrers moments. És inevitable que, com a professionals d'atenció directa, en la relació d'ajuda que s'estableix amb les persones ateses i els seus familiars es creïn certs **vincles**, s'agafi estima per les persones, fins i tot certa estima, ja que es comparteixen aspectes molt íntims de la seva vida i se'ls dona suport en moments de màxima debilitat.

Per aquest motiu, sovint es fa difícil assumir i gestionar la mort d'algunes persones que s'han atès, en especial si feia temps que es coneixien o si s'havia arribat a establir un vincle important. És important poder expressar el que se sent en cada cas, el fet de **ser professionals** no implica que en un moment donat ens puguem emocionar, plorar o estar tristos. Amb el temps s'adquireixen habilitats per sobreposar-se a situacions difícils.

Quan s'atenen persones amb un pronòstic de vida limitat no n'hi ha prou de conèixer els protocols que cal seguir o fer les tasques d'atenció higiènica, sanitària o de suport psicosocial. El repte és més gran, entra en joc la **dimensió emocional**: saber acceptar les limitacions de la nostra actuació (saber que hi haurà aspectes als quals no podrem donar resposta), saber gestionar les nostres emocions, les de la persona atesa i les dels seus familiars, saber trobar respostes a aspectes més espirituals o transcendents (què és la mort, què significa per a mi, que significa per als altres...)

Atendre persones en fase terminal i els seus familiars no és fàcil; cal una formació específica, tant en aspectes tècnics com ètics. Cal saber demostrar respecte per la dignitat de la persona, atendre les seves necessitats, amb una comunicació sincera, sense donar falses expectatives a la seva recuperació però donant esperances de poder passar els darrers dies sense dolor. Caldrà seguir les indicacions mèdiques, procurar alleugerir el dolor i confortar els acompanyants de la persona malalta. A més, cal respectar les creences, els valors, les actituds i la conducta tant de les persones ateses com dels seus familiars.

Cal tenir en compte que l'entorn en que es treballa, el volum elevat de feina, els torns llargs, la poca flexibilitat, la rotació de professionals, etc., no sempre faciliten l'atenció centrada en la persona que es voldria donar. Això pot generar en el professional un sentiment d'impotència, de no poder fer bé les coses, sentir-se

La mort, un tema tabú

Acompanyar en el final de la vida és una experiència intensa que pot suposar prendre consciència sobre la pròpia mort. Reflexionar sobre la mort, tot i que és un tema que socialment s'evita, pot ajudar a estar preparat per atendre persones en una fase final de la seva vida.

Síndrome del professional cremat o 'burn out'

La síndrome del professional cremat acostuma a aparèixer a conseqüència d'una situació crònica d'estrès laboral que es caracteritza per un estat d'esgotament emocional i físic, una sensació d'ineficàcia i de no fer les tasques correctament i una actitud distant envers el treball, com de despersonalització.

sobrepasat per la situació, creure que no s'està preparat per fer front a algunes de les exigències del lloc de treball, potser oblidar algunes de les vivències de l'entorn laboral quan acaba la jornada laboral... Algunes d'aquestes experiències poden ser l'inici d'un procés d'esgotament professional, o *burn out*.

És important parar atenció al dia a dia, per tal d'identificar possibles **senyals d'alarma** que avisin d'una situació d'estrès laboral, com per exemple:

- Sentir-se cansat, deprimat o angoixat.
- Estar nerviós i/o irritable, tant a la feina com a casa.
- Ser incapaç de relaxar-se.
- Gaudir cada vegada menys de la feina.
- No poder desconnectar de la feina un cop a casa.
- Tenir dificultats per dormir.
- Patir trastorns digestius, musculars, mals de cap...

Si en alguna ocasió es creu que s'està experimentant algun d'aquests símptomes és molt important demanar ajuda per tal d'analitzar la situació i poder buscar solucions al més aviat possible.