

---

## **Tesi doctoral**

**VIVINT AMB LA MALALTIA PULMONAR OBSTRUCTIVA  
CRÒNICA AVANÇADA: Experiències i necessitats dels  
pacients i cuidadors al final del trajecte.**

**Doctorand:** Xavier Costa Tadeo

**Directors:** Xavier Gómez-Batiste Alentorn  
Margarida Pla Consuegra

Programa de Doctorat en Salut, Benestar i Qualitat de Vida

**UVIC**

UNIVERSITAT DE VIC  
UNIVERSITAT CENTRAL  
DE CATALUNYA

Universitat de Vic – Universitat Central de Catalunya

Vic – Juliol de 2016

---



**Dedicat a:**

*Als meus pares per donar-me la possibilitat de ser aquí, i per tot el que he après de les seves vides.*

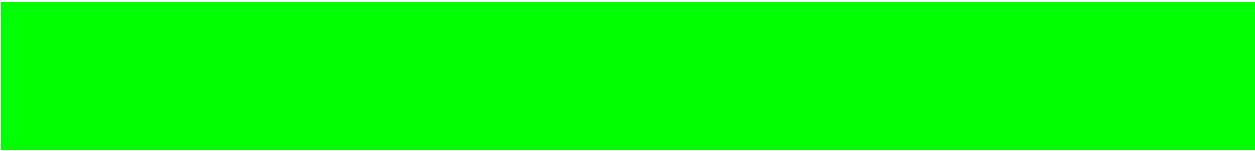
*A la Magda, per la seva ajuda, confiança i suport, sense el qual no hagués pogut iniciar i acabar aquest projecte gairebé impossible. Per la seva companyia i solidaritat en aquests 3 anys de treball i sacrificis compartits.*

*Als meus fills, Raimon, Maria i Helena que, entre bromes i acudits, han motivat al seu pare en una tasca no apte per "jubilats".*



### **Agraïments:**

- Al Dr. Gómez-Batiste per haver iniciat aquest apassionant projecte sense el qual aquesta tesi no existiria. Per la seva confiança, ajuda i suport en tot moment.
- A la Dra. Margarida Pla, per seva la tutela i acompanyament en el desenvolupament de la tesi i especialment per la seva valuosa contribució en la meva descoberta de la recerca qualitativa.
- Als companys de la Càtedra de Cures Pal·liatives, Jordi Amblàs, Carles Blay, Joan Espauella, Cristina Lasmarias, Laura Vila, per haver pogut treballar amb ells durant aquests anys aprofundint en el coneixement de la malaltia crònica avançada. En especial a la Marisa Martínez, per tot el que he après al seu costat compartint projectes recerca.
- A tots els pacients i cuidadors que han participat en aquest estudi, per la seva sinceritat i generositat en compartir les seves emocions i vivències. En especial als que han marxat, acabant el seu patiment, però també als que encara lluiten contra una malaltia que els ofega cada dia.
- Als professionals participants en l'estudi, per haver pogut conèixer les seves experiències en el difícil treball diari dedicat a guarir una malaltia incurable.
- A la Montse Periañez per les seves sàvies correccions.
- A la Malu Calle per la seva inestimable ajuda en les traduccions a l'anglès.



*“Aquell airet que fa tan net i tan fresc és el que em va més bé,  
més que la màquina d’oxigen. Aquell airet tan natural....”.*

*Montserrat Picas*

## RESUM

### **Introducció:**

L'atenció a la malaltia respiratòria crònica avançada, paradigma de les malalties cròniques amb afectació d'òrgan, requereix un abordatge multidimensional per cobrir totes les necessitats dels usuaris implicats. El coneixement d'aquestes necessitats és essencial per poder dissenyar un model d'atenció adequat, que doni resposta als reptes que planteja la malaltia, en el dia a dia i els possibles escenaris de futur.

### **Objectiu:**

Conèixer les experiències de pacients i cuidadors que conviuen amb la malaltia pulmonar obstructiva crònica avançada, l'impacte dels seus símptomes i les necessitats d'atenció multidimensionals que generen (funcionals, psicològiques, socials, espirituals i de final de vida).

### **Metodologia:**

*Disseny:* Estudi qualitatiu. Perspectiva fenomenològica. Metodologia inspirada en la Teoria Fonamentada (Grounded Theory).

*Tècniques:* Entrevistes semi-estructurades i en profunditat a pacients, cuidadors i professionals (48 entrevistes). Gravació de les entrevistes amb transcripció literal.

*Àmbit:* Atenció primària, hospitalària i intermèdia. Comarca d'Osona (Barcelona). Recollida de les dades del treball de camp durant el període de 2013-2015.

*Mostreig:* Mostreig teòric. 10 Pacients reclutats de l'atenció primària amb criteris de MPOC avançada i situació de final de vida (pacients MACA amb identificació positiva amb l'Instrument NECPAL-CCOMS). Posteriorment es van escollir també els seus 10 cuidadors informals respectiu i els professionals de l'atenció primària (10 metges de família, 9 infermeres i 1 T. Social) , Pneumòlegs (2) i professionals del PADES (2), responsables de la seva atenció. 1 Psicòleg Clínic independent (expert en cures pal·liatives). Variables del mostreig: edat, sexe, tipologia de la malaltia, tipologia del cuidador informal, tipologia del professional (metges, infermeres i T. Social d'atenció primària, especialistes en Pneumologia, professionals del PADES).

*Anàlisi de les dades:* Anàlisi categorial temàtica dels continguts de les entrevistes amb codificació lliure (open-coding) i posterior agrupació, reducció de categories i anivellament semàntic fins a obtenir les temàtiques principals sorgides a partir de les dades. Software utilitzat com a suport de la anàlisi: Atlas-ti.

### **Resultats:**

S'identifiquen 4 grans temàtiques emergents:

1) Els pacients: l'impacte de la malaltia. La dispnea, símptoma principal i de difícil control. Les perdudes funcionals, la limitació i la dependència. L'aïllament social. L'impacte emocional i el suport necessari.

2) Els cuidadors: recurs o subjecte d'atenció?. El cuidador, recurs necessari per a l'atenció de la malaltia crònica avançada. El cuidador, subjecte d'atenció oblidat i amb necessitats de suport per gestionar el difícil procés de cuidar.

3) Els professionals: el model d'atenció que necessiten els pacients i cuidadors: L'atenció viscuda a cada recurs del sistema sanitari. El rol dels nivells d'atenció i recursos implicats en l'atenció dels pacients i cuidadors. Els elements essencials que ha d'acomplir el model d'atenció.

4) La gestió del futur de la malaltia i el final de la vida. El futur i el pronòstic incert. La comunicació i les decisions finals.

### **Conclusions:**

- L'atenció adequada als pacients amb MPOC avançada hauria minimitzar l'impacte multidimensional de la malaltia, introduint estratègies d'atenció pal·liativa precoç, potenciant l'adaptació a la malaltia i el suport emocional basat en la comprensió empàtica de la seva dura realitat.

- L'atenció de l'entorn cuidador informal, recurs essencial en la cura del pacient i la seva malaltia, hauria de ser una prioritat del sistema, donant resposta a les seves necessitats multidimensionals, assegurant la protecció, descàrrega i suport emocional.

- El model d'atenció que necessiten els pacients i cuidadors ha de donar resposta a les seves necessitats individuals, aportant en tot moment accessibilitat, seguretat i potenciant la comunicació i el tracte humà.

- Cal introduir el procés de la planificació de les decisions anticipades (PDA) com un element essencial de l'atenció al final de la vida dels pacients amb MPOC avançada i els seus cuidadors informals.

## RESUMEN

### **Introducción:**

La atención a la enfermedad respiratoria crónica avanzada (EPOC) paradigma de las enfermedades crónicas con afectación de órgano, requiere un abordaje multidimensional para cubrir todas las necesidades de los usuarios implicados. El conocimiento de estas necesidades es esencial para poder diseñar un modelo de atención adecuado y que dé respuesta a los desafíos que plantea la enfermedad, en el día a día y los posibles escenarios de futuro.

### **Objetivo:**

Conocer las experiencias de pacientes y cuidadores que conviven con la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) avanzada, el impacto de sus síntomas y las necesidades de atención multidimensionales que generan (funcionales, psicológicas, sociales, espirituales y de final de vida).

### **Metodología:**

*Diseño:* Estudio cualitativo. Perspectiva fenomenológica. Metodología inspirada en la Teoría Fundamentada (Grounded Theory).

*Técnicas:* Entrevistas semi-estructuradas y en profundidad a pacientes, cuidadores y profesionales (48 entrevistas). Grabación de las entrevistas con transcripción literal.

*Ámbito:* Atención primaria, hospitalaria e intermedia. Comarca de Osona (Barcelona). Recogida de los datos del trabajo de campo durante el periodo de 2013 a 2015.

*Muestreo:* Muestreo teórico. 10 Pacientes reclutados de la atención primaria con criterios de EPOC avanzada y situación de final de vida (pacientes MACA con identificación positiva con el Instrumento NECPAL-CCOMS). Posteriormente se eligieron también sus 10 cuidadores informales respectivo y los profesionales de la atención primaria (10 médicos de familia, 9 enfermeras y 1 T. Social), Neumólogos (2) y profesionales del PADES (2), responsables de su atención. 1 Psicólogo Clínico independiente (experto en cuidados paliativos). Variables del muestreo: edad, sexo, tipología de la enfermedad, tipología del cuidador informal, tipología del profesional (médicos, enfermeras y T. Social de atención primaria, especialistas en Neumología, profesionales del PADES).

*Análisis de los datos:* Análisis categorial temática de los contenidos de las entrevistas con codificación libre (open-coding) y posterior agrupación, reducción de categorías y nivelación semántica hasta obtener las temáticas principales surgidas a partir de los datos. Software utilizado como soporte de la análisis: Atlas-ti.

### **Resultados:**

Se identifican 4 grandes temáticas emergentes:

1) Los pacientes: el impacto de la enfermedad. La disnea, síntoma principal y de difícil control. Las pérdidas funcionales, la limitación y la dependencia. El aislamiento social. El impacto emocional y el apoyo necesario.

2) Los cuidadores: ¿recurso o sujeto de atención?. El cuidador, recurso necesario para la atención de la enfermedad crónica avanzada. El cuidador, sujeto de atención olvidado y con necesidades de apoyo para gestionar el difícil proceso de cuidar.

3) Los profesionales: el modelo de atención que necesitan los pacientes y cuidadores: La atención vivida en cada recurso del sistema sanitario. El rol de los niveles de atención y recursos implicados en la atención de los pacientes y cuidadores. Los elementos esenciales que debe cumplir el modelo de atención.

4) La gestión del futuro de la enfermedad y el final de la vida. El futuro y el pronóstico incierto. La comunicación y las decisiones finales.

### **Conclusiones:**

- La atención adecuada a los pacientes con EPOC avanzada debería minimizar el impacto multidimensional de la enfermedad, introduciendo estrategias de atención paliativa precoz, potenciando la adaptación a la enfermedad y el apoyo emocional basado en la comprensión empática de su dura realidad.

- La atención del entorno cuidador informal, recurso esencial en el cuidado del paciente y su enfermedad, debería ser una prioridad del sistema, dando respuesta a sus necesidades multidimensionales, asegurando la protección, descarga y apoyo emocional.

- El modelo de atención que necesitan los pacientes y cuidadores debe dar respuesta a sus necesidades individuales, aportando en todo momento accesibilidad, seguridad y potenciando la comunicación y el trato humano.

- Es necesario introducir el proceso de la planificación de las decisiones anticipadas (PDA) como un elemento esencial de la atención al final de la vida de los pacientes con EPOC avanzada y sus cuidadores informales.



## ABSTRACT:

### Introduction:

Health care for advanced chronic obstructive pulmonary disease, a paradigm of advanced model of organ failure diseases, requires a multidimensional approach to cover every need of the users involved. The knowledge of these needs is essential to design a appropriate service model to respond to day-to-day and future challenges caused by the disease.

### Objectives:

To know the experiences of patients and caregivers living with advanced chronic obstructive pulmonary disease, the impact of their symptoms and multidimensional care needs generated (functional, psychological, social, spiritual and end of life).

### Methods:

Design: Qualitative study. Phenomenological perspective. Methodology inspired by Grounded Theory.

Techniques: Semi-structured and in depth interviews in patients, carers and professionals (48 interviews). Interviews were recorded and verbatim transcript.

Settings: Primary, intermediate and hospital services. Osona (Barcelona). Collecting data from work field during the period 2013-2015.

Sampling: Theoretical sampling. 10 patients recruited from primary care services with advanced COPD criteria and end of life situation (MACA patients with positive identification with the Instrument NECPAL-CCOMS). Later on, their respective 10 informal caregivers and primary care professionals were chosen (10 GPs, 10 nurses and one Social Worker ) and also Pneumologist (2) and Palliative Care professionals (2), all responsible for their attention. 1 Clinical Psychologist independent (expert in palliative care). Sampling variables: age, sex, type of disease and caregiver and care professional typology.

Data analysis: Thematic categorical analysis of the interview's contents. Open-coding, categorizing and semantic levelling process to get the main topics arising from the data. Software used to support the analysis: Atlas-ti.

### Results:

It's been identified four major emerging topics:

- 1) Patients: the impact of the disease. Dyspnea, main symptom and difficult to control. The functional lost, limitation and dependence. Social isolation. The emotional impact and the necessary support.

2) Caregivers: resource or subject of attention?. The caregivers necessary resource for the care of advanced chronic disease. The caregivers forgotten subject of attention and support needs to manage the difficult process of care.

3) Professionals: The care model needed by patients and caregivers. Attention lived at each resource of the health system. The role of the levels of attention and resources involved in the care of patients and caregivers. The essential elements that care model should guarantee.

4) The future management of the disease and the end of life. Future and uncertain prognosis. The communication and final decisions.

### **Conclusions:**

- Proper care for patients with advanced COPD should minimize the multidimensional impact of the disease introducing early palliative care strategies, promoting adaptation to illness and emotional support based on empathic understanding of their hard reality.

- The informal caregiver attention, essential resource in the care of the patient and their disease, should be a priority of the system, giving response to their multidimensional needs, ensuring the protection, reducing burden and giving emotional support.

- The model of care needed by patients and caregivers should respond to their individual needs, providing accessibility at all times, safety and enhancing communication and human relationships.

- The advanced care planning should be introduced as an essential element of care at the end of life of patients with advanced COPD and their informal caregivers.

# ÍNDIX GENERAL

INDEX DE FIGURES. ....	17
INDEX DE TAULES. ....	18
INDEX D'ABREVIATURES. ....	19
<b>1. Introducció i Marc Conceptual. ....</b>	<b>20</b>
1.1. Dades epidemiològiques sobre els canvis poblacionals i en la prevalença de les malalties cròniques. ....	20
1.2. Noves polítiques sanitàries per fer front al repte de la cronicitat. ....	20
1.3. La mortalitat de les malalties cròniques avançades no càncer. ....	21
1.4. Les malalties respiratòries cròniques, patologies cròniques prevalents i amb gran necessitat de recursos assistencials. ....	22
1.4.1. La MPOC, símptomes, historia natural, i co-morbiditat. ....	24
1.4.2. Diagnòstic i classificació de la MPOC (fenotips i gravetat). ....	25
1.4.3. Tractament de la MPOC. ....	26
1.5. Projecte NECPAL CCOMS-ICO. Estudi de prevalença SMAT. ....	28
1.6. Identificació de pacients amb malalties cròniques avançades i necessitats pal·liatives. Instrument NECPAL CCOMS-ICO.....	29
1.7. Transicions de l'atenció pal·liativa del segle XXI. ....	30
1.8. Trajectòries de les malalties cròniques. Dificultats en establir el pronòstic i identificar la etapa final. ....	31
1.9. Planificació de les decisions anticipades (PDA). ....	33
1.10. El cuidador i la família. Elements fonamentals per l'atenció dels pacients amb malaltia crònica. ....	34
1.11. El concepte de necessitat. Teories i definicions des dels diferents àmbits (psicologia, ciències socials, salut, etc.). ....	34
1.11.1. Teories sobre les necessitats humanes. ....	35
1.11.2. Models avaluatius de necessitats multidimensionals en l'àmbit de la salut. ....	37
1.11.3. Model de necessitats multidimensionals (F. Ferris). ....	38
1.12. Justificació de l'estudi. ....	39
<b>2. Objecte de l'estudi. ....</b>	<b>41</b>
2.1. L'objecte i subjectes de l'estudi. ....	41
2.2. Dimensions definides com a punt de partida. ....	41
2.3. Objectius. ....	42
2.3.1. Objectiu general. ....	42
2.3.2. Objectius específics. ....	42

<b>3. Metodologia.</b>	43
3.1. Paradigma de recerca.	43
3.2. Disseny de l'estudi. Elements generals de la metodologia qualitativa utilitzada.	43
3.2.1. Perspectiva teòrica-metodològica de l'estudi.	43
3.2.2. La teoria fonamentada (Grounded Theory).	44
3.2.3. Relació de l'investigador a el context estudiat. Perspectiva EMIC/ETIC.	44
3.3. Tècniques de generació de la informació.	44
3.3.1. Entrevistes individuals.	44
3.3.2. Guió de les preguntes de les entrevistes individuals.	46
3.3.3. Memoràndums.	47
3.4. Àmbit de l'estudi.	47
3.5. Tècnica de mostreig i criteris d'inclusió de la mostra de pacients.	48
3.6. Tècniques d'anàlisi de les dades.	49
<b>4. Resultats i discussió.</b>	51
4.1. LES VIVÈNCIES DE L'INVESTIGADOR.	52
4.2. DESCRIPCIÓ GENERAL DEL MOSTREIG.	53
4.2.1. El perfil dels pacients.	53
4.2.2. El perfil dels cuidadors informals.	53
4.2.3. El perfil dels cuidadors formals (els professionals).	54
4.3. EL CONTEXT DE LA MALALTIA: LES CAUSES I LA SEVA TRAJECTORIA.	56
4.3.1. El perfil de la malaltia: Malaltia respiratòria pura/Co-morbiditat/Condicions cròniques.	56
4.3.2. Les causes de la malaltia: El tabaquisme, la culpabilització i les conseqüències irreparables.	56
4.3.3. La trajectòria de la malaltia i el temps necessari per l'adaptació.	56
4.3.3.1. Una malaltia per tota la vida.	57
4.3.3.2. Una malaltia inesperada.	57
4.3.3.3. Una trajectòria lenta cap a la limitació, però marcada per les crisis que alteren les línies vitals dels pacients i cuidadors.	58
4.4. ELS PACIENTS: L'IMPACTE DE LA MALALTIA.	58
4.4.1. La dispnea, símptoma principal i de difícil control.	59
4.4.1.1. El símptoma predominant, mantingut i amb major impacte.	59
4.4.1.2. Símptoma sense un tractament efectiu.	60
4.4.1.3. La oxigenoteràpia, necessària per poder viure però creadora de dependència.	60

4.4.1.4. La morfina, fàrmac pal·liatiu necessari però ple de significats i efectes col·laterals. ....	61
4.4.1.5. El procés d'acceptació i adaptació a la dispnea. ....	62
4.4.2. Les pèrdues funcionals, la limitació i la dependència. ....	62
4.4.2.1. Una vida molt limitada. ....	62
4.4.2.2. La dependència del cuidador i la pèrdua de l'autonomia. ....	63
4.4.2.3. L'esforç per mantenir el rol familiar. ....	63
4.4.3. L'aïllament social. ....	64
4.4.3.1. Una vida de reclusió en el domicili. ....	64
4.4.3.2. Les dificultats per desplaçar-se en el món exterior i les pèrdues soci ....	64
4.4.3.3. L'auto-aïllament i la estigmatització de la malaltia. ....	65
4.4.4. L'impacte emocional i el suport necessari. ....	65
4.4.4.1. L'impacte emocional lligat als símptomes de la malaltia. ....	65
4.4.4.2. L'impacte emocional de les pèrdues i les limitacions. ....	66
4.4.4.3. La necessitat d'un suport emocional. Necessitat real, sentida però no expressada. ....	66
4.4.4.4. El suport emocional que reben els pacients des del seu entorn cuidador formal i informal.....	67
4.4.4.5. Les creences religioses, element tradicional que ajuda a afrontar la malaltia ....	68
4.4.4.6. L'abordatge emocional des del respecte i la prudència. La formació necessària dels professionals i la necessitat de suport especialitzat per fer-ho. ....	68
4.5 ELS CUIDADORS: RECURS O SUBJECTE D'ATENCIÓ?. ....	69
4.5.1. El cuidador, recurs necessari per l'atenció de la malaltia crònica avançada. ....	69
4.5.1.1. El rol del cuidador informal. ....	69
4.5.1.2. El procés de cuidar. L'atenció al pacient en totes les dimensions, personalitzada i de qualitat. ....	71
4.5.1.3. El cuidador, recurs essencial per l'atenció clínica del pacient i la seva supervivència. ....	71
4.5.2. El cuidador, subjecte d'atenció oblidat, amb necessitats individuals de suport i per gestionar el difícil procés de cuidar. ....	72
4.5.2.1. La sobrecàrrega, el desgast del procés de cuidar i l'impacte emocional. ....	72
4.5.2.2. Com gestionar la dependència. El difícil equilibri entre la protecció i la	

potenciació de l'autonomia. ....	73
4.5.2.3. Les pèrdues i limitacions compartides i les expectatives frustrades. ....	74
4.5.2.4. El suport i la comprensió necessària per alleugerir la sobrecàrrega (I). El valor afegit de la família. ....	75
4.5.2.5. El suport i la comprensió necessària per alleugerir la sobrecàrrega (II). El suport des dels professionals i el sistema socio-sanitari. ....	75
4.5.2.6. El dol anticipat, causa de més dolor i patiment. ....	76
<b>4.6. ELS PROFESSIONALS: EL MODEL D'ATENCIÓ QUE NECESSITEN ELS PACIENTS I LES SEVES FAMÍLIES. ....</b>	<b>76</b>
4.6.1. L'atenció viscuda a cada recurs del sistema sanitari. ....	77
4.6.1.1. Les vivències a l'atenció primària. ....	77
4.6.1.2. Les vivències de l'atenció a urgències de l'hospital general en els episodis de crisis agudes. Necessària per atendre les crisis agudes però poc adaptada al perfil dels pacients. ....	77
4.6.1.3. Les vivències de l'ingrés hospitalari a l'hospital general. La calma després de la incertesa... ....	78
4.6.1.4. Les vivències durant l'ingrés a l'hospital d'atenció intermèdia. L'atenció humana i més propera a les seves necessitats. ....	78
4.6.1.5. Les vivències de l'atenció en hospitalització domiciliària. Com a casa. ....	79
4.6.2. El rol dels nivells assistencials i recursos implicats en l'atenció dels pacients i cuidadors.....	79
4.6.2.1. El rol de l'atenció primària. Referent en l'atenció dels pacients però amb gran variabilitat en el grau d'implicació. ....	79
4.6.2.2. L'atenció especialitzada hospitalària recurs molt valorat pels pacients i cuidadors però cada vegada menys accessible. ....	81
4.6.2.3. El PADES recurs molt necessari però amb un rol no massa definit en el sistema. ....	82
4.6.2.4. El suport dels serveis socials, una demanda inexistent o anecdòtica. ....	82
4.6.3. Els elements essencials que ha d'assegurar el model d'atenció. ....	83
4.6.3.1. El tracte humà i personalitzat. ....	84
4.6.3.2. Un referent en l'atenció. ....	84
4.6.3.3. L'accessibilitat als professionals de referència. ....	84
4.6.3.4. La seguretat. ....	85
4.6.3.5. La comunicació i informació a partir dels professionals i cuidadors. ....	85

4.6.3.6. La necessitat d'un model integral i d'atenció compartida que asseguri la continuïtat assistencial. ....	86
4.7. LA GESTIÓ DEL FUTUR DE LA MALALTIA I EL FINAL DE LA VIDA .....	89
4.7.1. El futur i el pronòstic incert. ....	89
4.7.1.1. El pessimisme i les incerteses del futur. La dificultat en establir un pronòstic. ....	89
4.7.1.2. La mort propera i la dispnea del darrer moment. ....	90
4.7.2. La comunicació i les decisions finals. ....	90
4.7.2.1. La comunicació en la etapa final. El pacte del silenci entre pacients, cuidadors i professionals. ....	90
4.7.2.2. La informació que tranquil·litza i dóna seguretat als cuidadors informals. ....	92
4.7.2.3. La participació dels pacients i cuidadors en les decisions de la etapa final. ....	92
4.7.2.4. Les preferències sobre el lloc d'atenció. ....	93
<b>5. Discussió. ....</b>	<b>95</b>
5.1. Els pacients i l'impacte de la malaltia. ....	95
5.2. La protecció del cuidador, recurs essencial del sistema. ....	97
5.3. Un model d'atenció centrat en les necessitats reals dels pacients i cuidadors informals. ....	99
5.4. La planificació del final de la malaltia i les decisions anticipades. ....	102
<b>6. Conclusions. ....</b>	<b>105</b>
<b>7. Bibliografia. ....</b>	<b>107</b>
<b>8. Selecció de cites per temàtiques i sub-temàtiques. ....</b>	<b>117</b>
8.1. <i>Les causes de la malaltia: El tabaquisme, la culpabilització i les conseqüències irreparables.</i> .....	117
8.2. <i>La trajectòria de la malaltia i el temps necessari per l'adaptació.</i> .....	117
8.3. <i>La dispnea, símptoma principal, de difícil control.</i> .....	119
8.4. <i>Les pèrdues, la limitació i la dependència</i> .....	125
8.5. <i>L'aïllament social.</i> .....	127
8.6. <i>L'impacte emocional i el suport necessari.</i> .....	130

8.7. <i>El cuidador, recurs necessari per l'atenció de la malaltia crònica avançada.</i> .....	134
8.8. <i>El cuidador, subjecte d'atenció oblidat, amb necessitats individuals de suport i per gestionar el difícil procés de cuidar.</i> .....	138
8.9. <i>L'atenció viscuda a cada recurs sanitari.</i> .....	146
8.10. <i>El rol dels nivells assistencial i recursos implicats en l'atenció dels pacients i cuidadors.</i> .....	150
8.11. <i>Els elements essencials que ha d'assegurar el model d'atenció.</i> .....	154
8.12. <i>El futur i el pronòstic incert.</i> .....	160
8.13. <i>La comunicació i les decisions finals.</i> .....	163
<b>9. ANNEXES.</b> .....	171
- ANNEX 1: Esquema entrevista semiestructurada (PACIENTS). .....	172
- ANNEX 2: Esquema entrevista semiestructurada (CUIDADORS). .....	173
- ANNEX 3: Esquema entrevista semiestructurada (PROF. ATENCIÓ PRIMÀRIA). .....	174
- ANNEX 4: Esquema entrevista semiestructurada (PROF. PNEUMOLOGIA). .....	175
- ANNEX 5: Instrument NECPAL-CCOMS®. .....	176
- ANNEX 6: Model de consentiment informat. .....	178
- ANNEX 7: Informe d'aprovació de l'estudi pel CEIC FORES. .....	179



## ÍNDIX DE FIGURES

- <b>FIGURA 1:</b> Fenotips a la MPOC. Guia Espanyola de la EPOC (GesEPOC). .....	25
- <b>FIGURA 2:</b> Typical illness trajectories for people with progressive chronic illness. Adapted from Lynn and Adamson, 2003. ....	32
- <b>FIGURA 3:</b> Pirámide de Maslow basado en los cinco niveles de Jerarquía de Necesidades.....	35
- <b>FIGURA 4:</b> Esquema de les necessitats multidimensionals. <i>Adaptat de Ferris FD et al. A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice. J Pain Symptom Manage 2002;24:106-123.</i> .....	38
- <b>FIGURA 5:</b> Patterns of Social, Psychological, and Spiritual Decline Toward the End of Life in Lung Cancer and Heart Failure. Murray, S. A et al. BMJ 2008;336:958-959. ....	39
- <b>FIGURA 6:</b> Resum del mostreig teòric final. ....	49

## ÍNDIX DE TAULES

- <b>TAULA 1:</b> Classificació de la gravetat de la limitació al flux aeri a la MPOC. <i>Global initiative for chronic obstructive Lung disease (GOLD)</i> . .....	26
- <b>TAULA 2:</b> Tractament farmacològic de la MPOC segons fenotips y nivells de gravetat (per a nivells de gravetat I a IV). Recomanacions de la Guia GesEPOC ( <i>Adaptat de Guia Española de la EPOC- GesEPOC</i> ).....	27
- <b>TAULA 3:</b> Innovacions conceptuals en l'atenció i les cures pal·liatives del segle XXI (Gomez-Batiste, X. 2015). .....	30
- <b>TAULA 4:</b> Classificació de les necessitats. <i>Bradshaw JA. The conceptualization and measurement of need: a social policy perspective</i> . .....	36
- <b>TAULA 5:</b> Dimensions definides com a punt de partida. ....	46
- <b>TAULA 6:</b> Elements del mostreig teòric. Grups de participants i variables. ....	48
- <b>TAULA 7:</b> Temàtiques generals i sub-temàtiques respectives detectades. ....	51
- <b>TAULA 8:</b> Mostreig teòric: Característiques dels pacients i els seus cuidadors informals. ....	54
- <b>TAULA 9:</b> Mostreig teòric: Característiques dels professionals.....	55
- <b>TAULA 10:</b> Elements essencials del model d'atenció.....	83

## ÍNDIX D'ABREVIATURES

- **ABS:** Àrea Bàsica de Salut.
- **ACUT:** Unitats d'atenció continuada i urgències de base territorial.
- **ATDOM:** Atenció domiciliària.
- **AVC:** Accident vascular cerebral.
- **CAP:** Centre d'Atenció Primària
- **CCOMS-ICO:** Observatori QUALY/Centre Col·laborador de l'Organització Mundial de la Salut per a Programes Públics de Cures Pal·liatives de l'Institut Català d'Oncologia.
- **DVA:** Document de Voluntats Anticipades
- **EBA:** Entitat de Base Associativa.
- **EMIC:** Perspectiva d'observació d'un fenomen en la que l'investigador comparteix els significats observant des de dins, enculturant-se i participant en la seva realitat.
- **ETIC:** Perspectiva d'observació d'un fenomen en la que l'investigador tracta d'entendre un fenomen observant des de fora i comparteix els seus significats a partir del que relaten els actors.
- **FEV1/FVC:** (Índex de Tiffeneau) Percentatge del volum total d'aire espirat que es fa en el primer segon de la maniobra d'espiració forçada.
- **FEV1:** (VEMS) Volum màxim espirat en el primer segon d'una espiració forçada.
- **GesEPOC:** Guia Espanyola de la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crònica.
- **GOLD:** Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease.
- **ICO:** Institut Català d'Oncologia.
- **ICS:** Institut Català de la Salut.
- **INE:** Instituto Nacional de Estadística.
- **MACA:** Pacient amb malaltia crònica avançada.
- **MPOC:** Malaltia Pulmonar Obstructiva Crònica.
- **NECPAL :** Necessitats Pal·liatives.
- **NHS:** National Health Service.
- **OMS:** Organització Mundial de la Salut.
- **PADES:** Programa d'Atenció Domiciliària Equips de Suport.
- **PCC:** Pacient Crònic Complex.
- **PDA:** Planificació de decisions anticipades
- **PPAC:** Programa de Prevenció i Atenció a la Cronicitat.
- **RA:** Ruta assistencial.

# 1. INTRODUCCIÓ I MARC CONCEPTUAL

## 1.1. Dades epidemiològiques sobre els canvis poblacionals i en la prevalença de les malalties cròniques

L'atenció sanitària i social dels propers anys a nivell mundial vindrà clarament condicionada per l'envelliment progressiu de la població i la presència d'un elevat nombre de persones amb malalties cròniques avançades i multimorbiditat. Segons recents previsions de l'informe mundial de la OMS sobre l'envelliment i la salut<sup>1</sup>, les projeccions per l'any 2050 auguren un percentatge de població de 60 anys o més per sobre del 30% en la majoria dels països d'Europa. L'Estat Espanyol, junt amb altres països desenvolupats, serà també un exemple d'aquesta tendència, amb un nombre cada vegada més rellevant de persones que superaran els 80 anys de vida. Segons estadístiques del cens espanyol del 2014<sup>2</sup>, el nombre de persones de 65 anys o més supera ja els 8 milions (18,2% de la població total), amb un col·lectiu de persones de 80 o més anys de 2,6 milions (5,7% de la població). Les projeccions pel 2064 indiquen un increment del grup de persones de 65 anys o més que arribarà a representar el 38,7% i, en el cas de les persones de 80 anys o més, el percentatge s'incrementarà fins el 21,6% del total de la població. Tal com mostren les previsions del Pla de Salut 2011-2015<sup>3</sup>, la realitat actual i les perspectives de futur a Catalunya assenyalen un increment de l'esperança de vida que actualment ja supera en 2 anys a la mitjana europea (81,9 anys), fet que condicionarà un envelliment continuat de la població. Aquest canvi demogràfic s'associa també a un increment paral·lel de la prevalença de malalties cròniques que portarà en els propers anys a duplicar el nombre de persones que pateixen almenys una malaltia crònica (al 2010, el 43% dels catalans afirmava patir com o mínim un trastorn crònic). En el nostre context català, les patologies cròniques suposen ja el 80% de la mortalitat i consumeixen més del 50% dels recursos del sistema.

## 1.2. Noves polítiques sanitàries per fer front al repte de la cronicitat

Aquests canvis epidemiològics poblacionals a nivell mundial esta generant, en paral·lel, canvis en les polítiques sanitàries i socials dels països desenvolupats per tal d'adaptar-se al nou futur demogràfic. A l'Estat Espanyol, durant l'any 2009, el Sistema de Salut del País Basc<sup>4</sup> inicia un projecte de transformació del seu sistema sanitari cap a un model assistencial molt centrat en l'atenció als pacients crònics. Aquesta primera iniciativa ha servit de model per altres programes i estratègies desenvolupades posteriorment en la resta de les comunitats autònomes<sup>3,5,6,7,8</sup>. En el cas específic de Catalunya, el Departament de Salut ha inclòs aquests noves estratègies en les propostes del Pla de Salut de Catalunya 2011-2015<sup>3</sup>, amb la implementació durant tot el seu període de vigència de gran quantitat de projectes i accions per donar resposta al repte de la cronicitat. En concret, la línia d'actuació 2 del Pla de Salut de Catalunya mostra una clara orientació del sistema als malalts crònics i les seves

problemàtiques, donant un clar impuls a aquesta estratègia amb una variada oferta de projectes des de diferents perspectives (visió poblacional, prevenció, autoresponsabilització dels pacients, atenció coordinada i integrada, us de les tecnologies de la comunicació, etc.). El projecte 2.5 del Pla de Salut, que fa referència al desplegament de programes territorials d'atenció als pacients crònics complexos com el Programa de prevenció i atenció a la cronicitat (PPAC)<sup>9</sup>, és un exemple rellevant. El seu objectiu principal ha estat el disseny i la implementació d'un nou model d'atenció social i sanitària, capaç de respondre al repte de la cronicitat i la dependència, potenciant la promoció de la salut i la prevenció dels factors de risc i de les malalties cròniques de més impacte, tot desplegant l'atenció des de les fases més incipients fins als estadis de més complexitat i/o dependència. Un dels objectius prioritaris del PPAC ha estat el desenvolupament d'un model d'atenció específic per als pacients crònics complexos (PCC) i amb malaltia crònica avançada (MACA), amb propostes de gestió de la complexitat i d'atenció pal·liativa precoç en els pacients amb pronòstic de vida limitat. Els pacients PCC i MACA constitueixen un grup de pacients caracteritzats per un perfil evolutiu marcat per les crisis freqüents, grans necessitats i demanda d'atenció, alta freqüentació dels serveis socio-sanitaris i un maneig que sovint comporta la presa de decisions de caràcter clínic i ètic. Són pacients presents en tots els recursos del sistema de salut, amb un alt consum de recursos, que porta, sobre tot en els MACA, a un replantejament de la seva atenció des d'una visió més pal·liativa i centrada en les seves necessitats. El perfil de patologies més prevalents que presenten els pacients amb malaltia crònica avançada inclou:

- Càncer
- Malalties neurològiques cròniques progressives (AVC amb complicacions i seqüeles greus, Esclerosi Lateral Amiotròfica i malalties de motoneurona, Esclerosi Múltiple i Malaltia de Parkinson).
- Demència avançada.
- Insuficiències orgàniques cròniques avançades (malalties pulmonars cròniques, malalties cardíques cròniques amb insuficiència cardíaca greu, hepatopaties cròniques greus, malalties renals cròniques greus amb insuficiència renal greu).

Són també habituals en aquest col·lectiu la presència de multimorbiditat, fragilitat i síndromes geriàtriques associades a l'envelliment i la dependència, que comporten deteriorament en diverses dimensions (funcional, cognitiva, nutricional, etc.), circumstàncies que agreugen encara més una situació basal ja de per sí complexa.

### **1.3. La mortalitat de les malalties cròniques avançades no càncer.**

Seguint el model epidemiològic proposat per McNamara et al.<sup>10</sup>, les dades de mortalitat de les malalties cròniques progressives en el nostre medi representen un 75% de la mortalitat total, de les quals, el 25% correspon a la mortalitat per càncer i el 50% restant es tracta de malalties

neurològiques degeneratives i vasculars, insuficiències orgàniques (respiratòria, cardíaca, renal i hepàtica) i el sida.

Segons dades de l'INE del 2011<sup>11</sup>, les tres principals causes de mort per grans grups de patologies varen ser les malalties del sistema circulatori amb un 30,5% del total de morts, els tumors amb un 28,2% i les malalties del sistema respiratori amb un 10,9%. Totes aquestes dades de prevalença i mortalitat avalen el creixent protagonisme i impacte de les malalties cròniques no càncer representades sobre tot per la insuficiència orgànica crònica avançada (insuficiència cardíaca, respiratòria, hepàtica i renal).

#### **1.4. Les malalties respiratòries cròniques, patologies cròniques prevalents i amb gran necessitat de recursos assistencials.**

La malaltia pulmonar obstructiva crònica (MPOC), és una de les patologies cròniques més prevalents i incapacitants de la població adulta mundial, i amb una elevada mortalitat. Dades recents de l'estudi de la OMS sobre la càrrega mundial de malalties del 2010 (Global Burden of Disease study)<sup>12,13</sup>, parlen d'una xifra que supera ja els 318 milions de persones afectades al món (168 milions d'homes i 160 milions de dones). Recents dades de mortalitat situarien la MPOC com la tercera causa de mort per darrere de la cardiopatia isquèmica i l'accident cerebrovascular. A nivell de l'Estat Espanyol, les dades recollides al 2006 per l'estudi EPI-SCAN<sup>14</sup>, mostraven una prevalença de la MPOC a la població de 40 a 80 anys del 10,2% (definida en base als criteris GOLD). Segons estudis més recents de l'any 2010<sup>15,16</sup>, la mortalitat per MPOC en el context europeu era de 86,48 casos per cada 100.000 habitants i en el cas específic de l'Estat Espanyol, els valors corresponien a 78,67 morts x 100.000 habitants en el cas dels homes i 13,22 morts x 100.000 habitants pel que fa a les dones.

La MPOC és també una malaltia crònica i progressiva, amb reaguditzacions freqüents durant la seva història natural que ocasionen un alt cost sanitari i social. Les dades a nivell de Sistema Nacional de Salut espanyol referent a l'ús de recursos sanitaris per a l'atenció i tractament de la malaltia (ingressos hospitalaris, probes complementàries i tractaments farmacològics) parlen d'una despesa estimada per pacient entre 1.712 i 3.238 euros/any<sup>17</sup>. Els costos augmenten progressivament a mida que la malaltia avança i s'incrementen els ingressos hospitalaris com a conseqüència de les greus descompensacions. Segons dades del Pla Director de les malalties de l'aparell respiratori de Catalunya, l'estada hospitalària mitjana dels pacients amb MPOC durant els ingressos hospitalaris és de 7 dies, i és freqüent també el seu reingrés posterior a l'alta i més d'una vegada (el 15,5% reingressen 30 dies després de l'alta hospitalària i el 30,6% ho fan als 60 dies).

Tal com assenyaals alguns<sup>13</sup> estudis, la MPOC és una malaltia invalidant amb un gran impacte social per la gran discapacitat que provoca. A les pèrdues que ocasiona en els malalts, cal afegir les limitacions i repercussions colaterals que provoca sobre el seu entorn familiar i

cuidador per la gran dependència que genera en les fases avançades. El volum i el significat d'aquestes dades avalen la magnitud del problema sanitari i social que comporta aquesta malaltia, situació probablement infravalorada donat el seu percentatge elevat d'infradiagnòstic<sup>18</sup>. La MPOC, una vegada diagnosticada, és atesa durant tota la seva llarga trajectòria per diversos grups de professionals de diferents nivells assistencials recursos i dispositius d'atenció. En el nostre medi, el seguiment de la malaltia des de l'inici fins les fases més avançades recau, habitualment, en els professionals de l'atenció primària i els especialistes en Pneumologia i Medicina Interna, que són els responsables del maneig de la malaltia en les fases d'estabilitat com també en els episodis de crisis i descompensacions. Les crisis greus sovint necessiten ser ateses als serveis d'urgències hospitalàries per la estabilització i tractament de les descompensacions de la malaltia i són freqüents els ingressos hospitalaris per resoldre aquestes problemàtiques. Quan la MPOC evoluciona en complexitat i gravetat i l'edat del pacient aporta també fragilitat, el maneig de la malaltia passa a ser també compartit amb altres professionals, com els especialistes en Geriatria, Rehabilitació i finalment els serveis de Cures Pal·liatives. Els pacients amb MPOC són atesos durant gran part de la seva vida de forma ambulatoria (consultes d'atenció primària, consultes externes hospitalàries, etc.), però quan la malaltia avança i es torna més invalidant, les seves limitacions obliguen a una atenció prioritària en el seu domicili. La dificultat en el maneig en el domicili de les descompensacions que apareixen en la etapa final de la malaltia sovint obliga a plantejar l'ingrés hospitalari en hospitals d'aguts amb posteriors convalsescències en hospitals d'atenció intermèdia. En els darrers anys s'han desenvolupat amb èxit nous models innovadors alternatius a la hospitalització convencional, com l'atenció en Hospital de Dia i Hospitalització Domiciliària, que aporten comoditat pel pacient però mantenint una adequada atenció i tractament de les descompensacions greus de la malaltia. La fase final de la MPOC, amb necessitats cada vegada més pal·liatives i de control de símptomes severos i refractaris, incorpora sovint la participació dels equips de cures pal·liatives domiciliàries (PADES) que actuen de suport als professionals d'atenció primària.

La gestió de les malalties cròniques es beneficia de sistemes integrats que, des de diferents models d'abordatge, contribueixen en la gestió eficient dels recursos, la organització de serveis per millorar l'atenció a grups de població i també l'atenció individualitzada a pacients amb necessitats específiques (gestió de casos). Diverses experiències recents, des del model del Kàiser Permanent nord-americà, el models PRISMA canadenc i la experiència de Torbay en el context del National Health Service anglès i per últim el model de gestió de casos del EVERCARE nord-americà han aportat evidència clara de la seva utilitat. En el cas del territori català i en el marc de les directrius del Programa de Prevenció i Atenció a la Cronicitat (PPAC) s'han desenvolupat propostes de processos clínics integrats per a l'atenció de les patologies cròniques més prevalents conegudes amb el nom de Rutes Assistencials (RA). La RA és el pla

operatiu que descriu l'organització de les cures i les accions estructurades i multidisciplinàries necessàries per implementar una guia de pràctica clínica en un territori determinat. El seu objectiu general és millorar l'atenció dels pacients amb determinades condicions de salut, a través de la cooperació entre professionals, la coordinació entre proveïdors, l'establiment i l'optimització dels circuits assistencials, i la promoció de la bona pràctica, tot atorgant el recurs més adient a la situació evolutiva de cada pacient<sup>19</sup>. En diversos territoris de Catalunya, i també a la Comarca d'Osona, s'han implantat RA específiques per l'atenció de patologies cròniques com la MPOC i també algunes dirigides a l'atenció de pacients complexos (PCC) i amb malaltia crònica avançada (MACA) (Ruta assistència de la complexitat).

#### **1.4.1. La MPOC, símptomes, historia natural, i co-morbiditat**

La Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD)<sup>20</sup>, defineix la MPOC com una malaltia freqüent que es pot prevenir i tractar, caracteritzada per una limitació persistent del flux aeri, progressiva i associada a una resposta inflamatòria accentuada i crònica de les vies respiratòries i dels pulmons, davant la exposició a partícules o gasos nocius. Les exacerbacions de la malaltia i les comorbiditats contribueixen a la gravetat general de cada pacient de forma individual. La simptomatologia habitual de la malaltia inclou la dispnea que habitualment és progressiva, així com la tos i l'expectoració crònica.

El tabaquisme és el factor de risc més freqüent e important implicat en el desenvolupament de la MPOC, tant en els fumadors actius com passius. Entre un 25-30% dels fumadors poden desenvolupar la malaltia, augmentant el risc en relació al consum acumulat de tabac. A banda del fum del tabac, s'han implicat també en la seva etiologia altres elements contaminants de l'aire dels espais oberts, tancats o dels llocs de treballs com són els derivats de la biomassa (fusta, carbó vegetal, etc.), els fums i vapors químics industrials i la contaminació atmosfèrica general. S'ha demostrat una associació de la Tuberculosi Pulmonar amb el risc de desenvolupar MPOC, com un factor independent. També poden implicar-se, però en menor grau, factors de risc genètics com la deficiència severa de alfa-1 antitripsina present en el 1% dels casos de MPOC i en el 2-4% dels Emfisemes.

Els símptomes de les etapes inicials de la malaltia són en ocasions inespecífics, en forma de tos crònica amb o sense expectoració, i poden estar presents molts anys abans que el pacient desenvolupi obstrucció de la via aèria. L'aparició de la dispnea, símptoma principal de la malaltia i que empitjora amb l'exercici físic, marca ja la presència d'una malaltia avançada. En les fases avançades de la malaltia la dispnea esdevé un símptoma persistent i amb un gran impacte sobre les activitats de la vida diària i l'estat emocional del pacient, afectant de manera molt important la seva qualitat de vida. En la MPOC avançada poden aparèixer també altres símptomes de caràcter general com la fatiga, l'anorèxia, la pèrdua de pes, així com els símptomes depressius o d'ansietat molt relacionats amb l'impacte emocional de la malaltia. Són



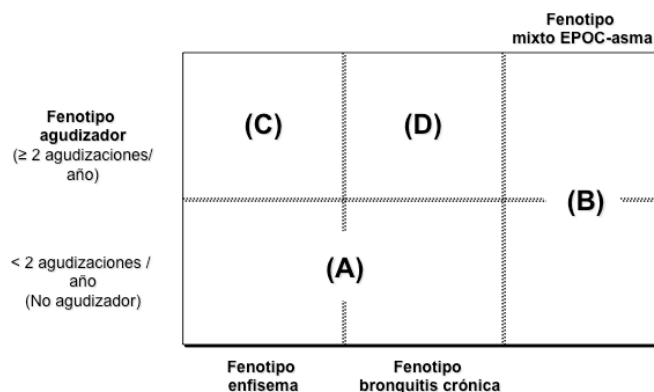
també freqüents altres símptomes relacionats amb possibles co-morbiditats que acompanyen a la malaltia i les complicacions dels tractaments crònics que reben aquests pacients. Alguns pacients corticodependents presenten dolor secundari a les fractures vertebrals, i són habituals els efectes secundaris de la morfina utilitzada en les fases avançades pel control de la dispnea (restrenyiment).

La historia natural de la MPOC es caracteritza per una disminució progressiva de la funció pulmonar a mida que el procés avança, molt influenciada per l'evolució de l'hàbit tabàquic i la susceptibilitat al seu consum. El punt de l'abandonament del tabaquisme marca un canvi en la seva evolució, més important quan més precoç sigui el moment en que els pacients deixen de fumar. L'aparició de simptomatologia de MPOC com la hipersecreció de moc i les infeccions recurrents que aguditzen i descompensen la malaltia, són causa de l'acceleració en el descens del FEV1 d'aquests pacients.

Els pacients amb MPOC presenten habitualment altres malalties cròniques associades, algunes d'elles relacionades amb el tabaquisme com a factor de risc comú, com les malalties cardiovasculars (cardiopatia isquèmica, malalties cerebrovasculars i insuficiència cardíaca). També són habituals la presència de malalties cròniques més relacionades amb l'edat avançada o altres factors encara no ben coneguts (hipertensió arterial, diabetis mèl·litus, insuficiència renal, osteoporosi, malalties psiquiàtriques i les neoplàsies, en especial la de pulmó). La seva presència empitjora el pronòstic i són causa freqüent de mortalitat.

#### 1.4.2. Diagnòstic i classificació de la MPOC (fenotips i gravetat)

El diagnòstic de la malaltia s'estableix en base a l'antecedent d'exposició als factor de risc (sobretot el tabac), la presència de símptomes típics de la malaltia com la tos crònica, l'expectoració i la dispnea i la determinació espiromètrica d'una disminució persistent del flux expiratori (quocient FEV1/FVC post broncodilatació inferior al 70%). Segons les recomanacions de la Guia Española de la EPOC (GesEPOC)<sup>21,22</sup> es poden diferenciar 4 tipus de Fenotips clínics de la MPOC definits per diferents característiques clíniques, pronòstiques i de resposta a tractaments diferents:



**FIGURA 1:** Fenotips a la MPOC. (Adaptat de la Guia Española de la EPOC- GesEPOC).

La guia de la GOLD<sup>20</sup> estableix una classificació de la MPOC en base a criteris espiromètrics de gravetat en la limitació al flux aeri (FEV1 post-broncodilatador). En els pacients amb valors de FEV1/FVC < 70% aquesta classificació diferencia 4 categories de gravetat, anomenades lleu, moderada, greu i molt greu, amb els respectius criteris que apareixen a la taula següent:

**TAULA 1: Classificació de la gravetat de la limitació al flux aeri a la MPOC**

*Adaptada de Global initiative for chronic obstructive Lung disease (GOLD)*

<b>GOLD 1</b>	Lleu	FEV1 $\geq$ 80% del valor teòric
<b>GOLD 2</b>	Moderada	FEV1 $\geq$ 50 i < 80% del valor teòric
<b>GOLD 3</b>	Greu	FEV1 $\geq$ 30% i < 50% del valor teòric
<b>GOLD 4</b>	Molt greu	FEV1 < 30% del valor teòric

Recents recomanacions de la Guia GesEPOC<sup>22</sup>, aconsellen afegir a aquesta la valoració espiromètrica altres criteris que permetin estratificar millor els pacients, com per exemple l'estat nutricional amb l'Índex de Massa Corporal (IMC), la gravetat de la dispnea utilitzant l'escala modificada del Medical Research Council (mMRC), la capacitat de realitzar exercici avaluada pel test de la marxa de 6 minuts i el nombre d'exacerbacions de la malaltia. Alguns instruments com el BODE/BODEx, combinen aquestes variables i permeten establir una nova classificació de la gravetat de la MPOC des d'un punt de vista més multidimensional amb diferents estadis (I-Lleu, II-Moderat, III-Greu, IV-Molt greu, V-Final de vida) que han estat de gran utilitat per la presa de decisions. Darrerament s'han incorporat altres nous instruments complementaris com el COPD Assessment Test (CAT) que afegeixen a aquesta categorització, la presència de símptomes de la malaltia (tos, expectoració, opressió al pit, dispnea d'esforç) i altres criteris que quantifiquen el seu impacte (limitació de les activitats domèstiques, la seguretat al sortir de casa, la són i l'energia), ítems molt útils per una avaluació encara més integral.

**1.4.3. Tractament de la MPOC**

Els objectius generals del tractament de la MPOC van dirigits a la reducció de la simptomatologia crònica de la malaltia (tos, expectoració, dispnea, etc.), disminuir la freqüència i gravetat de les seves crisis i aguditzacions, i finalment la millora del pronòstic. Les mesures generals de tractament inclouen potenciar els aspectes preventius, fonamentalment la cessació del tabac, assegurar una adequada nutrició, realitzar una activitat física regular i controlar la freqüent co-morbiditat que acompanya la malaltia. També és molt important la correcta immunització preventiva dels pacients recomanant la vacuna antigripal i la vacuna antipneumococcica per la prevenció de les sobreinfeccions respiratòries, causa freqüent d'agudització de la MPOC. El tractament farmacològic de la malaltia estable dependrà del

fenotip de cada pacient i de l'estadi de gravetat de la malaltia, que estableix, en cada cas, una recomanació específica d'ús dels diferents fàrmacs de forma alternativa o combinada segons la presència d'aquests dos criteris tal com es mostra a la següent TAULA:

## TAULA 2: Tractament farmacològic de la MPOC segons fenotips y nivells de gravetat

### Recomanacions de la Guia GesEPOC

(Adaptat de Guia Española de la EPOC- GesEPOC).

Fenotipo	Estadio de gravedad			
	I	II	III	IV
A No agudizador con enfisema o BC	LAMA o LABA SABA o SAMA*	LAMA o LABA LAMA + LABA	LAMA + LABA	LAMA + LABA + teofilina
B Mixto EPOC-asma	LABA + CI	LABA + CI	LAMA + LABA + CI	LAMA + LABA + CI (valorar añadir Teofilina o IPE4 si expectoración y agudizaciones)
C Agudizador con enfisema	LAMA o LABA	(LABA o LAMA) + CI LAMA + LABA LAMA o LABA	LAMA + LABA + CI	LAMA + LABA + CI (valorar añadir teofilina)
D Agudizador con BC	LAMA o LABA	(LAMA o LABA) + (CI o IPE4) LAMA + LABA LAMA o LABA	LAMA + LABA + (CI o IPE4) (LAMA o LABA) + CI + IPE4 (Valorar añadir carbocisteína)	LAMA + LABA + (CI o IPE4) LAMA + LABA + CI + IPE4 (Valorar añadir carbocisteína) (Valorar añadir teofilina) (Valorar añadir antibiòtics)

\*En caso de síntomas intermitentes.

BC: bronquitis crónica; SABA: beta-2 agonista de corta duración; SAMA: anticolinérgico de corta duración; CI: corticosteroide inhalado; LAMA: anticolinérgico de larga duración; LABA: beta-2 agonista de larga duración; IPE4: inhibidor de la fosfodiesterasa 4.

Durant la fase estable de la malaltia, la MPOC es pot beneficiar també de mesures no farmacològiques molt útils i amb evidència del seu efecte positiu sobre el control de símptomes i la millora de la qualitat de vida dels pacients. La recomanació de l'activitat física amb la practica diària de l'exercici físic, evitant el sedentarisme, és una mesura rellevant que cal aconsellar a tots els pacients. La rehabilitació respiratòria ha demostrat una evidència clara sobre la millora en la capacitat física i funcional, el control de la dispnea i la capacitat pulmonar, factors que condicionen l'autonomia i dependència del malalt i l'impacte sobre la seva vida diària. Finalment, cal assegurar el manteniment d'un estat nutricional òptim, evitant tant les situacions de desnutrició com la presència d'obesitat pel seu impacte sobre la resposta immunitària i la capacitat muscular respiratòria.

És necessari involucrar als pacients en cura i maneig de la seva malaltia potenciant les estratègies d'autocura i autogestió de la malaltia mitjançant l'educació sanitària individual i grupals i també amb la participació dels seus cuidadors informals. Això inclou el manteniment de activitats saludables, la millora de les habilitats en el compliment del tractament i l'apoderament en la detecció precoç de les descompensacions i l'ús de fàrmacs pel seu control. En el cas dels malalts amb MPOC avançada i gran impacte funcional és fonamental l'aprenentatge de mesures per l'estalvi energètic adaptatiu a la dispnea que poden aplicar-se a les activitats de la vida diària. En grups molt seleccionats de pacients i amb indicacions

precises, es poden plantejar mesures quirúrgiques que van des de la cirurgia pulmonar limitada a bolles o bronquièctasis fins el trasplantament pulmonar.

El tractament de les aguditzacions de la malaltia es basa en l'optimització i la intensificació dels broncodilatadors, l'ús d'antibiòtics quan apareixen signes que orienten cap a una sobreinfecció bacteriana o agudització greu, i finalment l'ús de corticoteràpia sistèmica o inhalada. Les mesures no farmacològiques durant l'agudització inclouen l'oxigenoteràpia i, en cas de fracàs ventilatori greu, alguns pacients necessitaran mesures de ventilació assistida invasiva o no invasiva.

L'aparició d'insuficiència respiratòria greu i criteris gasomètrics en el curs evolutiu de la MPOC avançada, obliga a la instauració de l'oxigenoteràpia crònica domiciliària. Aquest tractament, si bé marca un element pronòstic en la trajectòria de la malaltia, també millora la seva capacitat funcional, les exacerbacions que provoquen ingressos hospitalaris i la seva supervivència. Tots aquests elements acaben repercutint favorablement en la millora de la qualitat de vida.

La fase avançada de la malaltia amb l'arribada al final de la vida (MPOC amb nivell de gravetat V), condiona un canvi en els objectius terapèutics del malalt, més centrats en aquest cas en el control dels símptomes físics (dispnea, dolor, etc.) i psicològics (depressió, ansietat). L'ús dels mòrfics aconsegueix la millora de la simptomatologia física sobretot en el cas de la dispnea, però també provoca freqüents efectes adversos. Els símptomes psicològics necessiten en ocasions tractament farmacològic amb antidepressius i benzodiazepines però també són molt útils les teràpies psicològiques.

### **1.5. Projecte NECPAL CCOMS-ICO. Estudi de prevalença SMAT.**

El projecte d'aquesta Tesi Doctoral s'emmarca dins del Projecte NECPAL CCOMS-ICO<sup>23</sup>, iniciativa de l'Observatori QUALY/Centre Col·laborador de la Organització Mundial de la Salut per a Programes Públics de Cures Pal·liatives de l'Institut Català d'Oncologia. El projecte NECPAL té com objectiu millorar l'atenció pal·liativa de tots els malalts a tots els serveis de salut, molt especialment a l'atenció primària, els centres residencials i en general tots aquells que atenguin proporcions elevades de malalts crònics, mitjançant la identificació precoç de persones amb necessitats pal·liatives. El projecte ha estat desenvolupat per un grup interdisciplinari de professionals, en col·laboració amb institucions del territori (atenció primària de l'Institut Català de la Salut d'Osona, Hospital de la Santa Creu de Vic i Consorci Hospitalari de Vic) i amb el suport del Departament de Salut. El Projecte NECPAL CCOMS-ICO ha desenvolupat activitats de recerca, formació i docència així com propostes de programes d'implementació. Dintre de les activitats de recerca destaca l'estudi de Prevalença de pacients en situació de malaltia avançada i terminal (SMAT) a la comarca d'Osona i la creació i validació de l'Instrument NECPAL CCOMS-ICO<sup>®</sup> per la identificació a la comunitat de persones en situació de malaltia avançada i necessitats pal·liatives. El projecte NECPAL ha estat la base pel

desenvolupament del Model d'atenció a pacients crònics avançats (MACA), incorporat en les línies estratègiques del Programa de Prevenció i Atenció a la Cronicitat (PPAC) del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya. L'estudi de prevalença SMAT del ICO-CCOMS<sup>24</sup> va mostrar dades de prevalença de pacients amb una o varies malalties cròniques evolutives i amb necessitats pal·liatives del 1,2-1,5%. A partir d'aquesta identificació, el model MACA planteja la implementació d'una intervenció d'orientació pal·liativa basada en les necessitats, desitjos i preferències del pacient i una planificació de decisions anticipades.

### **1.6. Identificació de pacients amb malalties cròniques avançades i necessitats pal·liatives. Instrument NECPAL CCOMS-ICO.**

L'instrument NECPAL - CCOMS<sup>®</sup> <sup>25,26</sup> està basat en un projecte d'avaluació i millora de la qualitat de l'atenció pal·liativa als recursos d'atenció primària del Regne Unit anomenat Gold Standards Framework<sup>27,28</sup>. Aquest projecte ha desenvolupat un instrument d'avaluació-detecció, conegut pel Prognostic Indicator Guidance (PIG) que, juntament amb el Supportive & Palliative Care Indicators Tool (SPICT)<sup>29</sup> escocès, proposa paràmetres útils per a la identificació de malalts en situació de malaltia avançada i terminal. Aquestes iniciatives britàniques han tingut un considerable impacte en l'atenció pal·liativa dels darrers anys, especialment a l'atenció primària, i l'atenció a residències i hospitals.

L'instrument NECPAL CCOMS-ICO<sup>®</sup> ha estat elaborat a partir de les experiències del PIG i l'SPICT incorporant un procés de revisió, ampliació de continguts i adaptació al nostre entorn cultural i sanitari, construint finalment una eina que permet una avaluació quanti-qualitativa i multifactorial. L'instrument NECPAL CCOMS-ICO<sup>®</sup> esta format per un conjunt d'ítems que combinen la Pregunta Sorpresa (*"el sorprendria que aquest pacient morís en els propers 12 mesos?"*), amb la detecció de demanda o necessitat expressada o percebuda d'atenció pal·liativa i finalment un seguit d'indicadors de severitat i progressió generals (nutricionals, funcionals, clínics i de consum de recursos) i per patologies. La resposta negativa a la pregunta sorpresa genera una dinàmica especial en els professionals que, davant la perspectiva vital limitada del seu pacient, els obliga a replantejar el tipus d'atenció a implementar des d'aquest moment.

L'ús de l'instrument permet identificar els pacients crònics avançats amb necessitats pal·liatives a qualsevol recurs del sistema de salut per tal de realitzar una millor avaluació, planificació i provisió de cures en relació a les seves necessitats<sup>30</sup>. Això afecta tant al tipus de cures, amb una visió més "pal·liativa" i menys "curativa", com a una visualització pronòstica més ampliada en el temps, que facilita la presa de decisions anticipada respecte al final de la vida. Les estratègies iniciades al Regne Unit i continuades al nostre país amb el projecte NECPAL han permès ampliar l'espectre de l'atenció pal·liativa a un nombrós grup de pacients amb patologies

cròniques no càncer, modificant la tendència clàssica de relacionar les cures pal·liatives amb l'atenció de les malalties oncològiques terminals.

### 1.7. Transicions de l'atenció pal·liativa del segle XXI.

A la dècada dels anys 90 s'han produït canvis importants en la concepció clàssica de les cures pal·liatives, amb una evolució cap un concepte més ampli d'atenció pal·liativa<sup>31</sup>. El terme "atenció pal·liativa", amb una concepció més integral, descriu el conjunt de mesures orientades a millorar la qualitat de vida dels pacients amb malalties cròniques avançades i de les seves famílies de forma precoç. La identificació clàssica de les cures pal·liatives amb la malaltia terminal i el tractament de l'agonia dels últims dies o setmanes han deixat pas a la inclusió del concepte de malaltia crònica avançada amb pronòstic de vida limitat i necessitats d'atenció pal·liativa. Parlem de malalties cròniques avançades però amb trajectòries evolutives naturals marcades per freqüents crisis que obliguen a la coexistència de tractaments específics i pal·liatius, trencant la coneguda dicotomia atenció curativa vs pal·liativa, i requerint una atenció compartida i integrada, sanitària i social. Els recents canvis demogràfics i en el perfil de patologies cròniques prevalents obliguen a un replantejament de les estratègies globals d'atenció a aquestes problemàtiques emergents, amb noves propostes innovadores en l'atenció i les cures pal·liatives pel segle XXI. Gómez-Batiste fa una proposta innovadora de canvis i transicions que afectarien el model conceptual, el model d'atenció i d'intervenció, així com al model d'organització dels serveis dirigits a aquesta població<sup>32</sup>.

**TAULA 3 : Innovacions conceptuals en l'atenció i les cures pal·liatives del segle XXI**

DE	A
<b>Model conceptual</b>	
Malaltia terminal	Malaltia crònica avançada evolutiva
Pronòstic de dies, setmanes o < 6 mesos	Pronòstic de vida limitat
Evolució progressiva	Evolució progressiva amb crisis
Càncer	Totes les malalties cròniques evolutives
Malaltia específica	Condicció: fragilitat, dependència, multi-morbiditat
Mortalitat	Prevalença
<b>Model d'atenció i intervenció</b>	
Cures pal·liatives	Atenció pal·liativa
Pacient pal·liatiu	Pacient amb necessitats d'atenció pal·liativa
Dicotomia curativa <i>versus</i> pal·liativa	Atenció sincrònica, compartida i combinada
Intervenció rígida i tardana	Intervenció flexible i precoç
Tractament específic <i>versus</i> pal·liatiu	Tractament específic que no contraindica el pal·liatiu.

(Continuació Innovacions conceptuals en l'atenció....)

Pronòstic com a ítem central	Complexitat com a criteri d'intervenció dels serveis específics
Resposta passiva a les crisis	Actitud proactiva-preventiva i gestió del cas
Rol passiu del malalt	Procés de decisions anticipades ( <i>Advance care Planning</i> )

#### Model d'organització

Serveis específics	Mesures de millora a tots els serveis del sistema de salut
Atenció fragmentada	Atenció coordinada i integrada
Pacient institucionalitzat	Pacient a la comunitat

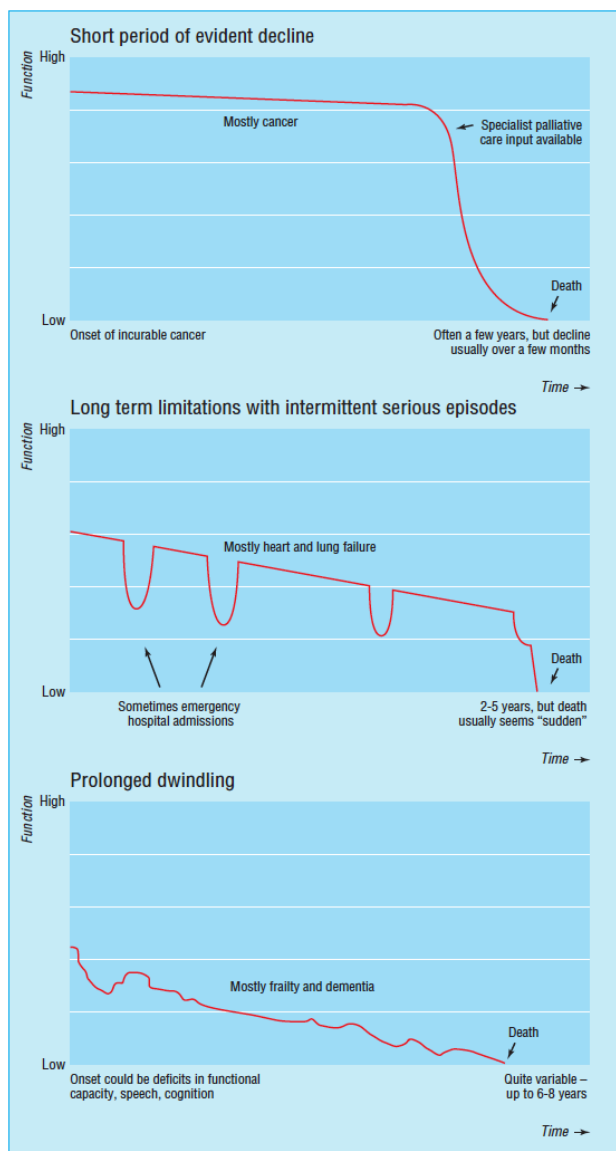
---

(Adaptat de Gómez-Batiste, X. 2015)

### 1.8. Trajectòries de les malalties cròniques. Dificultats en establir el pronòstic i identificar la etapa final

Malgrat l'existència de diferents marcadors de gravetat i instruments per a la detecció de la malaltia avançada, segueix existint una gran dificultat per establir el moment en què els pacients s'apropen al final de les seves vides. Davant d'aquesta incertesa, és freqüent la tendència dels professionals de voler identificar amb seguretat el moment en què el malalt entra en una fase terminal i cal abandonar els tractaments curatius tot iniciant una actitud terapèutica pal·liativa. Aquest dilema dicotòmic curatiu/pal·liatiu crea confusió i dificultats en els professionals en la presa de decisions i els porta a endarrerir l'inici d'una atenció pal·liativa, situació anomenada per alguns autors com "paràlisi pronòstica"<sup>33</sup>. La pràctica d'una atenció pal·liativa en la que els objectius de tractament curatiu i pal·liatiu s'imbriquen, deixant pas un a l'altre de forma progressiva en la línia del temps, ajuda a resoldre aquest difícil dilema<sup>34</sup> i facilita l'aproximació pronòstica.

Alguns autors descriuen els diferents perfils evolutius dels pacients amb malalties cròniques avançades en el seu darrer any de vida a partir de 3 models de trajectòries que ajudarien en la comprensió i predicció dels comportaments complexos d'aquesta etapa final<sup>35,36</sup>. Aquests models clínicament diferenciats es corresponen a les trajectòries de la malaltia oncològica, de les malalties cròniques de fallida d'òrgan i finalment la trajectòria típica dels pacients amb fragilitat, senilitat o demència. Mentre que la malaltia oncològica mostra una trajectòria evolutiva raonablement previsible, en el cas de les malalties amb insuficiència d'òrgan (insuficiència cardíaca, malaltia pulmonar crònica, insuficiència hepàtica i renal) el model de trajectòria presenta una major complexitat amb un perfil de davallada progressiva lenta marcada per múltiples episodis de crisis. Després de cada crisi el pacient acaba remuntant la



**FIGURA 2:** Typical illness trajectories for people with progressive chronic illness. (Adapted from Lynn and Adamson, 2003)

Alguns autors identifiquen al final de la trajectòria de la malaltia crònica avançada, l'aparició de dos moments claus que marquen l'inici de transicions cap a la etapa del final de la vida. Una primera transició, que marcaria l'inici d'una progressió cap a la severitat, presència de multimorbiditat, fragilitat i pronòstic de vida limitat i una segona transició que senyala l'inici de la fase terminal de la malaltia i l'agonia final<sup>37</sup>. La 1<sup>a</sup> transició caracteritzada per l'aparició d'una refractarietat als tractaments pel control de la malaltia malgrat la seva optimització, obliga a una reflexió sobre el possible benefici d'iniciar en el pacient una atenció més pal·liativa. El concepte més clàssic de la 2<sup>a</sup> transició marca la presència d'una malaltia terminal de poques setmanes de vida en la que es plantejarien únicament actuacions de confort i tractament simptomàtic de la malaltia. La detecció precoç d'aquesta primera transició amb estratègies proactives i

seva situació clínica i funcional fins a una posició propera al seu estat anterior. A diferència de la trajectòria oncològica, aquesta trajectòria més erràtica, amb dificultat per a identificar la descompensació que finalment portarà la mort del pacient, és especialment confusa a l'hora d'establir les decisions adequades en el tractament curatiu/pal·liatiu que necessiten els pacients. Aquesta dificultat en establir el pronòstic afecta els pacients limitant la percepció de la situació evolutiva de les seves patologies i també els professionals que sovint no modifiquen les seves actuacions i decisions sobre el tractament. El tercer model de trajectòria correspon als pacients amb demència i perfils de persones d'edat avançada i fragilitat, amb una davallada i deteriorament progressiu més lent i mantingut interromput imprevisiblement per processos intercurrents aguts que comporten finalment a la mort.



d'identificació precoç és clau per l'inici d'una atenció adequada als pacients amb malalties cròniques avançades.

La utilització d'instruments de cribatge poblacional com l'instrument NECPAL CCOMS-ICO, poden ser de gran ajuda a l'identificar als pacients que entren en aquesta 1<sup>a</sup> transició i podrien beneficiar-se de l'inici progressiu de mesures paliatives. La identificació precoç dels pacients ha de comportar a continuació una valoració de necessitats multidimensional, una revisió sistemàtica del seu pla terapèutic i una identificació dels valors i preferències i preocupacions. Això ens permetrà definir de forma conjunta un pla d'actuació individual que inclogui tant les actuacions per atendre les seves necessitats multidimensionals, com el conjunt de decisions anticipades en relació a les seves preferències (adequació del tractament, tipus i lloc d'atenció, limitacions a les actuacions terapèutiques, delegació en la presa de decisions, DVA)<sup>38</sup>. L'inici precoç d'aquest abordatge facilita el pacte amb els pacients i cuidadors aprofitant un rol més autònom i permet escoltar i identificar millor les seves necessitats, desitjos, planificant de forma anticipada les seves decisions (PDA o Advanced Care Planning de la literatura anglosaxona).

### **1.9. Planificació de les decisions anticipades (PDA)**

La PDA és el procés d'exploració i identificació dels valors i preferències dels malalts per poder establir objectius i mesures adequades a les seves necessitats, adaptant-les als escenaris evolutius previstos, creant un clima triangular (pacient, família i equip) i disminuint la pressió que recau sobre la família en els processos de decisió complexos (en especial quan el pacient no pot decidir per ell mateix)<sup>39</sup>. La seva finalitat és elaborar un pla conjunt en el que constin els seus desitjos i preferències, que permeti prendre decisions adequades en el moment que el pacient pugui perdre temporalment o de forma total la seva capacitat per decidir.

És un procés no exempt d'importantes implicacions jurídiques, com el dret a la informació, a la dignitat en el procés final de la mort i el dret d'expressar la seva voluntat de forma anticipada sobre les intervencions o tractaments mèdic que puguin rebre. També la PDA té unes profundes implicacions ètiques relacionades amb el respecte a l'autonomia dels pacients, però també l'acompanyament dels professionals en les decisions compartides, el coneixement de les seves necessitats i el respecte a les seves voluntats.

La PDA és al mateix temps, un procés i una actitud. Un procés en tant que necessita d'una metodologia específica que identifiqui les voluntats i els desitjos dels pacients i l'entorn familiar, basada en una comunicació efectiva i afectiva, una escolta activa i una actitud empàtica dels professionals que el realitzen. La implementació del PDA necessita d'una preparació prèvia, una acció facilitadora i proactiva dirigida a trobar el consens amb els pacients i l'entorn cuidador, un registre dels pactes establerts i una avaluació dels resultats obtinguts. Aquest procés complex ha de comptar, a priori, amb un nivell d'autonomia i capacitat cognitiva del pacient a l'alçada de la rellevància de les decisions que cal prendre<sup>40</sup>. La PDA és també una actitud dels

professionals que la implementen, amb la presència de valors necessaris com el respecte, la comprensió, l'empatia, la compassió i la comunicació sense els quals aquest procés no es pot desenvolupar.

### **1.10. El cuidador i la família. Elements fonamentals per l'atenció dels pacients amb malaltia crònica.**

Els pacients amb malalties cròniques avançades necessiten d'un entorn cuidador que es responsabilitzi d'aplicar les cures indispensables, tant en el maneig de la malaltia, com pel suport en les limitacions que aquestes provoquen en les activitats de la vida diària. Són habitualment persones amb dependència dels seus cuidadors, habitualment membres directes de la seva família i en menor proporció persones alienes al nucli familiar o bé contractades per a aquesta funció.

Podem definir la dependència com l'estat de caràcter permanent en que es troben les persones que, per raons derivades de la seva edat, malaltia o discapacitat, i lligades a la manca o a la pèrdua d'autonomia física, mental, intel·lectual o sensorial, precisen de l'atenció d'una o més persones o ajudes importants per realitzar les activitats de la vida diària<sup>41</sup>.

Parlem d'un entorn cuidador informal quan la cura i l'atenció que es dispensa de manera altruista, es fa a partir del nucli proper familiar o persones més properes al pacient, però també a partir d'altres agents o xarxes socials diferents de les dels serveis formals d'atenció. Els serveis de cura formals serien aquells que es subministren a partir dels serveis sanitaris i socials. En el nostre medi predomina de forma clàssica la provisió de serveis a partir de cuidadors informals, habitualment dones, que malgrat trobar-se dins d'una estructura familiar més o menys extensa, assumeixen gran part de la càrrega de les cures del pacient.

Els cuidadors informals de persones amb malalties cròniques pateixen de forma continuada el llarg i complex procés de la cura, rebent l'impacte sobre la seva salut física i psicològica afectant a la seva vida quotidiana, social i laboral. Tots aquests elements conformen el concepte de sobrecàrrega<sup>42</sup>, circumstància que tard o d'hora acaba provocant la claudicació del cuidador com a figura principal de la cura del pacient. Podem identificar una sobrecàrrega física per l'esforç que suposa la mobilització dels pacients amb discapacitat i limitacions, però també una sobrecàrrega emocional per l'estrès continuat, les pors i els conflictes que apareixen en la realitat quotidiana.

### **1.11. El concepte de necessitat. Teories i definicions des dels diferents àmbits (psicologia, ciències socials, salut, etc.)**

Podem definir la necessitat com quelcom que resulta indispensable per viure en un estat de salut plena. Les necessitats són l'expressió del que un ser viu requereix indispensablement per la seva conservació i desenvolupament. La no satisfacció d'aquestes necessitats aniria lligada

amb la presència de resultats negatius i disfuncions o inclús, portat a una situació extrema, podrien contribuir a la mort de l'individu. Les necessitats són il·limitades en quant al nombre, però limitades en la seva capacitat, i poden ser concurrents o excloents i complementàries. Són també substituïbles, poden variar en la seva intensitat i, una vegada assolides, tendeixen a establir-se com un hàbit. En l'àmbit de la psicologia, la necessitat es percep com un sentiment molt lligat a la vivència d'una carència, i s'associa també a un esforç orientat a suprimir aquesta mancança, i a satisfer-la per corregir aquesta carència.

### 1.11.1. Teories sobre les necessitats humanes

Maslow, a la seva obra clàssica *A Theory of Human Motivation (1945)*<sup>43</sup> defineix la seva piràmide de les necessitats humanes amb 5 nivells jeràrquics que es mostren en l'esquema següent:



**FIGURA 3:** Piràmide de Maslow basada en los 5 niveles de Jerarquía de Necesidades.

(Adaptat de Maslow A. *A theory of human motivation. Psychol Rev 1943;50:379-96.*)

La seva teoria psicològica estipula que, a mida que les persones van satisfent les seves necessitats més bàsiques (corresponents als estrats més baixos de la piràmide), desenvolupen noves necessitats i desitjos més elevats (corresponents als estrats superiors). No es poden atendre les necessitats superiors fins que no estan satisfetes les més bàsiques i inferiors però sempre hi ha una tendència i desig de les persones a satisfer les necessitats superiors.

Manfred Max Neef, economista i polític planteja en la seves obres principals, *La Economía Descalza i Desarrollo a escala humana*<sup>44</sup> una altra perspectiva de les necessitats, definint 9 necessitats humanes bàsiques: subsistència, protecció, afecte, comprensió o entesa, participació, creació, lleure o oci, identitat i llibertat. També proposa una desena necessitat que

manté separada de les anteriors, que és la transcendència. Les tesis d'aquest autor fan especial incís en com l'economia ha acabat transformant el concepte de necessitat cap a un nou concepte de demanda. Això suposa un canvi en l'objectiu final que partint d'una visió més humana, preocupada per la satisfacció d'aquestes necessitats i la millora de la qualitat de vida, evoluciona a un plantejament més economicista i focalitzat en la gestió dels recursos escassos. En el model de desenvolupament a escala humana, Manfred Max Neef defineix la necessitat més enllà del concepte reduccionista de carència, demanda i aplicació del recurs per cobrir la necessitat. Parla en aquest cas de la necessitat com una carència però també com una potencialitat individual i col·lectiva que motiva, mobilitza i compromet a les persones fomentant l'autodependència.

J. Bransaw, autor de referència, publica al 1972 una nova taxonomia de les necessitats socials<sup>45</sup> molt utilitzada en el moment d'analitzar i planificar les polítiques socials, en la que defineix 4 tipus de necessitats es mostren a la següent TAULA :

**TAULA 4: Classificació de les necessitats.** *Bradshaw JA. The conceptualization and measurement of need: a social policy perspective*

- **Necessitats normatives:** Són aquelles que s'identifiquen d'acord amb una norma o conjunt de estàndards definits per experts, professionals, responsables polítics, etc. Aquests experts verifiquen si una determinada situació compleix amb els criteris establerts per considerar-la una necessitat de salut.
- **Necessitats sentides o experimentades:** Es corresponen a aquelles percepcions subjectives de carència d'algun element beneficiós pels individus. Els individus perceben que la seva situació de salut milloraria amb una intervenció sanitària. Això no significa necessàriament que la busquin o la reclamin.
- **Necessitats expressades:** Es quan a partir d'aquesta necessitat sentida es passa a l'acció i l'individu manifesta la seva intenció o desig de rebre un servei per resoldre aquesta necessitat.
  - Demanda.
  - Demanda latent: necessitats sentides i no expressades per barreres d'accessibilitat als serveis ( físiques, econòmiques, culturals, etc).
- **Necessitats comparatives:** Són aquelles que correspondrien a una població amb les mateixes característiques que una altra que ja està rebent una determinada cobertura o servei. Permet establir les carències (necessitats) entre diferents territoris en termes comparatius.

Doyal y Gough<sup>46</sup>, aporten també noves perspectives teòriques sobre les necessitats, formulant la seva teoria al voltant de dos elements fonamentals: d'una banda, la distinció entre necessitats bàsiques i intermèdies, i de l'altra, la distinció entre necessitats i satisfactors de les necessitats. Les necessitats bàsiques són pròpiament universals i objectives i condició inqüestionable per a una vida pròpiament humana. D'acord amb aquests autors, les necessitats humanes bàsiques objectives són la salut física i l'autonomia personal, mentre que les necessitats intermèdies són especificacions i condicions de les necessitats bàsiques que es realitzen de diferents maneres i en diferents contextos socials i polítics. Podem enumerar les 10

necessitats intermèdies, unes referides a la salut i altres a l'autonomia amb una menció especial dedicada a la maternitat. Aquestes necessitats intermèdies serien les necessitats d'aliments i aigua potable, habitatge, entorn laboral sense riscos, entorn físic sense riscos, atenció sanitària, seguretat en la infància, relacions primàries significatives, seguretat econòmica, seguretat física, educació adequada i finalment la seguretat en l'embaràs i el part. La noció de necessitats és irrenunciable per poder avaluar d'alguna manera el benestar i el progrés social, criticar l'estatus quo i posar de manifest la freqüent adaptació de les preferències a la injustícia i l'opressió. Quan parlem de satisfactors podem constatar que les necessitats de salut (alimentació, habitatge, seguretat) i autonomia personal (relacions primàries, educació) es poden satisfer de forma molt heterogènia i en èpoques i contextos culturals i socials molt diferents.

Finalment, parlarem del concepte de necessitats específiques de salut. La definició inicial de la salut, a partir del model mèdic clàssic, fa referència únicament a l'absència de malaltia clínicament comprovable. Posteriorment la OMS ha introduït nous elements que amplien aquest context exclusivament clínic amb una concepció més integral i universal que defineix la salut com un estat de complet benestar físic, mental i social i no simplement l'absència d'afeccions o malalties. Les necessitats en salut són també multidimensionals incorporant diversos aspectes més enllà dels estrictament clínics que corroboren la connexió dels elements de la malaltia amb la resta d'àmbits vitals de l'individu (funcional, psicològic, espiritual, social, etc.).

### **1.11.2. Models d'avaluació de necessitats multidimensionals en l'àmbit de la salut**

Existeixen des de fa temps diferents models d'avaluació de necessitats que han estat utilitzats àmpliament per diferents col·lectius de professionals i especialitats mèdiques:

- Model del Dolor Total (*Cicely Saunders*)<sup>47</sup>. Està basat en una concepció holística del símptoma dolor en la que, més enllà de la seva dimensió física, contempla altres dimensions també molt presents, com la psicològica, la social i la espiritual, que cal avaluar i donar resposta. És el model clàssic de les Cures Pal·liatives.
- Model de Virginia Henderson (*14 necessitats fonamentals*)<sup>48</sup>. Constitueix el model clàssic de l'atenció d'infermeria a l'àmbit de l'atenció primària i hospitalària. Identifica i avalua un total de 14 necessitats considerades essencials i que fan referència a diferents àrees dels pacients sobre les quals els professionals de la salut han d'intervenir realitzant les respectives cures.
- Valoració Geriàtrica Integral. Es caracteritza per una valoració també multidimensional, en la que es combinen els elements clínics amb els aspectes funcionals, cognitius i socials. És el model clàssic de la Geriatria però també incorporat a l'Atenció Primària com a model de referència en l'avaluació dels pacients d'edat avançada, sobre tot els inclosos en el Programa d'Atenció Domiciliària (ATDOM).

- Model d'atenció de les necessitats essencials de l'Institut Català d'Oncologia (ICO)<sup>49</sup>. És un model integral recentment elaborat per l'ICO que partint de diferents enfoc multidimensionals descrits fins ara en la literatura i planteja una posterior discussió i consens d'experts multidisciplinaris elaborant finalment un model integral. El model de l'ICO defineix diferents elements nuclears diferenciant per una banda les necessitats dels pacients (bàsiques, essencials), el context (familiar i entorn, institucional), així com les competències professionals necessàries, i el seu aprenentatge.
- Model de necessitats multidimensionals (*Model de Cures Square of Care*)<sup>50</sup>. Aquest model integral de necessitats és una guia per l'atenció centrada en el pacient i la seva família a través de la descripció de grups de dimensions multidimensionals i les seves respectives necessitats específiques que han de ser ateses en tot el procés evolutiu de la malaltia.

### 1.11.3. Model de necessitats multidimensionals (F. Ferris et al.)

El model de necessitats multidimensionals és un model molt útil per planificar l'atenció dels pacients amb malalties cròniques avançades que es troben a prop del final de la seva vida i amb necessitats d'atenció pal·liativa. És un model de consens d'experts de diferents països i disciplines que incorpora els elements essencials d'altres models en un esquema integral i multidimensional centrat en el pacient i el seu entorn cuidador. Aquesta proposta consensuada defineix un seguit de dimensions relacionades amb diferents aspectes de la malaltia com el maneig clínic, els aspectes físics, pràctics, psicològics i emocionals, de l'entorn familiar i socials, espirituals, ètics i finalment les cures del final de la vida i l'atenció al dol.



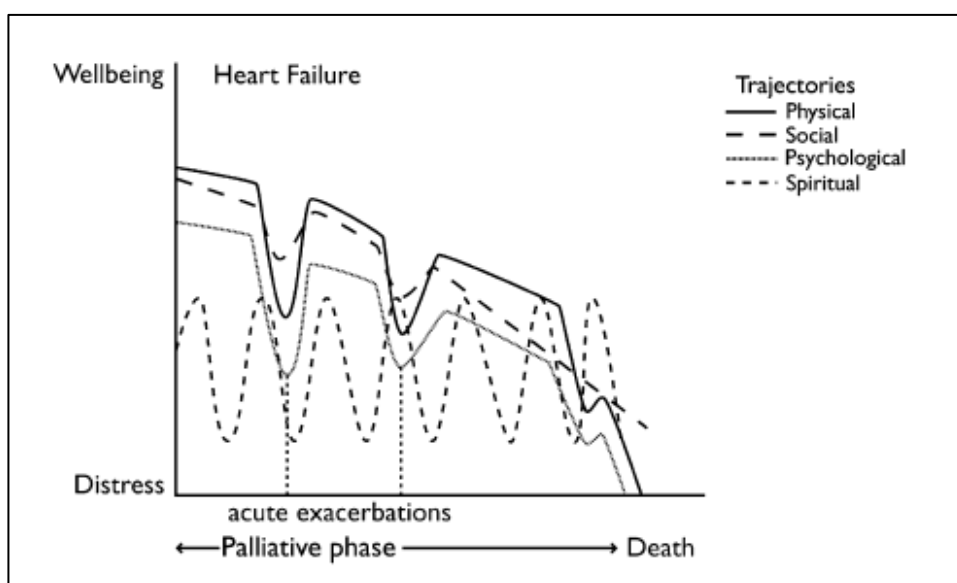
**FIGURA 4:** Esquema de les necessitats multidimensionals.

(Adaptat de Ferris FD et al. A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice. *J Pain Symptom Manage* 2002;24:106-123).

Cada dimensió aglutina diferents tipus de necessitats que el pacient i família poden expressar i que orienten sobre possibles intervencions terapèutiques, de suport i d'ajuda que haurien d'implementar els serveis sanitaris i socials. És molt important el coneixement d'aquestes necessitats sovint expressades però també latents, abans de planificar possibles actuacions del final de la vida, moltes vegades basades en l'opinió dels professionals, sense fer cas a les necessitats reals dels pacients i els seus desitjos i voluntats.

Per cada una de les dimensions, el model planteja una estratègia avaluativa, sistemàtica i ordenada que orienta en la manera d'atendre aquests pacients i les seves famílies en la pràctica clínica habitual ("Square of care"). Per cada una de les dimensions, cal aplicar una sistemàtica que va des de l'avaluació, l'intercanvi d'informació, la presa de decisions, la planificació de l'atenció i les cures i finalment el seguiment i l'avaluació dels resultats. Aquesta sistemàtica permet, a partir del registre exhaustiu, elaborar finalment un model d'atenció que faciliti la presa de decisions i la continuïtat assistencial.

Les necessitats dels pacients i cuidadors no són estàtiques, i evolucionen paral·lelament a la trajectòria de les patologies que acompanyen, oscil·lant en relació als esdeveniments que apareixen en el curs de la malaltia i superposant les seves corbes<sup>51,52</sup>



**FIGURA 5:** *Patterns of Social, Psychological, and Spiritual Decline Toward the End of Life in Lung Cancer and Heart Failure. Murray, S. A et al. BMJ 2008;336:958-959.*

## 1.12. Justificació de l'estudi

El context actual i futur definit per l'envelliment de la població i una prevalença ascendent de malalties cròniques cada vegada més avançades, marca línies d'investigació molt interessants i prioritàries. Els canvis en el model conceptual de les cures pal·liatives amb una implementació

universal d'aquestes estratègies a totes les patologies (càncer i no càncer) i actuacions avançades en el temps, senyalen també modificacions en els models d'atenció clàssics obrint expectatives innovadores que cal definir, implementar i avaluar. A diferència del càncer, amb una llarga experiència d'estudis que descriuen amb profunditat les necessitats dels pacients en la fase final de la malaltia, l'atenció de patologies cròniques avançades de fallida d'òrgan (respiratòries, cardíaques, hepàtiques, renals, etc.), disposen d'una evidència científica més limitada. És també una evidència referida a realitats sanitàries, i contextos socials i culturals molt diferents als del nostre país i la resta de l'Estat espanyol. Aquest factor podria ser rellevant i marcar possibles diferències en els comportaments entre poblacions de context anglosaxó i altres de l'àrea mediterrània, on probablement les necessitats de pacients i cuidadors i els dilemes en l'atenció la malaltia terminal s'expressen i s'aborden d'una manera molt diferenciada. S'ha escollit intencionadament la malaltia respiratòria obstructiva crònica, paradigma del grup de malalties cròniques amb afectació d'òrgan, per la seva alta prevalença i elevada intensitat i impacte dels seus símptomes sobre la vida dels pacients que la pateixen i els cuidadors que els acompanyen fins al final la malaltia. Aquest estudi planteja diverses àrees de recerca interessants i innovadores. D'una banda l'aprofundiment en el coneixement de les vivències i necessitats multidimensionals dels pacients quan la malaltia avançada impacta greument en les seves vides. D'altra banda, les necessitats dels seus cuidadors implicats també en l'esgotador procés de la cura i en la difícil presa de decisions quan el pacient ha perdut la seva autonomia. Finalment, afegir l'estudi del procés d'atenció que implementen els professionals en l'abordatge de la malaltia i el suport que donen als seus protagonistes (malalts i cuidadors), així com els dilemes i conflictes ètics en la presa de decisions quan els pacients finalment s'acosten a una mort inevitable.

L'anàlisi de les vivències de pacients, cuidadors i professionals amb tècniques qualitatives, permet un acostament in situ a les realitats que transcorren en el dia a dia de les seves vides i aporten informació clau pel coneixement del complex procés de terminalitat de la seva malaltia. Aquesta aproximació a una realitat més *micro* pot aportar dades rellevants de les necessitats reals que complementin i qüestionin el coneixement actual més quantitatiu i molt basat en elements conceptuals clínics o de gestió econòmica dels recursos. El coneixement d'aquestes necessitats, els factors que intervenen i els comportaments dels actors que hi participen, ens permetran també definir un model d'atenció més adequat per l'abordatge integral i exitós del final de la vida en aquests pacients i llurs famílies.



## 2. OBJECTE DE L'ESTUDI

### 2.1. L'objecte i subjectes de l'estudi

L'objecte i subjectes de l'estudi són els pacients amb malaltia respiratòria obstructiva crònica (MPOC) avançada i els seus respectius cuidadors informals i formals. La malaltia pulmonar obstructiva crònica representa un grup molt important dins les patologies amb insuficiència orgànica (no càncer), amb gran impacte sobre les vides dels pacients que les pateixen i també sobre els cuidadors informals responsables de la seva cura. El coneixement de les necessitats multidimensionals d'aquest col·lectiu pot aportar elements claus importants en la construcció d'un model adequat que doni resposta a les problemàtiques que afecten pacients i cuidadors informals.

L'estudi explora les necessitats multidimensionals des d'una perspectiva integral tenint en compte diferents visions, la mirada dels pacients, els seus cuidadors i els professionals responsables de la seva cura (Metges i Infermeres i Treballadors Socials d'Atenció Primària) i professionals amb un perfil més especialitzat que també intervenen d'una forma rellevant (Pneumòlegs/PADES). Aquest plantejament metodològic permet la triangulació de les mirades sobre un mateix esdeveniment i complementa el coneixement de les diferents dimensions estudiades donant una visió profunda i contrastada.

### 2.2. Dimensions definides com a punt de partida

El disseny d'aquest estudi ha tingut en compte la identificació de dimensions teòriques i conceptuals bàsiques obtingudes a partir de la revisió d'estudis de la literatura que han abordat els diversos aspectes relacionats amb les necessitats de pacients i cuidadors. Aquestes dimensions han servit només com a punt de partida per orientar les grans temàtiques a abordar i els guions preliminars de les entrevistes. Posteriorment, amb el desenvolupament de l'estudi, aquest marc inicial ha anat evolucionant afegint nous aspectes i dimensions sorgides del relats de les noves entrevistes. Les dimensions definides a priori han estat:

- Relat de la trajectòria de la malaltia i experiència vital. Coneixements i actituds cap a la malaltia.
- Necessitats multidimensionals
  - Necessitats de maneig de la malaltia (atenció als diagnòstics primari i secundaris, comorbiditats, atenció a les descompensacions, tractaments farmacològics, etc.).
  - Necessitats físiques (control del dolor i altres símptomes com la dispnea, limitacions funcionals, dificultats cognitives, etc.).
  - Necessitats psicològiques (emocionals, gestió de les pors, afrontament de la malaltia, etc.).

- Necessitats de l'entorn familiar (rol dins la família, seguretat amb l'entorn, delegacions, etc.).
- Necessitats socials (valors i creences, rol social, econòmiques, etc.).
- Necessitats espirituals (valors i creences religioses o d'altres, etc.).
- Necessitats ètiques (presa de decisions, dilemes en l'atenció, adequació terapèutica, etc.).
- Necessitats d'aspectes pràctics (aspectes domèstics, cura personal, comunicació, etc.).
- Necessitats de cures de final de vida (tancament de la vida, llegat, etc.).
- Necessitats actuals i futures de serveis, preferències, qualitat de l'atenció rebuda. (funcionament i qualitat dels serveis, preferències, etc.)
- Necessitats d'informació, comunicació i participació (coneixement i informació sobre la malaltia, comunicació entre pacients, cuidadors i professionals com element de suport relacional i possibilitat de participació en la presa de decisions).
- Coordinació de serveis i professionals en l'atenció del pacient.

## **2.3. Objectius**

### **2.3.1. Objectiu general**

- Conèixer les experiències de pacients i cuidadors que conviuen amb la malaltia pulmonar obstructiva crònica (MPOC) avançada, l'impacte dels seus símptomes i les necessitats d'atenció multidimensionals que generen (funcionals, psicològiques, socials, espirituals i de final de vida).

### **2.3.2. Objectius específics**

- Conèixer les experiències i vivències dels pacients amb la malaltia pulmonar obstructiva crònica avançada, l'impacte dels símptomes en les seves vides i les necessitats d'atenció que es generen en el seu context funcional, psicològic i social.

- Conèixer les experiències i vivències dels cuidadors informals en el procés de cura dels pacients amb la malaltia pulmonar obstructiva crònica avançada, l'impacte de la malaltia en les seves vides i les seves necessitats d'atenció.

- Conèixer les experiències dels professionals de la salut en el procés d'atenció a pacients i cuidadors que conviuen amb la malaltia pulmonar obstructiva crònica avançada.

- Conèixer com gestionen els pacients, cuidadors informals i professionals les incerteses dels escenaris futurs i el procés de presa de decisions del final de la malaltia.

## 3. METODOLOGIA

### 3.1. Paradigma de recerca

La recerca holística sobre la malaltia crònica avançada pot ser dissenyada des de diferents paradigmes metodològics amb l'objectiu de poder comprendre-interpretar la seva gran complexitat fruit de la interrelació entre els components clínics, psicològics, socials i culturals. L'estudi d'aquestes malalties des d'un paradigma més positivista (quantitatiu), ens acostaria probablement a una anàlisi més centrada en una descripció mesurable i quantificable sobre diferents aspectes de la malaltia (prevalença de símptomes, gravetat, aspectes pronòstics de la malaltia centrats en la supervivència i els tractaments mèdics i possibles relacions causa-efecte). Això aportaria evidències interessants però descontextualitzades i desvinculades de les vivències personals dels seus protagonistes principals (pacients i cuidadors). Aquest acostament quantitatiu a la realitat seguint un procediment més deductiu ens assegura una major objectivitat en les dades, però també ens allunya de la realitat oculta d'aquestes malalties habitualment "contaminada" per elements culturals i socials. L'objectiu d'aquest estudi centrat en les experiències i necessitats dels pacients i cuidadors obliga a una aproximació que tingui en compte el seu context natural, els elements vivencials del patiment de la malaltia, el significat dels símptomes i el seu impacte sobre les seves realitats diàries. Aquest enfoc des d'un paradigma comprensiu-naturalista-interpretatiu (qualitatiu)<sup>53,54,55</sup> facilita i potencia una anàlisi més tangible i autèntica del fenomen a estudi. Aquest paradigma entén de la presència de múltiples realitats complexes sovint impregnades d'elements socials, polítics i culturals, reconeix i accepta la presència de la subjectivitat de l'investigador com quelcom positiu i s'apropa al màxim a les realitats subjectives dels individus investigats. L'obtenció del coneixement a partir de les dades és un procés inductiu, amb una interpretació de la realitat situant-nos en la perspectiva de les persones investigades (intentant una aproximació màxima) per tal d'aconseguir un coneixement intensiu de la realitat (en profunditat no en extensió). Això implica també l'acceptació de subjectivitat a varis nivells, la subjectivitat dels investigadors, la dels investigats i també la seva interrelació mútua que poc acabar influint en els resultats de la recerca. La utilització de tècniques qualitatives d'obtenció de dades, com la entrevista basada en l'observació, ens acostava de manera més real a les opinions i sentiments i ens permet entendre millor l'univers simbòlic complex dels pacients en aquesta fase final de la vida.

### 3.2. Disseny de l'estudi. Elements generals de la metodologia qualitativa utilitzada

#### 3.2.1. Perspectiva teòrica-metodològica de l'estudi

L'estudi ha estat dissenyat des d'una metodologia qualitativa amb una perspectiva fenomenològica<sup>53,54,55</sup>, que implica l'observació dels fenòmens que s'exploren, a partir de les

experiències viscudes pels individus i que han estat recollides i analitzades pels investigadors. Els investigadors intenten descriure aquestes vivències de manera rigorosa a partir dels relats de les persones a estudi i l'observació dels fenòmens que els acompanyen. Finalment les analitzen de forma minuciosa per conèixer en profunditat els significats i les essències, com es creen i quines relacions guarden entre elles. L'estudi segueix una orientació explicativa-interpretativa centrada en l'estudi naturalístic del fenomen però també buscant explicacions més interpretatives sobre el seu significat més relacionat amb el "perquè passa".

### **3.2.2. La teoria fonamentada (Grounded Theory)**

La metodologia utilitzada en aquest estudi esta inspirada en la Teoria Fonamentada (Grounded Theory) de *Glaser i Strauss*<sup>56</sup>, teoria elaborada a partir de les dades recopilades de manera sistemàtica i analitzades mitjançant un procés d'investigació creativa fruit de la interacció dels investigadors amb les dades. La recollida de les dades, l'anàlisi i la teoria que sorgeix d'aquestes dades, mantenen entre elles una estreta relació. L'anàlisi de les dades és un equilibri entre la ciència, representada pel rigor a partir de la interpretació de les dades, i l'art manifestat per la creativitat dels investigadors en la creació de categories, comparacions, preguntes i esquemes a partir de les dades brutes desorganitzades. Aquest estudi incorpora alguns elements metodològics interessants que pertanyen a aquesta teoria com el mostreig teòric, l'anàlisi temàtica estudiant els continguts dels discursos i el procés de codificació i elaboració de la teoria a partir de les dades recollides en el treball de camp.

### **3.2.3. Relació de l'investigador amb el context estudiat. Perspectiva EMIC/ETIC.**

La perspectiva d'observació (EMIC/ETIC) dels fenòmens és mixta amb elements ETIC per la forma en què l'investigador observa el fenomen des de fora a partir dels relats dels diferents actors, obtinguts a partir de les entrevistes. Però també inclou elements EMIC en la intencionalitat de l'investigador d'apropar-se al màxim a les realitats viscudes pels pacients i cuidadors (entrevistes realitzades en el domicili dels pacients amb observació i registre de la realitat en el lloc on viuen). Els participants en l'estudi actuen exclusivament com informants sense haver participat posteriorment en un retorn de les dades per la seva revisió ni anàlisi.

## **3.3. Tècniques de generació de la informació**

La majoria de les dades d'aquest estudi han estat recollides mitjançant entrevistes individuals i han estat complementades amb memoràndums generals o individuals de cada entrevista.

### **3.3.1. Entrevistes individuals**

La tècnica utilitzada per a l'obtenció de les dades ha estat l'entrevista individual, tècnica que permet una expressió més lliure dels relats dels entrevistats sobre la vivència de la malaltia, la problemàtica que genera i les necessitat que comporta en totes les dimensions<sup>57,58</sup>. Inicialment

es va utilitzar el format d'entrevista semi-estructurada dissenyada a partir d'un guió predeterminat orientatiu, però també obert a la incorporació de noves preguntes en relació a temàtiques emergents no previstes. En el desenvolupament de l'estudi, les entrevistes varen evolucionar a un format d'entrevistes en profunditat amb un plantejament més obert, però també incorporant a la discussió les temàtiques obtingudes en entrevistes prèvies pel seu contrast i aprofundiment.

Totes les entrevistes de l'estudi han estat recollides per un únic investigador (doctorand amb perfil professional de metge de família assistencial). Malgrat aquest perfil professional l'entrevistador no tenia cap relació directa ni indirecta amb els pacients i cuidadors entrevistats i es presentava a ells com un investigador de la Universitat de Vic que estava realitzant un estudi de recerca. En el cas de les entrevistes als professionals, sí que existia una relació professional entre l'entrevistador i els professionals de l'atenció primària i especialitzada, ja que comparteixen habitualment el mateix àmbit sanitari comarcal. Aquest fet pot haver contaminat o limitat les opinions manifestades pels professionals en les entrevistes, circumstància que s'ha intentat minimitzar comentant a priori aquest handicap i estimulant el seu discurs lliure, tot i recordant la total confidencialitat de les dades recollides.

Les entrevistes realitzades a pacients i cuidadors han estat implementades en el seu domicili particular, en sessions d'una durada aproximada d'1 hora, 2 sessions en el cas dels pacients i 1 sessió en el cas dels cuidadors. Les entrevistes de pacients i cuidadors s'han realitzat per separat per facilitar l'expressió dels entrevistats i evitar les interferències en els seus discursos. Les entrevistes realitzades als professionals d'atenció primària han estat efectuades en els seus respectius centres de treball, durant la seva jornada laboral i en sessions d'1 hora de durada aproximadament. L'entrevista del metge i la infermera s'ha fet de forma conjunta estimulant les opinions i la participació d'ambdós professionals indistintament i les interaccions entre les seves intervencions (complicitats o discordances). En el cas de la Treballadora Social de l'equip d'atenció primària, l'entrevista s'ha realitzat de forma individual. Les entrevistes realitzades a Pneumòlegs, PADES i Psicòleg clínic s'han implementat en els seus respectiu llocs de treball i també per separat.

S'han efectuat un total de 48 entrevistes amb la següent distribució:

- 2 entrevistes per pacient (N: 20).
- 1 entrevista per cuidador (N: 10).
- 1 entrevista conjunta per Metge/Infermera d'Atenció Primària d'Osona (N: 10).
- 2 entrevistes per Pneumòleg (N: 4).
- 1 entrevista per Psicòleg (N: 1).
- 1 entrevista per professional del PADES (N: 2).
- 1 entrevista per professional de T. Social (N: 1).

Totes les entrevistes varen ser enregistrades amb una gravadora amb la següent transcripció literal de les dades recollides per a l'anàlisi posterior del contingut dels discursos. Es va demanar un consentiment informat per escrit a tots els participants en l'estudi assegurant el manteniment de la confidencialitat de les dades recollides.

### 3.3.2. Guió de les preguntes de les entrevistes individuals

El guió general de les preguntes de cada entrevista s'ha construït a partir de dimensions definides a priori després de la revisió d'estudis similars de la literatura<sup>59,60,61,62,63</sup> i que es mostren a la següent TAULA:

#### **TAULA 5: Dimensions definides com a punt de partida**

---

- Relat de la trajectòria de la malaltia i experiència vital. Coneixement i actituds en vers la malaltia.
- Necessitats multidimensionals (\*):
  - Necessitats de maneig de la malaltia.
  - Necessitats físiques.
  - Necessitats psicològiques.
  - Necessitats de l'entorn familiar.
  - Necessitats socials.
  - Necessitats espirituals.
  - Necessitats ètiques.
  - Necessitats en aspectes pràctics.
  - Necessitats de cures del final de la vida.
- Necessitats d'informació i comunicació pacient / cuidador / professional. Participació en la presa de decisions.
- Necessitats de serveis actuals i futures, preferències, qualitat de l'atenció rebuda.
- Comunicació i coordinació entre professionals i serveis.

---

(\* ) *Adaptat de F. Ferris et al.*

A partir d'aquest marc conceptual s'han dissenyat diferents preguntes obertes relatives a cada dimensió amb l'objectiu de promoure i iniciar els discursos lliures dels entrevistats al voltant de cada apartat. S'han confeccionat inicialment 3 tipus de qüestionaris amb similar guió de preguntes, per pacients, cuidadors i professionals afegint petites adequacions específiques a cada grup tenint en compte les diferents visions sobre la mateixa temàtica i els aspectes específics diferencials de cada col·lectiu. (veure ANNEXES 1, 2, 3, 4)

Els qüestionaris varen ser testats en els primers 6 pacients i cuidadors entrevistats i posteriorment millorats amb la introducció de petites modificacions en el format i redactat de les preguntes que es varen incorporar en les entrevistes dels últims 4 pacients.

En el cas del guió de les entrevistes realitzades als professionals (Metges i Infermeres d'Atenció Primària, Pneumòleg, PADES, Psicòleg Clínic i Treballador Social) tot i mantenir un guió similar en les dimensions estudiades, ha incorporat preguntes sobre noves temàtiques identificades en el treball de camp previ amb els pacients i cuidadors informals. La introducció d'aquests aspectes nous ha permès el contrast de les opinions, creant debats que han aportat més profunditat en les dades obtingudes.

### **3.3.3. Memoràndums**

S'han utilitzat diversos memoràndums pel registre de dades suplementaries obtingudes durant tot el treball de camp:

- Memoràndums al final de cada entrevista recollint de les dades descriptives generals dels entrevistats així com les primeres percepcions de l'investigador sobre el desenvolupament de l'entrevista (grau d'implicació de l'entrevistat, qualitat dels discursos, aspectes no verbals, etc.).
- Memoràndum general que recull tot tipus de pensaments, reflexions i percepcions en relació al desenvolupament de la fase de recollida de dades (aspectes metodològics, marc teòric, troballes interessants en les entrevistes, etc.). Aquestes notes han servit per realitzar canvis en la metodologia general de l'estudi, el desenvolupament del mostreig teòric i els canvis en el guió de les preguntes de les entrevistes individuals, a mida que l'estudi anava avançant. Algunes d'aquestes notes també han estat incorporades com a documents primaris juntament amb la resta de les dades del treball de camp.

### **3.4. Àmbit de l'estudi**

La recollida de dades del treball de camp es va efectuar durant el període de Març del 2013 fins a Juny de 2015. L'estudi ha estat realitzat a la comarca d'Osona (Barcelona) incloent pacients, els seus respectius cuidadors informals i els professionals implicats en la seva atenció, pertanyent a diferents nivells assistencials (atenció primària, atenció hospitalària i intermèdia). Els pacients estudiats eren atesos habitualment als equips d'atenció primària de l'Institut Català de la Salut (municipis de Calldetenes, Taradell, Roda de Ter, Tavèrnoles, Folgueroles, St. Vicenç de Torelló, St. Quirze de Besora) així com l'EAP Osona Sud-Alt Congost (EBA) (municipi de Centelles) i a l'EAP Vic (EBA) (municipi de Sta. Eulàlia de Riuprimer). Els especialistes de Pneumologia hospitalaris entrevistats pertanyien al Consorci Hospitalari de Vic i en el cas dels professionals del PADES eren metges del Consorci Hospitalari de Vic i de l'Hospital de la Santa Creu de Vic. Va ser entrevistada també una Psicòloga Clínic de l'Institut Català d'Oncologia-QUALY que no pertanyia a la xarxa sanitària comarcal.

### 3.5. Tècnica de mostreig i criteris d'inclusió de la mostra de pacients

S'ha utilitzat la tècnica del mostreig teòric. El reclutament de pacients escollits per les entrevistes s'ha fet de forma aleatòria i consecutiva a partir dels llistats de pacients de l'atenció primària de la comarca d'Osona que complien els criteris d'inclusió definits per entrar a l'estudi:

- Criteris clínics de malaltia pulmonar obstructiva crònica avançada i situació final de vida (pacients MACA amb identificació positiva amb l'Instrument NECPAL-CCOMS<sup>®</sup>)<sup>64</sup>.
- Pacients sense deteriorament cognitiu.

A partir d'aquí s'han escollit també els seus cuidadors principals i professionals sanitaris de referència respectius de l'atenció primària, hospitalària i atenció intermèdia de cures pal·liatives domiciliària (PADES).

El mostreig teòric ha definit diferents perfils de pacients, cuidadors informals i professionals, en relació a les variables definides a priori. Aquestes variables es descriuen a la següent TAULA:

#### **TAULA 6: Elements del mostreig teòric. Grups de participants i variables**

---

##### **A) PACIENTS**

*Variables:*

- Edat: pacients amb diferents perfils d'edat (més joves o d'edat més avançada).
- Gènere: home, dona.
- Tipologies de la malaltia respiratòria: malaltia respiratòria "pura" o amb co-morbiditat.

##### **B) CUIDADORS**

*Variables:*

- Edat: cuidadors amb diferents perfils d'edat (més joves o d'edat més avançada).
- Sexe (home, dona).
- Tipologia del cuidador (parella, altre familiar, altre tipus de cuidador).

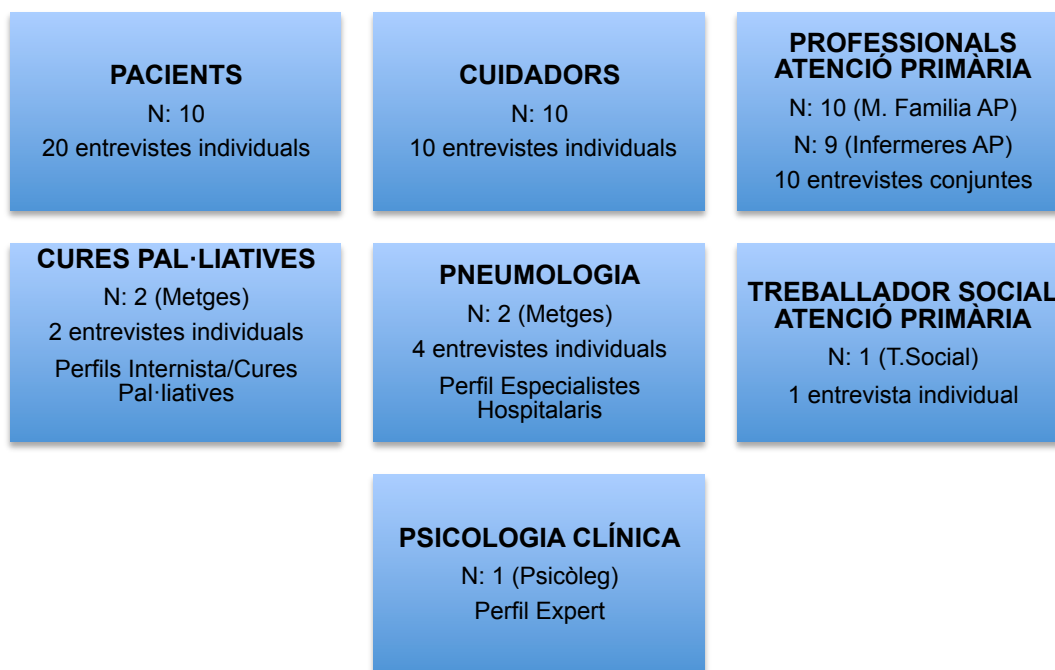
##### **C) PROFESSIONALS**

*Variables:*

- Professionals de l'atenció primària: Metges de Família, Infermeres d'atenció primària i Treballadors Socials. Professionals de referència dels pacients i cuidadors entrevistats. Diferents graus d'implicació i d'intensitat en l'atenció. Diferents models organitzatius (ICS / EBAs).
  - Professionals d'atenció especialitzada pneumològica hospitalària: professionals especialistes de referència d'alguns dels entrevistats. Àmbit de medicina pública hospitalària i medicina privada especialitzada. Atenció directa. Experts.
  - Professionals d'atenció PADES: Metges especialistes en Cures Pal·liatives Domiciliaries/Hospitalització Domiciliària amb perfils "d'Internista" i perfil de "Cures Pal·liatives". Atenció directa. Experts.
  - Psicòleg Clínic independent amb experiència professional en el camp de les cures pal·liatives i la malaltia respiratòria avançada amb un perfil d'expert.
-



El mostreig es va anar ampliant a partir de la pre-anàlisi de les dades i va finalitzar en aconseguir-se la saturació de la informació. La mostra total de participants a l'estudi amb les entrevistes realitzades s'exposa a la següent FIGURA:



**FIGURA 6:** Resum del mostreig teòric final

### 3.6. Tècniques d'anàlisi de les dades

Una vegada completades i transcrits les entrevistes realitzades als 6 primers pacients i cuidadors informals es va practicar una anàlisi preliminar de les dades obtingudes que va permetre testar el format de les entrevistes i les dimensions a estudi, així com detectar les temàtiques inicials emergents molt útils en el re-disseny d'alguns aspectes metodològics i de continguts de les següents entrevistes. Finalment les dades recollides a partir del total de les 48 entrevistes realitzades han estat objecte d'una anàlisi categorial temàtica dels seus continguts.

L'anàlisi final s'ha desenvolupat en les següents fases:

- Preparació del corpus textual: Recopilació de les entrevistes transcrits literalment, memoràndums general i específics de cada entrevista. Classificació i estructuració de tots els documents primaris i secundaris.
- Fase de descobriment de les dades o pre-anàlisi: Lectura i familiarització amb les dades dels documents primaris amb elaboració d'un informe de les intuïcions pre-analítiques (temàtiques preliminars detectades).
- Fase d'anàlisi i codificació de les dades: Procés de codificació lliure (open-coding) i una fase posterior d'agrupació i anivellament semàntic identificant finalment les temàtiques principals

més rellevants. La reducció de categories, tal com proposa la Grounded Theory, ha permès escollir eixos temàtics teòrics més abstractes i amb un millor nivell explicatiu que ha generat noves visions de la problemàtica a estudi<sup>56</sup>.

- Redacció final de l'informe de resultats i discussió de les temàtiques i sub-temàtiques centrals amb la selecció de cites literals que les avalen.

El software utilitzat com a suport en l'anàlisi ha estat el programa Atlas-ti.

## 4. RESULTATS

L'anàlisi de les dades s'estructura en 7 apartats diferents. La primera part fa referència a les impressions personals del treball de camp de l'investigador analitzant i reflexionant sobre les vivències del procés de recollida de dades (experiències en les entrevistes, el que diuen i expressen els entrevistats en el seu context i les interaccions entre ambdós). La segona i tercera part presenten dades del context de la mostra estudiada amb la descripció de les persones (perfils i característiques principals dels entrevistats) i les seves patologies (perfil de malaltia, causes i trajectòries), totes elles imprescindibles per entendre el marc en el qual es desenvolupen les temàtiques i sub-temàtiques identificades que seran discutides a continuació. Després del procés de categorització dels continguts de les entrevistes, agrupament i reducció sistemàtica, s'identifiquen finalment 4 eixos temàtics que es mostren a la següent TAULA:

### TAULA 7: Temàtiques generals i sub-temàtiques respectives detectades

<b>ELS PACIENTS: L'IMPACTE DE LA MALALTIA:</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- La dispnea, símptoma principal i de difícil control.</li><li>- Les pèrdues funcionals, la limitació i la dependència.</li><li>- L'aïllament social.</li><li>- L'impacte emocional i el suport necessari.</li></ul>
<b>ELS CUIDADORS: RECURS SUBJECTE D'ATENCIÓ?:</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- El cuidador, recurs necessari per a l'atenció de la malaltia crònica avançada.</li><li>- El cuidador, subjecte d'atenció oblidat i amb necessitats de suport per gestionar el difícil procés de cuidar.</li></ul>
<b>ELS PROFESSIONALS: EL MODEL D'ATENCIÓ QUE NECESSITEN ELS PACIENTS I LES SEVES FAMÍLIES:</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- L'atenció viscuda a cada recurs del sistema sanitari.</li><li>- El rol dels nivells assistencials i recursos implicats en l'atenció dels pacients i cuidadors.</li><li>- Els elements essencials que ha d'assegurar el model d'atenció.</li></ul>
<b>LA GESTIÓ DEL FUTUR DE LA MALALTIA I EL FINAL DE LA VIDA:</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- El futur i el pronòstic incert.</li><li>- La comunicació i les decisions finals</li></ul>

Tots ells intenten explicar els elements teòrics centrals per entendre els processos vivencials que pacients i cuidadors informals experimenten al conviure amb la MPOC i quines serien les seves necessitats reals, expressades o no, durant tota la trajectòria final de la malaltia. Els tres primers eixos parlen dels protagonistes principals i els seus vincles directes amb la malaltia i el procés de cura, des de la seva perspectiva i mirada personal (els pacients que la pateixen, els cuidadors informals que cuiden i els professionals que aporten l'atenció formal). Cada protagonista connecta amb una realitat concreta desglossada amb diferents sub-temàtiques específiques que l'expliquen i desenvolupen. En el cas dels pacients parlarem de l'impacte de la malaltia, els cuidadors representen la dualitat de ser al mateix temps un recurs valuós, però també un subjecte d'atenció força oblidat pel sistema. Pel que fa als professionals sanitaris,

s'analitza l'atenció que aporta el sistema i les dificultats per cobrir les necessitats dels usuaris, així com les claus pel disseny d'un nou model més centrat en els pacients i el seu entorn cuidador. Per últim, el darrer eix temàtic desenvolupa un apartat transversal molt rellevant en l'atenció a les malalties cròniques avançades, que fa referència a la gestió del futur de la malaltia i el final de la vida.

#### **4.1. LES VIVÈNCIES DE L'INVESTIGADOR**

El procés de recollida de dades en el domicili dels pacients i respectius cuidadors ha permès l'observació del seu entorn habitual, aportant també elements valuosos a afegir a l'anàlisi general, com per exemple les dificultats reals del pacient per respirar, parlar i deambular.

Ha estat necessari mantenir "en secret" la meua condició real de metge assistencial per tal de no interferir en els discursos dels pacients, mantenint un rol més proper a un "periodista que observa i descriu una realitat". Això ha facilitat una narrativa més lliure i menys centrada en els aspectes clínics o mèdics, que ha aportat molta informació rellevant sobre les vivències reals dels entrevistats (aspectes personals, íntims i emocionals). Malgrat aquesta premissa que definia clarament la relació entre l'entrevistador i l'entrevistat, ha estat necessari un control constant per mantenir l'objectivitat en la conducció de les entrevistes. La condició prèvia de professional clínic i assistencial de l'entrevistador pot haver estat un factor contaminant i creador de prejudicis amb risc d'introduir algun biaix fruit de la subjectivitat implícita en l'observació i posteriorment en la fase d'anàlisi de les dades. Ha estat necessari controlar aquest factor en tot moment intentant mantenir en tot moment el "rol" definit a priori.

Experimentar aquest "rol d'entrevistador" abandonant per uns moments "la bata blanca", ha estat per mi una experiència sorprenent, facilitant la descoberta de dimensions desconegudes en la cara oculta dels pacients, molt en la línia dels objectius de l'estudi (impacte dels símptomes, aspectes emocionals, etc.). La pràctica clínic intensiva i continuada sobre els pacients amb malalties cròniques complexes i avançades porta inevitablement a desenvolupar un "rol clínic" predominant deixant en segon terme la observació del context i les situacions personals. La vivència extraordinària i enriquidora de compartir a fons els relats dels pacients i cuidadors, m'ha permès descobrir la complementarietat dels 2 rols, el clínic, més objectiu però distant i intervencionista, i d'altra banda el rol humà, subjectiu però més a prop de les realitats personals i més observador i comprensiu. Durant tot el treball de camp he detectat aquesta evolució des de les primeres entrevistes semi-estructurades en les que predominava una perspectiva observacional més ETIC (des de fora), fins les entrevistes en profunditat dels darrers participants amb una perspectiva més EMIC (des de dins de la realitat). Aquest dilema entre l'objectivitat/subjectivitat i el seu control, habitual en la recerca qualitativa, és extrapolable també a la realitat assistencial dels professionals en el dia a dia. Cal mantenir la distància emocional suficient per assegurar l'objectivitat en les decisions clíniques (diagnòstic, maneig de

la malaltia i tractament)? o cal contaminar-se de les emocions per entendre millor les necessitats reals i els processos que viuen els pacients i cuidadors (limitacions, dependència, patiment, sobrecàrrega)?. Cada estratègia es correspon a un rol diferent que genera conductes assistencials aparentment oposades. El primer rol, més tècnic i a vegades distant, més intervencionista i directiu, mentre que el segon rol caracteritzat per la seva capacitat d'observació, més proper, comprensiu, empàtic i receptiu. La immersió progressiva de l'entrevistador en els relats dels pacients i cuidadors ha incrementat el nivell de sinceritat dels entrevistats a florant discursos de l'esfera més íntima i connectats amb la repercussió de la malaltia en les seves vides i de l'estat de les seves necessitats reals.

En el cas de les entrevistes realitzades als professionals (atenció primària i especialistes), el fet de treballar en el mateix àmbit que l'investigador pot haver incorporat un biaix en les respostes amb possibles reserves d'opinions, autocensures o silencis. Per aquest motiu l'entrevistador, en la fase prèvia d'inici de l'entrevista, ha comentat obertament aquesta situació animant els entrevistats a respondre amb la màxima sinceritat. També ha estat prioritari aconseguir un clima cordial que propiciés un discurs lliure, evitant en tot moment l'expressió d'opinions o judicis sobre tot el que ells expressaven en les entrevistes. Malgrat l'apreciació personal de l'investigador d'haver aconseguit aquest objectiu, és possible que el professional entrevistat hagi reservat finalment algunes opinions o modificat en algun sentit les seves argumentacions.

## **4.2. DESCRIPCIÓ GENERAL DEL MOSTREIG**

### **4.2.1. El perfil dels pacients**

El grup dels pacients escollits en el mostreig són homes i dones en proporcions equilibrades, d'edats diverses i amb diferents co-morbiditats associades a la MPOC. Els diferents perfils de pacients resultants d'aquestes tres variables (edat, sexe i patologies), marquen també diferents trajectòries, vivències, respostes adaptatives i necessitats. Els pacients amb edat avançada semblen més conformats amb les seves limitacions i desenvolupen respostes adaptatives més adequades mediatitzades per unes llargues trajectòries vitals ja viscudes i poques expectatives respecte d'un futur que s'acaba. En el cas dels pacients més joves, amb perspectives de futur més amples i trajectòries encara per desenvolupar, l'agreujament de la malaltia trenca aquestes expectatives i trunca els projectes d'un futur incert i dubtós. Tots els pacients de la mostra segueixen tractament amb oxigenoteràpia domiciliària per insuficiència respiratòria crònica. Aquesta circumstància constitueix un criteri pronòstic de malaltia avançada i també un element amb significats i ambivalències molt compartides.

### **4.2.2. El perfil dels cuidadors informals**

En el grup dels cuidadors predominen les dones, amb una presència anecdòtica dels homes reflectint probablement la realitat habitual del perfil de "dona cuidadora" tant prevalent en la

cura dels malalts amb malalties cròniques avançades. Els vincles familiars dels cuidadors principals amb la persona que cuiden són molt directes, amb relacions esposa/espòs, mare/pare/filla, factor que provoca lligams intensos i profundes implicacions emocionals el procés complex de la cura dels malalts. Les edats dels cuidadors també són variables amb perfils més joves o grans depenent del vincle generacional amb el pacient. Tot i que habitualment la figura del cuidador principal és única, en algun cas aïllat és un rol compartit entre varis membres de la família.

Les característiques generals dels 10 pacients entrevistats i els seus respectius cuidadors apareixen a la següent TAULA:

**TAULA 8: Característiques dels pacients i els seus cuidadors informals**

Pacient (*)	Edat (anys)	Sexe	Patologies	Oxigenoteràpia domiciliària	Cuidador (edat)	Cuidador (vinclle)
María	84	Dona	MPOC Tromboembolisme Pulmonar Cardiopatia	Sí	60	Filla
Joan	71	Home	MPOC Tabaquisme	Sí	70	Esposa
Ramon	73	Home	MPOC Tabaquisme	Sí	65	Esposa
Manel	94	Home	MPOC Tabaquisme Cardiopatia Fragilitat	Sí	66	Filla
Jesús	75	Home	MPOC Asma Bronquial Cardiopatia	Sí	70	Esposa
Dolors	75	Dona	MPOC Bronquièctasis	Sí	76	Marit
Ana	90	Dona	MPOC Cardiopatia Fragilitat	Sí	54 / 57	Filles
Teresa	78	Dona	MPOC Bronquièctasis	Sí	48	Filla
Josep	77	Home	MPOC Pneumoconiosi	Sí	70	Esposa
Isabel	78	Dona	MPOC Tromboembolisme Pulmonar	Sí	43	Filla

(\*)Tots els noms dels pacients són ficticis

#### 4.2.3. El perfil dels cuidadors formals (els professionals)

Els professionals de l'atenció primària presenten molta variabilitat general, amb una distribució de perfils assistencials entre l'atenció propera, proactiva i alta implicació amb els pacients fins a altres caracteritzats per una relació més distant, reactiva i fins i tot absent. També hi han diferències entre els metges de família i les infermeres amb les que comparteixen l'atenció, amb diferents graus d'implicació en el seguiment dels pacients i cuidadors. És habitual el

seguiment intensiu i continuat de la malaltia així com la supervisió del cuidador informal, amb distribució de tasques respectives en relació als rols de cada professional (metge o infermera), però també podem trobar perfils d'infermeres poc implicades en aquestes realitats i metges de família que deleguen l'atenció dels pacients en la figura dels especialistes. Els dos Pneumòlegs que han participat en la mostra comparteixen la categoria d'especialistes hospitalaris però també mostren diferències en la seva activitat professional pública i privada pel que fa a l'àmbit d'atenció on accedeixen els pacients que controlen. Els professionals del PADES, molt connectats a les unitats d'atenció intermèdia i també als serveis hospitalaris i de l'atenció primària, estan molt implicats en l'atenció d'aquest grup de pacients desenvolupant el seu treball en diferents modalitats (hospitalització domiciliària i servei de cures pal·liatives en el domicili). En aquesta línia s'han escollit dos perfils de professionals, un perfil d'especialista en medicina interna més proper a la complexitat de la malaltia i l'altre amb un perfil d'especialista en cures pal·liatives més implicat en la malaltia avançada i terminal. Les característiques generals dels professionals entrevistats apareixen a la següent TAULA.

**TAULA 8: Característiques dels professionals**

Codi Professionals	Àmbit	Categoria	Especialitat	Sexe
ATENPRIM_Maria	Atenció Primària	Metge	M. Família	Home
ATENPRIM_Joan	Atenció Primària	Metgessa Infermera	M. Família Infermera AP	Dona Dona
ATENPRIM_Ramon	Atenció Primària	Metgessa Infermera	M. Família Infermera AP	Dona Dona
ATENPRIM_Manel	Atenció Primària	Metgessa Infermer	M. Família Infermer AP	Dona Home
ATENPRIM_Jesús	Atenció Primària	Metge Infermera	M. Família Infermera AP	Home Dona
ATENPRIM_Dolors	Atenció Primària	Metge Infermera	M. Família Infermera AP	Home Dona
ATENPRIM_Ana	Atenció Primària	Metge Infermera	M. Família Infermera AP	Home Dona
ATENPRIM_Teresa	Atenció Primària	Metgessa Infermera	M. Família Infermera AP	Dona Dona
ATENPRIM_Josep	Atenció Primària	Metgessa Infermera	M. Família Infermera AP	Dona Dona
ATENPRIM_Isabel	Atenció Primària	Metgessa Infermera	M. Família Infermera AP	Dona Dona
PNEUMO_1	Atenció Hospitalària	Metge	Pneumologia	Home
PNEUMO_2	Atenció Hospitalària	Metgessa	Pneumologia	Dona
PADES_1	Atenció Intermèdia	Metgessa	Medicina Interna	Dona
PADES_2	Atenció Intermèdia	Metge	Cures Pal·liatives	Home

### **4.3. EL CONTEXT DE LA MALALTIA: EL PERFIL DE LA MALALTIA, LES CAUSES I LA SEVA TRAJECTÒRIA**

#### **4.3.1. El perfil de la malaltia: Malaltia respiratòria pura / Co-morbiditat / Condicions cròniques**

El perfil d'una malaltia respiratòria "pura" o amb co-morbiditats afegides marca també diferents perfils de símptomes i problemàtiques amb major o menor gravetat i intensitat. En el cas de pacients amb malaltia respiratòria més pura, la dispnea és el símptoma més rellevant que impacta en totes les activitats i impregna les seves realitats diàries. En el cas dels pacients amb co-morbiditat associada a la malaltia respiratòria, els símptomes respiratoris es troben barrejats amb d'altres simptomatologies o condicions cròniques (dolor, cansament, fragilitat, etc.) i no semblen ser tant intensos i predominants.

#### **4.3.2. Les causes de la malaltia: El tabaquisme, la culpabilització i les conseqüències irreparables**

*JOAN: "...és un mal que m'ho he buscat jo. No puc culpar ningú, el culpable soc jo. No hi ha res a fer. El culpable soc jo de no haver fet cas abans.... Si jo hagués fet cas als metges segurament no m'hi trobaria.... Perquè he fumats i és del tabac. Ja està".*

La causa de la malaltia té unes implicacions importants en les vivències posteriors a mida que el procés avança i impacta en les vides dels pacients i cuidadors. La naturalesa d'aquesta causa i el seu significat comporten diferents models de resposta reactiva. En el cas de causes externes laborals (pneumoconiosi) o relacionades amb factors incontrolables (asma bronquial, bronquièctasis), els pacients accepten aquesta realitat amb resignació però sense cap remordiment. En la MPOC secundària al tabaquisme preval el sentiment de culpabilitat i la percepció de dany irreparable per part del pacient, i també de ràbia i retret per part del cuidador. Aquest conflicte interfereix en les relacions pacient-cuidador i empitjora la situació emocional d'ambdós.

#### **4.3.3. La trajectòria de la malaltia i el temps necessari per a l'adaptació**

L'anàlisi de les trajectòries de la malaltia ens mostra diferents models diferenciats (llarga evolució, inici recent, evolució lenta, empitjorament ràpid), que marquen també diferents processos d'adaptació i respostes emocionals en relació als anys d'evolució de la malaltia i les crisis incidents. Molts pacients repliquen el perfil característic de les corbes evolutives clàssiques alternant fases d'estabilitat interrompudes per les descompensacions de la malaltia,



algunes d'elles amb necessitat d'ingrés hospitalari. En el moment del final de l'anàlisi de les dades, 6 dels 10 pacients que varen participar en l'estudi havien mort.

#### **4.3.3.1. Una malaltia per a tota la vida**

*JESÚS: “Vaig agafar “el garrotillo” quan tenia 7 anys, o una broncopneumònia. Vaig estar 7 mesos al llit i llavors clar era una època que no me'n recordo massa però m'imagino que la vida em devia canviar molt. Perquè és clar, no has pogut mai seguir els demés, sempre ha set diríem....et trobes desfasat.... Si anava amb una colla i no pots fer el que fan els altres....”. “Quan anava algú a jugar al futbol jo m'anava a jugar al futbolí, al billar o a cartes.... M'he trobat una mica desfasat de l'altra gent”. “Llavors em vaig posar a treballar de fuster i hem anat fent. Vull dir que, no molts esforços però no he set ni més intel·ligent ni més burro, he set normal”. “M'he trobat sempre una mica inferior inclús una mica més vergonyós, una mica de retirat-te de la gent. No sé si m'explico. Quan un no està bé sembla que és més.... però no he tingut problemes amb això”. “Vaig treballar fent caixes d'embalatges, després treballava de fuster però se'ns va cremar el taller.... Llavors vàrem muntar una cooperativa treballant sempre de fuster. Últimament treballava muntant mobles fins que em vaig jubilar als 59 anys. Em va donar la llarga malaltia”.*

Les entrevistes d'alguns pacients relaten una vida sempre associada a la malaltia, iniciada a la infància o adolescència i desenvolupada progressivament durant molts anys fins la fase final. Una malaltia crònica, que ha impossibilitat desenvolupar una vida normal, encara que han estat capaços de superar els handicaps, aconseguint adaptar-se i desenvolupar una vida prou digna i, en certa manera, satisfactòria fins al final. La malaltia també ha impactat en el nucli familiar cuidador que d'alguna manera ha acompanyant el pacient durant aquesta trajectòria complexa (visites de seguiment, ingressos hospitalaris, intervencions quirúrgiques, patiment en les crisis, etc.).

#### **4.3.3.2. Una malaltia inesperada**

*RAMON: “No pensava mai que anés així tant aviat, que comencés tan aviat. Des de l'any 2007, jo tenia llavors 67 anys i no em pensava mai que comencés tan d'hora”.*

En d'altres relats, es tracta d'una malaltia que s'inicia en una edat més adulta, però la seva evolució ràpida cap a la gravetat sorprèn els pacients encara no massa envellits i amb un trajecte vital encara per desenvolupar. L'aparició sobtada i l'evolució ràpida trenca les seves expectatives de futur i també les dels seus respectius cuidadors cònjuges, en frustrar propòsits i plans de futur comuns, creant decepció i impacte en les relacions de parella. L'aparició de les primeres crisis greus marca d'alguna manera la percepció de l'inici d'una malaltia avançada

que sorprèn tothom.

#### **4.3.3.3. Una trajectòria lenta cap a la limitació, però marcada per les crisis que alteren les línies vitals dels pacients i cuidadors informals**

*DOLORS: “Es que és una malaltia que de mica en mica et va agafant i quan et dones conte estàs atrapat”.*

*CUIDADORA\_RAMON: “Però sobre tot la primera vegada, que va ser molt dur perquè ell va quedar a qui terra estirat i que no reaccionava, van venir l'ambulància, el metge. Això sí que se'm va quedar molt gravat, perquè pensava que era mort, que ja estava, va estar molta estona”.*

La trajectòria lenta i silent de la malaltia, que evoluciona inexorablement cap a la limitació i la dependència, està sovint marcada per les crisis freqüents que irrompen en les vides de pacients i cuidadors creant inestabilitat en les seves situacions funcionals, emocionals i espirituals. Algunes de les crisis poden ser solucionades en l'àmbit ambulatori però moltes vegades, per la seva gravetat, requereixen actuacions intensives hospitalàries. Les crisis de la malaltia suposen un moment d'alta intensitat, tant en la manifestació de la simptomatologia (dispnea severa i invalidant), com en les reaccions psicològiques mediatitzades per la por i l'angoixa de morir.

*TERESA: “... a vegades em renyen perquè em deixo apurar massa o perquè els telefono un divendres a les 3 de la tarda al PADES. Però penso a veure....., sembla que et trobes una mica més bé. Jo mateixa em faig uns embolics perquè ho reconec. I a llavors al final és quan caic. De tant que no vull molestar, a llavors ve tot. D'això m'haig de mentalitzar”.*

L'aparició de les descompensacions de la malaltia crea també dubtes en les decisions a prendre per part de tothom, element que condiciona l'atenció i les conseqüències posteriors. Des de l'actitud del pacient que amaga o minimitza els símptomes per la transcendència que poden tenir (anar a urgències de l'hospital, ingrés hospitalari, etc.), fins a la indecisió del cuidador davant d'uns símptomes variables que el fa dubtar si activar o no diferents recursos amb repercussions a tot nivell (sol·licitud d'ajuda a familiars, als professionals sanitaris, transport sanitari urgent, etc.).

#### **4.4. ELS PACIENTS: L'IMPACTE DE LA MALALTIA**

Els pacients són el protagonistes principals, víctimes de la malaltia respiratòria avançada i de l'impacte dels símptomes sobre la seva vida en les diferents esferes funcionals, psicològiques i

socials. Un impacte generador de limitacions, pèrdua de la seva autonomia i la conseqüent dependència del cuidador que acaba atrapant-lo en el cercle d'immobilitat i sofriment.

Podem considerar la dispnea, ofec o dificultat respiratòria, com el símptoma estrella de la malaltia tant per la seva prevalença com per la repercussió que produeix en la vida de pacients i cuidadors informals. Però també es detecten altres símptomes importants i de difícil control relacionats directa o indirectament amb la malaltia, com el dolor, l'astènia i el cansament, l'anorèxia i l'insomni. El dolor és un símptoma habitual, multifactorial i que contribueix també al patiment i a la invalidesa. El cansament, molt lligat a la dispnea i que obliga al repòs necessari per adaptar-se a la limitació, incrementa la pèrdua funcional. L'anorèxia, amb una etiologia diversa, ve provocada en ocasions per una dispnea que dificulta la ingesta i sovint és també la manifestació d'un efecte advers dels tractaments que prenen els pacients. L'insomni, símptoma també referit pels pacients, sembla aparèixer de forma més aïllada.

S'analitzen també els tractaments més habituals utilitzats en la fase final de la malaltia, més centrats en el control dels símptomes, valorant la seva efectivitat real així com les repercussions colaterals que provoquen més enllà del seu efecte terapèutic (efectes adversos, significat i estigmatització).

#### **4.4.1. La dispnea, símptoma principal i de difícil control**

##### **4.4.1.1. El símptoma predominant, mantingut i amb major impacte**

*JOSEP: "...perquè no sap pas lo dolent que és això. Jo he parlat amb varis metges i diuen que és la malaltia més dolenta que hi ha. Considero que és veritat. Jo perquè ho sé però vostè posis la mà a la boca i tapi-la bé i que no pugui respirar i ja veurà a veure quin gust hi troba. No li desitjaria a ningú".*

Els nostres pacients, cuidadors i professionals identifiquen la dispnea com el símptoma principal que predomina sobre la resta de problemàtiques. Es tracta d'un símptoma greu, preocupant, present ja des de les etapes inicials de la malaltia i que s'agreuja a mesura que aquesta avança. Els relats dels pacients parlen d'un símptoma mantingut, insuportable en ocasions, amb un efecte limitant que condueix a la dependència, l'aïllament social i és origen de patiment i desequilibri emocional. Els pacients restringeixen a priori la seva activitat per por de l'aparició de la dispnea. Sembla existir una clara connexió bidireccional entre la dispnea i els símptomes psicològics. L'estat anímic dels pacients fluctua sovint entre l'ansietat i la depressió, seguint una variabilitat diària i al llarg del temps. Les crisis de dispnea suposen la màxima expressió d'aquest impacte emocional, provocant en els pacients la vivència de sensacions molt properes a una mort real.

*CUIDADORA\_JESÚS: "El símptoma és que s'ofegui. Quan s'ofega em trobo molt impotent. No puc suportar-ho, no m'acostumaré mai. Agafo molts nervis i....em descontrolo".*

La vivència d'aquestes crisis per part dels cuidadors informals i els professionals que les atenen també provoca sensacions angoixants i de patiment. Malgrat els recursos que disposen per atendre l'ofec, els cuidadors no deixen de sentir-se impotents davant un símptoma que també els desborda.

Les crisis severes, semblen deixar marca en les expectatives futures de pacients i cuidadors anticipant l'experiència del desenllaç final. Per al pacient aquesta mort ja "experimentada" deixa de ser un tema de preocupació i en canvi incrementa la seva por i preocupació per l'aparició de noves crisis amb una dispnea insuportable.

#### **4.4.1.2. Síntoma sense un tractament efectiu**

*JOSEP: "Ara és una de les vegades que més fotut estic per poder respirar. Ara porto l'oxigen nit i dia i no me l'he tret des de fa 12 setmanes. Que has de pensar que el dia que no doni aquest oxigen doncs que hem de fer. I la cortisona i altres medicines acompanyades, que hem de fer, no podrem fer res més, hem acabat. M'entén que vull dir".*

La dispnea és també un símptoma de difícil control, sense un tractament "efectiu", només pal·liat per l'oxigenoteràpia i l'administració de fàrmacs cada vegada menys eficaços o amb efectes secundaris habituals i en ocasions molestos. Tot i la prescripció constant de nous fàrmacs esperançadors, els pacients perceben clarament que les alternatives terapèutiques han arribat al seu sostre màxim, posant en dubte la seva utilitat per tractar una malaltia que per a ells és ja incurable. També alguns professionals són conscients d'aquesta gran limitació i els preocupa la manca d'alternatives farmacològiques pel seu control que es redueixen a l'ús de la morfina com a tractament pal·liatiu.

*JESÚS: "Diuen -mira ara ha sortit aquest medicament nou provem-ho-. Jo faig el que diuen i au. Com que ja sé que no té cura....., mira fan proves".*

L'excessiva focalització dels professionals sanitaris en una perspectiva "curativa" centrada en l'abordatge farmacològic de la malaltia, no només contribueix a la frustració i creació de falses expectatives en els pacients, sinó que deixa sense cobrir altres dimensions que també necessiten aquests pacients.

#### **4.4.1.3. L'oxigenoteràpia, necessària per poder viure però creadora de dependència.**

*ISABEL: "Allà se'm varen quedar 8 o 10 dies, em varen posar l'oxigen de seguida, ..... Em van dir que hauria de portar sempre més l'oxigen. Jo li vaig dir -apa, no m'ho digui això....!-. Em va*

*venir de nou i em va fer molta cosa, m'ho va dir una doctora d'urgències i la va ben endevinar... vaig quedar molt fomuda quan m'ho varen dir, però em mentalitzaré i ho haig de portar i ja està i sempre més”.*

La instauració de l'oxigenoteràpia en el curs de la malaltia respiratòria crònica, és identificada pels pacients com l'inici de la transició a una malaltia avançada i marca una fita en la seva percepció pronòstica i d'expectatives de futur. Tot i ser un tractament àmpliament acceptat pels pacients, també crea en ells moltes respostes ambivalents. D'una banda, valoren positivament el seu efecte terapèutic necessari per continuar vivint, mantenint el seu ús durant llargues hores durant el dia i la nit, especialment en les crisis de la malaltia.

*MARIA: “Penso si em pogués treure l'oxigen durant unes quantes hores al dia estaria molt bé, estaria molt tranquil·la perquè ja hem podria moure.... Estic lligada a un fil. La meva vida ha canviat del tot”.*

Però també descobreixen, de forma precoç, la dependència que comporta estar encadenat a una màquina que limita la seva mobilitat i l'accés al món exterior. Una dependència per sempre, de la qual ja no és possible alliberar-se i la realitat de desplaçar-se dins un perímetre d'autonomia limitat per la longitud del tub subministrador de l'oxigen.

Els formats portables que permeten usar aquesta font permanent d'oxigen en els desplaçaments a l'exterior, són en general poc utilitzats pels pacients per les dificultats en la seva mobilització i també pel component d'estigmatització que ocasionen en el moment de la interacció social.

#### **4.4.1.4. La morfina, fàrmac pal·liatiu necessari però ple de significats i efectes col·laterals**

*TERESA: “El dia que em varen dir que havia de prendre morfina, em va caure el món a sobre. Va semblar que ja m'acabava. Va ser terrible allò.... Clar, com que abans ja es deia, -Ui li dono la morfina perquè ja s'està acabant....-, doncs jo vaig prendre aquest concepte. I miri ja fa un any i mig que la prenc i gràcies a déu, encara som aquí”.*

El fàrmac opioides són utilitzats de forma habitual pel control dels símptomes de la malaltia com la dispnea i el dolor i, malgrat els efectes secundaris habituals i molestos, són ben acceptats pels pacients com úniques alternatives juntament amb l'oxigenoteràpia. La seva prescripció inicial està marcada per discursos de resistència en relació al simbolisme que acompanya el fàrmac, associat als tractaments pal·liatius que es donen al final de la vida. Amb el temps i l'evolució del procés, i avalat per la millora de la simptomatologia, els pacients acaben acceptat el benefici que aporten en el control dels seus símptomes.

#### 4.4.1.5. El procés d'acceptació i adaptació a la dispnea

*JOSEP: "Ho haig de fer a poc a poc perquè si vaig gaire ràpid ja trobes que t'ofegues i el respirar és la base principal....però el bufar t'ho has d'arreglar tot tu, has de mirar de no esverar-te massa per anar fent. Ja et dóna una senyal, quan no pots, no pots".*

Els relats dels pacients mostren la dispnea com un símptoma rebel, al que cal adaptar-se per poder suportar aquesta difícil i llarga convivència. Per això és fonamental després de l'acceptació de la malaltia, l'establiment de processos adaptatius que permetin controlar un dispnea constant i que en ocasions s'agreuja imprevisible. Les narratives de pacients i cuidadors parlen d'estratègies adaptatives útils, com l'alentiment de les activitats, intercalant descansos obligats per recuperar la respiració i la limitació a priori de determinats esforços que augmenten l'ofec. Els pacients amb trajectòries de la malaltia més llargues aprenen de l'experiència personal i utilitzen aquestes estratègies de forma habitual, incorporant-les a les seves rutines diàries. És un procés que necessita d'un temps, un grau de maduresa dels pacients i un aprenentatge per poder desenvolupar aquesta capacitat. Amb el temps, els pacients "normalitzen" aquesta situació desfavorable, incorporant i acceptant en la seva vida la presència d'una dispnea que, tot i ser constant i mantinguda, sigui mínima i tolerable.

*TERESA: "Quan faig la feina, haig d'estar tranquil·la, que no m'atabalin, no posar-me nerviosa que és lo pitjor per mi. Llavors ja m'ofego i em ve tot. Tranquil·la i anar fent".*

La dispnea és causa de sentiments d'ansietat, por i pànic, però també és conseqüència del descontrol d'aquests mateixos símptomes que actuen agreujant la situació basal i desencadenant una nova crisi. Per això l'autocontrol emocional i la capacitat de relaxació del pacient, afavorida per la seguretat del seu entorn cuidador i dels professionals de la salut, són fonamentals per minimitzar el seu impacte.

#### 4.4.2. Les perdudes funcionals, la limitació i la dependència

##### 4.4.2.1. Una vida molt limitada

*JESÚS: "Vius però no vius. Un viu quan pot fer lo que...., no tot el que voldria....però....lo que fa il·lusió, demà faré això, demà faré allò. És lo que ajuda a viure. Però si comences a veure que avui serà igual que demà i que demà serà igual que demà passat, llavors quedes una mica.... És una vida una mica....".*

L'empobriment de les activitats diàries que fan els pacients acaben delimitant una vida molt limitada, amb rutines repetitives i activitats senzilles i monòtones. L'acceptació d'aquesta vida limitada és variable, amb relats entre la decepció i la frustració de portar "una vida que no és

vida”, fins a actituds més conformistes i de resignació que faciliten aquesta convivència difícil amb la malaltia. El pacient va descobrir que aquestes rutines pausades, senzilles i sense esforços són beneficioses per minimitzar els símptomes respiratoris i el desgast funcional. Alguns pacients utilitzen alguns recursos pràctics de lleure i distracció (mots encreuats) i recuperen antigues aficions (manualitats), que sense requerir esforç, omplen la monotonia diària.

#### **4.4.2.2. La dependència del cuidador i la pèrdua de l'autonomia**

*JOAN: “Rentar-me no puc, la necessito amb ella (nota: la seva dona). Ara per afaitar-me ho faig jo sol. Vestir-me, normalment ho faig jo, però segons que, per exemple, si m’haig d’ajupir, si ho faig amb ella. Ara ja quasi ho ha agafat per norma d’ajudar-me sempre. Quan me llevo ja està sempre allà. Per norma, quasi bé sempre”.*

Els pacients entrevistats depenen “inevitablement” dels seus cuidadors i necessiten la seva ajuda constant per a realitzar les activitats bàsiques de la vida diària. Sota l'aparença d'una realitat aparentment acceptada, s'amaga en ocasions el conflicte entre les seves expectatives-desitjos i les limitacions-capacitats reals que condiciona la seva malaltia. La vida d'aquests pacients discorre constantment entre la resistència a la pèrdua de la seva autonomia i l'acceptació de la dependència del cuidador, situació difícil de gestionar i resoldre adequadament. El desenllaç del conflicte comporta diferents perfils adaptatius des de la resignació a la desesperació.

*CUIDADORA\_JOAN: “Jo entrava a l'hospital amb ell i sortia amb ell. Aquí a casa igual,estic amb ell sempre, sempre”.*

El paper de cuidador informal, habitualment proper al pacient, prestant ajuda, supervisant i potenciant les activitats autònomes i protegint en els riscos, és fonamental per assegurar la cura continuada, però a canvi d'acumular desgast i sobrecàrrega. En alguns casos la sobreprotecció excessiva del cuidador arriba a anul·lar l'autonomia del pacient, agreujant els seus sentiments d'inutilitat. En altres ocasions, la figura del cuidador aporta seguretat i minimitza els temors i preocupacions constants dels pacients (caigudes, solitud, crisis, etc.). En la malaltia avançada i invalidant, la dependència atrapa el cuidador i el pacient en una unitat indivisible en la qual tots dos comparteixen i pateixen les conseqüències d'aquesta situació.

#### **4.4.2.3. L'esforç per mantenir el rol familiar**

*CUIDADORA\_TERESA: “Ha mantingut algunes, tot i que evidentment no és el mateix cuinar quan estàs bé, que no pas quan estàs malament. A vegades diu que -m’he passat dues hores*

*cuinant-, ella té la maquina de l'oxigen aquí a la cuina, ella diu que la relaxa que li agrada i que ho pot fer i se sent útil i passa el dia més ràpid”.*

La pèrdua d'autonomia condiona en ocasions també la pèrdua del rol familiar previ del pacient, fet que incrementa la seva percepció de la pèrdua. La cessió progressiva de responsabilitats, en el cas de les dones molt centrada en l'àrea de les activitats domèstiques, tenen una connotació especial de pèrdua d'un rol molt arrelat i al que no estan disposades a renunciar. Els relats d'aquestes dones parlen d'aquesta reivindicació i del manteniment d'unes activitats domèstiques (cuinar, cosir, etc.) amb un interès de mantenir la col·laboració i el suport a la resta de la família i mantenir viu aquest paper. Aquestes accions encara que necessiten també un ajust (temps necessari, tranquil·litat i absència de pressió), són terapèutiques per a les pacients encara que també en ocasions poden ser font de conflicte amb l'entorn cuidador.

### **4.4.3. L'aïllament social**

#### **4.4.3.1. Una vida de reclusió en el domicili**

*JOAN: “(Pregunta: surt al carrer?) No, ni pensar-hi. El gran problema és pujar l'escala. Normalment faig la vida a casa..... Anar pel carrer m'agrada i fa molt temps que no hi vaig.... Em preocupa és clar, però tampoc hi penso. Pararia boig.... Sí que trobo a faltar sortir al carrer, clar que sí, però no pateixo. Em conformo, no tinc cap més remei, per força, però m'agradaria poder sortir. Jo ja sé que ara de moment no puc.... Si tingués ascensor sí que hi sortiria”.*

La malaltia avançada, la dispnea invalidant i els dèficits funcionals dels pacients restringeixen el seu accés al món exterior (sortir al carrer, passejar, relacionar-se, etc.), en no poder superar els obstacles dels habitatges on viuen (presència d'escapes, pisos sense ascensor). Aquesta reclusió obligada i l'aïllament social que provoca, és força present en els relats dels pacients i es manifesta en forma de demandes que avalen un handicap molt difícil de superar i que restringeix l'accés a activitats instrumentals, d'oci i de vida social.

#### **4.4.3.2. Les dificultats per desplaçar-se en el món exterior i les pèrdues socials**

*ANA: “...porque a veces digo cuando salga el sol me sacáis a la calle para que me dé el sol i me dé el aire. Porque antes salía yo, en aquella silla de ruedas que yo tenía. Me la llevaban y me sentaban allí cuando me cansaba, andaba. Iba allí tan bien y me tocaba el sol me llevaban por las calles. Pero ahora desde que no puedo, que aburrimiento”.*

Els pacients que poden accedir a l'exterior ho fan gràcies al suport dels respectius cuidadors i famílies que són fonamentals en els desplaçaments (trasllat en cotxe, deambulació en cadira



de rodes) i sobretot per al transport dels dispositius d'administració d'oxigenoteràpia portàtils. Aquestes limitacions contribueixen a la pèrdua d'aficions, contactes i rutines socials que el pacient i les seves famílies realitzaven de forma individual o conjunta. Les pèrdues socials són en ocasions pal·liades per les visites de familiars i amics al domicili, però també suposen un nou perjudici afegit en la trajectòria invalidant de la malaltia.

#### **4.4.3.3. L'auto-aïllament i l'estigmatització de la malaltia**

*JESÚS: "Quan et veus pel carrer i veus la gent caminant amb un pas i tu vas a poc a poc com un mussol i com aquell que mira als aparadors.... Això és una cosa que es nota. Quan jo parlo amb un que té el mateix que jo, ja ho veig de seguida.... Quan estic amb el gos hi ha un bosc amb bancs i si haig de descansar et veuen allà assegut i això és normal, però al carrer no".*

L'estigmatització provocada per la malaltia respiratòria afegeix nous components a l'aïllament social, en aquest cas per l'autolimitació que s'imposen els mateixos pacients en l'accés al carrer i la interacció social. Els canvis físics, la dispnea constant que dificulta la parla i la conversa, la deambulació dificultosa o assistida, i els dispositius portàtils d'administració d'oxigen, repercuteixen sobre la seva imatge social. Tot això acaba generant en ells conductes de autoaïllament, automarginació i evitació dels contactes socials, així com sentiments de vergonya, ràbia i decepció que incrementen l'impacte psicològic.

#### **4.4.4. L'impacte emocional i el suport necessari**

##### **4.4.4.1. L'impacte emocional lligat als símptomes de la malaltia**

*JESÚS: "Ara, darrerament hi ha estones que gasto "mala ostia". Estic com irritat sempre, per la meua salut i per les pastilles. Jo de sempre he estat una persona alegre".*

El component emocional representa una categoria principal, connectada amb moltes de les altres dimensions estudiades i constituint un argument central i prevalent en els discursos dels pacients. L'evolució de la malaltia provoca en ells un canvi del caràcter, que tendeix a la irritabilitat i a l'estat d'ànim deprimat. La situació emocional varia al llarg del dia, i en el decurs de la malaltia, amb una estreta relació amb la presència i agreujament progressiu dels símptomes i el seu impacte. També podem trobar una relació entre aquest component emocional i el grau d'acceptació que puguin desenvolupar els pacients davant de la inexorable decadència provocada per la malaltia. La por és un sentiment molt prevalent en aquests malalts, i fluctua amb l'aparició de les crisis en les que la intensitat dels símptomes s'incrementa i provoca que els pacients hagin de ser atesos pels serveis sanitaris. Aquesta atenció provoca incerteses i temors respecte de la seva evolució final.

*RAMON: "Els desplaçaments és lo que em costa més....Només és el problema d'anar a buscar el cotxe i llavors m'atabalo molt. A veure, si que nomes de pensar que haig d'anar-hi m'atabalo més".*

Els pacients experimenten, en molts casos, sensacions de nerviosisme que s'anticipen a la pràctica d'activitats que poden desencadenar un augment de la dispnea. Aquest component psicològic limitant contribueix a la restricció prèvia d'activitats i es suma al pool total de limitacions en múltiples àrees (sortir al carrer, relacionar-se socialment, etc.). Malgrat es tracta de situacions clarament identificades pel pacient, el seu control és difícil i porta a conflictes amb el cuidador informal i la resta de la família.

#### **4.4.4.2. L'impacte emocional de les pèrdues i les limitacions**

*MARIA: "Em fa pena recordar el què havia sigut i el què soc. Això sí que és veritat però bé no hi ha cap remei que aguantar-se". "Ara no puc anar enlloc. Ara encara que vulgui no puc fer res. Per això ara em deprimeixo més que abans per això que no puc fer res".*

Les pèrdues i limitacions que apareixen en el decurs de la malaltia també deixen marca en la dimensió emocional del pacient. Són freqüents els sentiments de tristor, pena, ràbia, desesperació i impotència, relacionats amb les dificultats o restricció plena de realitzar tasques que eren possibles i habituals abans de l'inici del declivi de la malaltia. També són font de malestar emocional, la limitació i restricció en els contactes socials que afegeixen més intensitat al malestar psicològic.

#### **4.4.4.3. La necessitat d'un suport emocional. Necessitat real, sentida però no expressada**

*MARIA: "No ho dic mai. Penso que els altres s'atabalaran amb lo meu i no hi podran fer res". "No, jo no li dic res. No li dic mai res de com em trobo. Penso que no val la pena. Com que no m'hi poden fer res, doncs penso que no cal anar explicant el que tinc".*

El suport a aquest malestar emocional lligat a la malaltia, és una necessitat real però poc expressada a les persones de l'entorn cuidador formal i informal. L'absència de converses entre pacient i nucli cuidador familiar, són un fet habitual amb actituds que eviten l'abordatge d'aquestes temàtiques per incomodes i també per no generar preocupacions bidireccionals entre ells. És habitual la negativa a parlar d'aquestes qüestions per tractar-se de temàtiques sense sortida, irresolubles i que només evoquen al pessimisme i a la desesperació. Aquest silenci tàcit sovint porta a l'increment de la vivència d'una realitat dura i patida en la soledat.

#### 4.4.4.4. El suport emocional que reben els pacients des del seu entorn cuidador formal i informal

*ANA: "A veces, hablo con una, hablo con la otra (nota: les cuidadores) y me dan ánimos. Cuando hablo con ellas parece que me entra un poquito de ánimo. Pero cuando no, el ánimo lo tengo perdido".*

Malgrat existir una comunicació restringida, la figura del cuidador segueix sent fonamental a l'hora d'aportar el suport emocional que el pacient necessita. Les converses entre ambdós, encara que superficials, són tranquil·litzadores i motivadores pel pacient. El cuidador segueix sent un magnífic interlocutor, gran coneixedor de la realitat a la que s'afronta el malalt i és capaç d'aportar elements positius i donar ànims per pal·liar aquesta difícil existència.

*ATENPRIM\_ISABEL: "Infermera: Sí que és una vessant poc explorada, es a dir pensem molt en el símptoma, el dolor i la cosa física i pensem poc...., be potser les infermeres en teoria...., ho fan una mica més. Però tot i així et fa por perquè obrir depèn de què i trobar-te...., obrir una caixa i trobar-te una cosa que no saps com solucionar-la, val més no obrir-la i la mantens tancada i qui dia passa, any empeny".*

No podem dir el mateix de l'entorn cuidador professional probablement massa ocupat pel suport clínic i la resolució de les crisis de la malaltia. Trobem en aquest cas professionals passius, sense iniciativa, esperant la demanda dels pacients, una petició que no arriba i que finalment crea una atmosfera sense diàleg en la que tothom espera que el contrari doni el primer pas. En ocasions, l'absència de demanda per part dels pacients, és interpretada pels professionals com la inexistència d'aquesta problemàtica però deixant dubtes sobre les seves necessitats reals.

*ATENPRIM\_JOAN: "Metge: No. Però la veritat és que no l'he passat les escales de depressió, no les hem passat". "Infermera: Jo sí que les vaig passar l'altre dia, ja fa dies que li vaig passar, fa bastant i sortia depressió molt lleu". "Infermera: Però no el veig tan depressiu, el veig més pansit que depressiu. Jo el veig com més apagat". "Metge: Medicació per depressió tampoc en porta".*

Les converses entre professionals i pacients són escasses i sovint amb temàtiques relacionades amb aspectes més clínics i farmacològics de la malaltia sense menció a les problemàtiques psicològiques que pateixen els malalts. Podem trobar en ocasions un acostament als temes personals i afectius amb avaluacions superficials, impressions personals o a partir d'escales avaluatives estandarditzades diagnòstiques més dirigides al tractament farmacològic dels processos detectats. En ocasions, el cuidador reclama aquest suport des del sistema de salut, una ajuda que hauria d'anar més enllà dels tractaments antidepressius i

ansiolítics que prescriuen els professionals sanitaris. Alguns professionals no consideren el suport emocional com una necessitat real i normativa en tots els pacients, sinó una qüestió que caldria individualitzar i decidir en cada cas si cal ser abordada.

#### **4.4.4.5. Les creences religioses, element tradicional que ajuda a afrontar la malaltia**

*ANA: “El Señor y la Virgen mas que nadie, que nos proteja. Yo le digo dios mío como el señor no hay nadie y le pido ponme bien, mira que mala estoy ayúdame..... Yo siempre le pido cosas y le hablo y me ayuda”.*

Les creences religioses són elements presents en els pacients i cuidadors entrevistats, molt lligades a principis tradicionals i culturals, heretats i en ocasions imposats amb un arrelament personal molt variable. En alguns casos es tracta de conviccions profundes, de gran ajuda per afrontar la malaltia i les seves pèrdues, mentre que en altres són creences superficials o inexistents que no aporten res per superar les dificultats de la malaltia. També es detecten conviccions personals fora de l'àmbit religiós basades en la força interior de superació.

#### **4.4.4.6. L'abordatge emocional des del respecte i la prudència. La formació necessària dels professionals i la necessitat de suport especialitzat per fer-ho**

*PADES: “Lo espiritual a vegades surt una mica i la cosa emocional sí que en parlem. Parlem de -com et sents, com va, que hi ha...-“. “Be....., l'encetes. Has d'esperar, a lo millor no el primer dia, depèn de com ho vegis, però sí que és una de les preguntes que més o menys surten en les primeres entrevistes i en els primers comentaris de -com van- i -com veuen el tema-“.*

Malgrat els dubtes, les dificultats i les controvèrsies, alguns relats dels professionals parlen també d'aquestes necessitats emocionals presents i significatives a les que cal donar resposta. La primera qüestió rellevant fa referència a l'oportunitat, al moment adequat per iniciar les converses, en el que cal una actitud proactiva del professional però respectuosa de l'instant que marca el propi pacient. A continuació, les opinions es focalitzen en l'expertesa que han de tenir els professionals per fer-ho de manera apropiada, competència que a vegades no està present en la seva formació bàsica. Hauria de ser aquesta una competència formativa mínima que tothom hauria de tenir?, es tracta d'una competència més especialitzada restringida a experts?, o estaríem davant d'un element natural que els professionals assoleixen en l'aprenentatge d'experiències personals i professionals adquirides?.

*PADES: “Noo, noo,. És ser-hi, és actitud, actitud, escoltar, no, no, molta expertesa no, és voler posar-te en la pell de l'altre. Potser sí que pots haver fet un taller o altra cosa, però això jo penso que és molt collita pròpia, actitud personal de la manera que és un, empatia ,empatia. Perquè els consells que tu pots donar, la formació de metge generalista ja t'ho permet.*

*Necessita una mica més d'estona, necessita "cadiro-teràpia", no necessita més ni eines ni cèntims, temps i cadira, no necessita més.*

Probablement no és tant un tema d'expertesa sinó d'actitud, disponibilitat, voluntat d'escolta i acompanyament, però també, en determinades situacions més complexes, seria necessària una figura més especialitzada de suport (psicòleg). La necessitat d'actuar sobre el patiment present en aquests malalts, a mesura del possible, compromet èticament als professionals de la salut en l'abordatge d'aquesta important dimensió més enllà de la seva voluntat o preparació mínima per fer-ho. Les implicacions d'aquest compromís estarien condicionades per posicionaments personals i professionals però també per l'impuls de polítiques formatives específiques.

#### **4.5. ELS CUIDADORS: RECURS O SUBJECTE D'ATENCIÓ?**

La figura del cuidador informal principal i la xarxa familiar que li dona suport, constitueix un element essencial en el maneig dels pacients amb malalties cròniques avançades. La presència de problemàtiques derivades de la progressió de la malaltia, limiten l'autonomia dels pacients i creen una dependència creixent dels seus cuidadors. Algunes malalties cròniques com la malaltia respiratòria crònica avançada, amb una gran inestabilitat clínica dels pacients i complexitat en el maneig farmacològic dels símptomes, incorpora elements peculiars que defineixen una tipologia específica de cuidadors. A les seves funcions habituals de suport en les activitats de la vida diària, s'afegeixen també la col·laboració amb els professionals sanitaris en la gestió clínica del pacient al que cuiden. El cuidador es converteix en un recurs bàsic del sistema pel seguiment clínic del pacient i el maneig de la malaltia, un recurs no remunerat i a vegades poc valorat. Però el cuidador principal, amb unes necessitats específiques a les que cal donar resposta, també hauria de ser subjecte d'atenció per part dels serveis socio-sanitaris. Més enllà de l'esforç que comporta el procés bàsic de cuidar, el cuidador rep també l'impacte de la malaltia en les seves esferes funcional, emocional i social i assumeix la responsabilitat de gestionar un procés clínic inestable i de maneig complex. El procés llarg i intensiu de la cura els obliga també a reorganitzar la seva vida personal, social i laboral. Tots aquests elements comporten un perfil de desgast i sobrecàrrega intensa, i amb característiques peculiars que cal abordar i donar suport des dels serveis socio-sanitaris i les xarxes familiars i socials.

##### **4.5.1. El cuidador, recurs necessari per l'atenció de la malaltia crònica avançada**

###### **4.5.1.1 El rol del cuidador informal**

*ATENPRIM\_JOSEP: "Infermera: Ella no ho viu malament perquè és una dona d'una generació de molt conformisme que són les dones que han de servir al marit, i que el marit era de caràcter fort i dominant i per tant s'havia de fer tot el que ell deia, i ara forma part del procés actual, creure". "Metge: Resignació és la paraula. És el que ha fet tota la vida i continua fent a un altre nivell". "Infermera: .... La seva cuidadora no pot manifestar tot el que sent. Com que és molt bona dona i és d'una generació que no es contempla manifestar la ràbia i les necessitats personals. Estem en un context que si això ho traslladéssim a la situació actual això no ho aguantaria ningú".*

El rol dels cuidador informals del nostre estudi, es correspon en la majoria dels casos al perfil clàssic de dona cuidadora (esposa, filla, etc.). Aquesta tipologia de gènere molt prevalent, es correlaciona amb una realitat social molt arrelada, que assigna a les dones la figura natural responsable de la cura de la resta dels membres de la família. El rol cuidador conté aspectes innats i vocacionals, però també característiques que es poden adquirir amb el temps quan les circumstàncies ho condicionen.

*CUIDADORA\_MANEL: "Jo ho faig perquè no tothom pot cuidar els pares. No tothom té aquesta sort de poder-los cuidar. No hi pateixo gens, com hi ha gent que diu -oi has d'estar lligada-, però jo no hi pateixo pas d'estar lligada, ja ho he estat tota la vida.... Sempre em sembla que faig poc, és la veritat".*

El perfil innat està farcit d'elements tradicionals i culturals, però també de qualitats personals presents en l'individu durant el curs de la seva existència i també enfortides amb el temps per les experiències viscudes amb les persones cuidades (parella, pares). Sovint són persones amb experiències prèvies de cura i la seva actitud innata els predisposa a seguir-ho fent. En aquests casos, l'acte de cuidar suposa per ells un exercici de dedicació plena i d'entrega a l'altre amb grans beneficis personals. Aquest rol més vocacional també aporta capacitats adaptatives com l'acceptació i la resignació que ajuden a suportar millor les situacions difícils, però també comporta habitualment situacions sobreprotectores sobre els malalts i processos d'autonegació del cuidador. Per contra, la manca d'aquest element innat pot agreujar el feixuc procés de cuidar, convertint-lo en una vivència difícil i mal tolerada.

*CUIDADORA\_MARIA: "Jo?...ostres...., pràctica, anar a l'idea i solucionar les coses quan passen.... Com he pogut, de seguida buscant solucions. A vegades cridant, a vegades plorant, a vegades....com tothom".*

Però també en alguns casos pot ser una tasca adquirida que els cuidadors afronten de manera pragmàtica, com un feina més, que cal desenvolupar de manera pràctica, amb organització i gestió dels problemes que puguin sorgir. El cuidador informal és un excel·lent informant, coneixedor expert i de primera mà de la realitat on viu el pacient, aportant dades molt rellevants

pels professionals socio-sanitaris.

#### **4.5.1.2. El procés de cuidar. L'atenció al pacient en totes les dimensions, personalitzada i de qualitat**

*CUIDADORA\_RAMON: “Trobo que el que m'ha costat més és el de que es deixés cuidar, el deixar-se cuidar. El deixar-se que el vesteixi, que li facis una dutxa, afaitar. Ell porta lentilles, jo li poso les lentilles. Això potser ara ja no tant, perquè ja ens hem acostumat però trobo que és el que ha sigut més difícil”.*

L'acció de cuidar implica, a priori, un procés difícil d'adaptació al pacient, condicionat pel seu caràcter, perfil de limitacions i dependència i finalment per la seva actitud en acceptar el procés de la cura (“deixar-se cuidar”). És sovint un procés complex i ple de dificultats que ha de gestionar el cuidador amb més o menys encert. Això implica la gestió del dia a dia, cobrint les necessitats bàsiques de la persona cuidada, però també el control de la malaltia (supervisió de símptomes, administració de tractaments, etc.). La cura del malalt és, a vegades, un procés “exquisit”, dirigit a cobrir totes les seves demandes i desitjos, intentant aportar la màxima qualitat de vida i comporta una dedicació personalitzada no suficientment prou valorada ni recompensada pel malalt ni pel sistema. La cura implica també el suport emocional que el pacient necessita i rep del cuidador en els moments de desànim, minimitzant i relativitzant les situacions desfavorables, ajudant i recolzant per pal·liar-les.

#### **4.5.1.3. El cuidador, recurs essencial per l'atenció clínica del pacient i la seva supervivència**

*CUIDADORA\_MANEL: “Al mati quan es desperta, li miro la febre, la pressió, després va a esmorzar i li dono Omeprazol<sup>®</sup> per protegir l'estomac, Furosemida perquè no se li inflin les cames, Enalapril<sup>®</sup> pel cor, mitja pastilleta i el Dacortin<sup>®</sup>. El Dacortin<sup>®</sup> el varen passar una temporada sense fer-ne i ara a l'entrar l'hivern vàrem començar a fer aquest de 5 mg. I ara encara el pren perquè va venir la Dra. del CAP i va dir -ara anem bé, no toquis res, fes exactament igual-..... jo m'ho apunto la pressió del mati i vespres. Ara la té perfecta, l'havia tingut molt baixa.... Si veiessis el medicament que reparteixo cada dia. El medicament, sempre fent el mateix i anar-ho controlant. Això sí, sempre procuro fer els medicaments al peu de la lletra tal com diuen i per ara tot bé”.*

El cuidador constitueix un recurs valuós pel control i seguiment de les patologies cròniques avançades. Ho fa participant en el maneig clínic del pacient a través de diferents atencions complexes, com la determinació de constants vitals, la detecció precoç de símptomes d'alarma, i l'administració i compliment de medicació pautaada amb una alta implicació i responsabilitat. Aquestes atribucions defineixen un perfil de “infermera de torn continuat de 24 hores” que

afegeix un grau de sobrecàrrega addicional als ja existents.

*PADES: “Recurs, sí, sort n’hi ha, perquè aquests malalts si no tenen un cuidador eficaç ho tenen complicat, no viuen tant, no viuen tant, segur.... Per tant és bàsic que els sanitaris hem de fer que el cuidador formi part de l’equip sanitari, és bàsic. Si el cuidador no forma part de l’equip sanitari i no l’impliques en els objectius i l’educació...., complicat ho tenim. Perquè tu estaràs mitja hora a la setmana i ella està 24 hores cada dia”.*

Els professionals sanitaris sovint apoderen els cuidadors en aquestes habilitats que són de gran utilitat per assolir l’estabilitat de la malaltia i la detecció i tractament precoç de les descompensacions. Aquesta supervisió constant i continuada, dia i nit, és una estratègia molt efectiva que contribueix probablement a disminuir els ingressos hospitalaris i a millorar la supervivència dels malalts. Aquest apoderament també implica la delegació tutelada en l’administració precoç de fàrmacs en les descompensació de la malaltia (corticoides, antibiòtics, dosis extremes de morfina), però també la presa de decisions en moments crítics. A vegades es tracta de decisions que comporten una gran responsabilitat i són causa de patiment en el cuidador per por d’equivocar-se en la decisió. La supervisió en el compliment de la medicació és freqüentment una font de conflictes amb el pacient, pel rebuig a ser controlat i els retrets quan aquest descuida la presa de medicació pautaada.

#### **4.5.2. El cuidador, subjecte d’atenció oblidat, amb necessitats individuals de suport i per gestionar el difícil procés de cuidar**

##### **4.5.2.1. La sobrecàrrega, el desgast del procés de cuidar i l’impacte emocional**

*CUIDADORA\_JOAN: “Impotència. Impotència de no poder fer més del què fas. Quan el veus com estava en les ossos. Pensa que el meu home estava com aquells que ensenyen a la tele. Ara s’ha omplert una mica. Deies, què li haig de fer, que li faries de menjar perquè s’engreixés una mica”.*

El procés de cuidar, font de satisfacció pel cuidador, també comporta inevitablement una sobrecàrrega en diferents àmbits de la seva vida. A la sobrecàrrega física provocada pel suport al pacient en les activitats de la vida diària (rentar, vestir, etc.), cal afegir la càrrega emocional que sovint repercuteix sobre el seu estat d’ànim. Malgrat els esforços del cuidador informal per intentar assegurar un màxim confort i qualitat de vida, la dificultat en el control dels símptomes i en la gestió de les pèrdues dels pacients provoca decepció i sentiments d’impotència. És habitual el desànim persistent que fluctua de forma paral·lela als esdeveniments que irrompen freqüentment en la trajectòria descendent de la malaltia, i que agreugen cada vegada més el seu pronòstic vital.



*CUIDADORA\_MANEL: "... pel gener va fer un any que se'ns moria, el dia 23. Jo aquella nit no vaig pas dormir. Aquí pendent d'ell i anar vetllant, però llavors va reaccionar i el metge va anar venint i sempre he estat pendent d'ell. Les primeres nits, baixava, com que dorm aquí baix i jo dormo a dalt.... Tenim un timbre per si necessita alguna cosa, ens toca el timbre i jo baixo. Ja ho tenim arreglat. És clar estic sempre pendent d'ell".*

L'angoixa i la por són també símptomes habituals en els cuidadors, molt lligades a una malaltia caracteritzada per una gran variabilitat en el curs diari i amb imprevisibles crisis i greus descompensacions. Parlem d'una angoixa constant que provoca un estat d'alerta permanent nit i dia, i que projecta cap el futur els incerts escenaris que poden esdevenir amb la progressió de la malaltia.

*CUIDADORA\_ISABEL: "... noto una mica més d'agressivitat d'ella amb mi. Agressivitat..., no és agressivitat, però sí que a mi, no em fa tants mimos, sóc com.... si un dia té mala lluna es desfoga amb mi, sóc el mur de les lamentacions. Però no m'importa ser-ho, perquè algú ho ha de ser. I Tota aquesta ràbia que té a dins de perquè li passa o això, amb algú ho ha de treure i qui millor que jo".*

Els relats dels cuidadors també parlen d'una càrrega emocional provocada per una relació difícil amb el pacient que cuiden, també afectat emocionalment per la malaltia (irritabilitat i mal caràcter). Aquesta irritabilitat que el pacient projecta sobre el cuidador, el mal humor i en ocasions les actituds despòtiques i exigents constitueixen situacions molt properes al maltractament psicològic. El cuidador ha de fer un esforç suplementari per encaixar i controlar aquesta pressió i intentar minimitzar-la amb la comprensió i el perdó. El rol innat de cuidador implica, en alguns d'ells, fer-se càrrec també de la cura d'altres persones de l'entorn familiar amb el conseqüent augment de la càrrega física i psicològica.

#### **4.5.2.2. Com gestionar la dependència. El difícil equilibri entre la protecció i la potenciació de l'autonomia**

*CUIDADORA\_JESÚS: "Sóc molt atabaladora. Li deixo l'habitació amb tot preparat, l'oxigen el comandament de la TV, lo que ha de prendre, lo que ha de beure i me'n vaig i començo a menjar. El primer plat me'l menjo però després m'aixeco i li dic -estàs bé?-, -sí dona sí, menja tranquil·la-, i al cap de mitja hora -així que estàs bé, et falta alguna cosa?-. Potser l'atabalo".*

La relació entre pacient i cuidador és molt estreta, vinculada a una dependència mútua que ambdós comparteixen de manera bidireccional i que encadena les seves existències. Això comporta aspectes positius d'enfortiment de les seves relacions i millora la confiança mútua, però també pot generar conflictes per la proximitat d'una interrelació complexa que transcorre

entre la sobreprotecció i el respecte a l'autonomia del pacient. Les limitacions del malalt i la seva dependència del cuidador generen sovint actituds de sobreprotecció amb l'objectiu de cobrir al màxim les necessitats del pacient, però amb el perill d'anular la seva autonomia. Són processos ambivalents per ambdues parts, culpabilitzadors per al cuidador i contradictoris pel pacient que reclama, al mateix temps, una autonomia que ha perdut i la presència propera i en tot moment de la persona que necessita.

#### **4.5.2.3. Les pèrdues i limitacions compartides i les expectatives frustrades**

*CUIDADORA\_RAMON: "A mi la veritat és que m'ha anat costant més que no pas a ell. Ell ho ha anat assumint... A mi la veritat és que em costa més d'acceptar-ho de trobar-me així. Havíem treballat junts, sempre hem portat el negoci junts, i allò que tenies ganes d'arribar a l'època de la jubilació i dir, doncs mira ara pleguem, sortim junts, perquè no podíem anar mai gaire als llocs tots dos degut a la feina i pensaves, ara disfrutarem uns anys d'això. I realment això no ho podem fer".*

Les limitacions i pèrdues que ocasiona la malaltia del pacient també repercuteixen en la vida dels cuidadors, van totes en el mateix "paquet", i els afecten tant en les seves rutines diàries com en els projectes futurs que no es podran portar a terme. Aquesta visió d'un futur hipotecat i inexistent trunca les seves expectatives i és causa d'una gran frustració. La dependència bidireccional entre pacient i cuidador imposa l'obligació de compartir la reclusió al domicili, que limita el cuidador en la realització d'activitats domèstiques (anar a comprar, etc.), activitats d'oci i d'interacció social amb altres persones (familiars, amics, etc.). Això suposa la renúncia a diverses activitats i també la reorganització de la seva vida restringint costums i rutines.

*ATENPRIM\_JOSEP: Infermera: He parlat amb la cuidadora si per aquest esclavatge ella tindria una necessitat ... de que se'n pogués anar a caminar una hora al dia, que a ella li havia agradat molt. Ella m'ha dit que potser ella patiria molt. Potser una cunyada li podria fer però diu que ho necessita però ella no estaria tranquil·la. I també potser el seu marit no ho voldria ja que, quan ella està fora, el marit pateix".*

Malgrat aquesta pèrdua, el mateix cuidador sovint rebutja qualsevol tipus d'ajuda exterior per alliberar-se. El significat real d'aquesta negativa podria tenir relació amb resistències vinculades a la pèrdua del seu rol i el sentiment d'abandonament de la cura. Cuidar un pacient de la pròpia família obliga també a canvis en l'activitat professional/laboral dels cuidadors que han de renunciar o modificar aquesta activitat per fer-la compatible. Les anades a urgències, en les descompensacions greus de la malaltia, que acaben moltes vegades en un ingrés hospitalari, són situacions molt distorsionants, que dificulten la conciliació del cuidador amb la seva vida familiar i laboral.

#### **4.5.2.4. El suport i la comprensió necessària per alleugerir la sobrecàrrega (I). El valor afegit de la família**

*TERESA: “Tothom es preocupa, gràcies a Déu. Tota la família, els de fora i els de dintre se’n cuiden molt. Els que se’n cuiden més són els de dintre i potser els ha unit més.... Quan veig que posen tanta cosa per mi, jo no voldria però quan els necessito, els necessito. No voldria que estiguessin tant pendents de mi. Si marxen, truquen per telèfon, -mare com et trobes-, -mare que fas-, -mare no et cansis-, -mare sobretot cuida’t-, allò que pobres, pateixen. Ho veig. Si van de vacances, si algun dia surten, allò que es preocupen molt i em sap greu perquè el que vull és que visquin ells la seva vida. Però bé per l’altra part consola que tenim família i et cuiden, que n’hi ha que tenen família i estan ben abandonats”.*

La tasca de cuidar és viscuda per alguns dels cuidadors en una soledat voluntària, assumint aquesta responsabilitat sense demandes de suport a la resta del nucli familiar i amagant el patiment que representa. Malgrat aquesta realitat, la família és sempre present al darrere, constituint l’estructura més valuosa de suport al pacient i aportant ajuda i seguretat al cuidador. S’identifiquen xarxes familiars cuidadores ben organitzades que faciliten i asseguren el seguiment de les cures durant tot el dia, diluint la sobrecàrrega entre els diferents membres. L’empitjorament progressiu de la malaltia sovint condiciona un enfortiment de les relacions familiars i un suport més present i evident, beneficiant la situació cada vegada més precària del pacient i cuidador.

#### **4.5.2.5. El suport i la comprensió necessària per alleugerir la sobrecàrrega (II). El suport des dels professionals i el sistema socio-sanitari**

*PADES: “Al cuidador algú li ha de demanar com se troba i si te força suficient per anar cuidant o necessita un relleu i això moltes vegades no ho demanem però algú li ha de demanar, -tu, escolta’m Maria que fa molt temps que cuides al teu home, com ho veus, com te trobes, necessites alguna cosa....?-. I això no es fa, no es fa habitualment. I quan es fa és perquè aquella persona ha tocat fondo o va per una altra patologia i després surt tot”.*

Malgrat el suport extern que dona la família, cal qüestionar-se fins a quin punt els professionals i el mateix sistema socio-sanitari aporten el suport necessari i l’atenció obligada al col·lectiu dels cuidadors informals. La sobrecàrrega del cuidador és considerada pels professionals com un fet natural inevitable (“se li suposa”), i la seva competència un valor obligat que ha de tenir tot cuidador. La manca de competència i els signes de sobrecàrrega en els cuidadors són, a vegades, interpretats pels professionals com un “signe de debilitat”. Al mateix temps, la resposta que donen els mateixos professionals a la sobrecàrrega identificada és en ocasions distant i freda, amb mobilització de recursos de suport, però lluny del que realment necessita el

cuidador. Parlem d'una ajuda més propera, personalitzada, en l'esfera més íntima i emocional, amb tècniques d'escolta activa, empatia, contenci3 i comprensi3 de les seves dificultats.

#### **4.5.2.6. El dol anticipat, causa de m3s dolor i patiment**

*CUIDADORA\_JESÚS: "Quan ell estava hospitalitzat i arribava aqu3...es que no tenia ni el gos perquè se l'emportava la ve3na. Se m'ensorrava tot.... Si penso que passar3 si algun dia em quedo sola. S3 que penso que algun dia quedar3 sola. Veig el futur molt negre....no s3....(plora). Es que ja la vida no tindr3 gaire sentit".*

Les freqüents crisis severes de la malaltia que posen en perill constant la vida dels pacients anticipen en els cuidadors el dol per la seva p3rdua. Aquestes viv3ncies paral·leles recreen l'angoixa del moment final de la malaltia i escenifiquen una mort anticipada. Les descompensacions greus de la malaltia avancen imatges d'una vida sense el pacient, el dol i el dolor de la p3rdua i fan visualitzar escenaris futurs de solitud i inseguretad. Alguns cuidadors ja contemplen aquests propers escenaris com un fet esperat en la traject3ria de la malaltia i accepten millor aquest esdeveniment inevitable. En alguns casos, la mort es considera com una alternativa volguda per acabar amb tot el patiment innecessari que encara resta fins el final d'una malaltia avançada i sense cura.

#### **4.6. ELS PROFESSIONALS: EL MODEL D'ATENCI3 QUE NECESSITEN ELS PACIENTS I LES SEVES FAMÍLIES**

Aquest apartat desenvolupa els continguts referents als professionals, representants del sistema de salut i prove3dors del model de cures formals que reben els malalts i els seus cuidadors. S3n professionals de la salut adscrits a diferents nivells assistencials i dispositius, que treballen de forma individual o coordinada per atendre les necessitats d'aquestes persones. Segueixen un model d'atenci3 m3s o menys definit amb elements heretats, actuals però amb oportunitats de canvi i millora pel futur.

El treball de camp d'aquesta tesi doctoral es porta a terme en ple proc3s de desenvolupament de l'estrat3gia global de la cronicitat a nivell del territori catal3 amb canvis importants en l'abordatge de la malaltia cr3nica avançada a partir de les directrius que marca el Pla de Salut (2011-2015) i el Programa de Prevenci3 i Atenci3 a la Cronicitat (PPAC) del Departament de Salut. En el cas d'Osona, comarca capdavantera en la implementaci3 d'estrat3gies d'atenci3 compartida, s'estava produint el desplegament del Programa PCC-MACA i el tancament d'un pacte territorial sobre la Ruta d'Atenci3 a la Complexitat amb una implementaci3 incipient de les seves activitats. L'an3lisi d'aquest apartat es desenvolupa des d'una visi3 "micro" del model,

partint de les vivències, experiències i realitats diàries dels seus actors principals i les seves interaccions en el moment de l'atenció. Aquesta perspectiva aporta una visió més propera i complementària a altres valoracions estratègiques de gestió global del model que fan incís més marcat en temes organitzatius i de gestió dels recursos des d'un punt de vista més teòric. S'analitzen l'atenció viscuda pels pacients i cuidadors en els dispositius d'atenció, el rol que juga cada component del sistema i finalment els elements essencials d'excel·lència del model.

#### **4.6.1. L'atenció viscuda a cada recurs del sistema sanitari**

##### **4.6.1.1. Les vivències a l'atenció primària**

*ANA: "El medico de cabecera y su enfermera,... Ella viene mucho a mirarme la tensión. Siempre pasan a verme a casa, porque yo ya no voy nunca a la consulta. Siempre vienen ellos aquí. Viene ella o sino pasa él, siempre van pasando". "Sí vienen. A lo mejor vienen cada 2 semanas. Y la enfermera también viene mucho. El medico a veces me pregunta como estoy i si hace falta sube a verme". "Que alegría de tenerlos. Cuando vienen les digo -que alegría me dais, me parece que me vas a quitar todo lo que tengo-".*

La tasca dels professionals de l'atenció primària és molt ben valorada, proveint en general una excel·lent atenció de forma continuada i aportant una gran seguretat als pacients i cuidadors. També és molt apreciat el tracte amable i la confiança que donen en tot moment, amb uns serveis de proximitat, molt accessibles que prioritzen l'atenció habitual i continuada al domicili dels pacients.

##### **4.6.1.2. Les vivències de l'atenció a urgències de l'hospital general en els episodis de crisis agudes. Necessària per atendre les crisis agudes però poc adaptada al perfil dels pacients**

*ISABEL: "Molt bé, m'atenen bé. Com que a vegades hi ha tanta gent a vegades t'has d'esperar allà al passadís, però jo ja ho veig, si no tenen lloc, no et poden ficar allà a dins. Bé, de seguida venen, em miren la pressió, em fan aquesta punxada al canell que fa tant mal. Em posen l'oxigen, de seguida em miren en fan radiografies....., molt bé. Jo no puc dir mal, perquè m'ho fan molt bé. De vegades m'hagut d'esperar una mica com és normal perquè han d'atendre tothom i, si és temporada de gaires gripes i gaires coses, no pots passar davant els altres, però sempre m'han atès".*

El servei d'urgències hospitalàries és utilitzat per els pacients com el lloc prioritari per atendre les crisis greus de la malaltia. Els relats dels pacients sobre les vivències durant l'estada a urgències de l'hospital general són en general positius, malgrat que l'expressió d'aquestes

experiències és poc precisa i confusa. És probable que la situació de gravetat clínica de les crisis interfereixi en el record d'aquests episodis. En el cas dels cuidadors, els relats són molts més clars i exhaustius, i predomina una valoració en general més negativa d'aquesta estada. La visió dels cuidadors mostra opinions força divergents al relat dels pacients, i es parla sovint de les llargues esperes, la manca d'informació i la incertesa constant. Tot i la coincidència en els arguments de queixa (manca de tracte personalitzat, proves complementaries molestes, etc.), els pacients, solen minimitzar aquest desconfort i acaben fent una valoració positiva del servei per la ràpida millora dels símptomes i per la seguretat que els dona. L'estada a urgències de l'hospital també crea en els cuidadors informals sensacions ambivalents, agraint d'una banda la descàrrega i la tranquil·litat en el control de les crisis però també manifestant les dificultats per conciliar la seva vida personal i laboral amb l'acompanyament del pacient durant tot el temps.

#### **4.6.1.3. Les vivències de l'ingrés hospitalari a l'hospital general. La calma després de la incertesa**

*CUIDADORA\_RAMON: "A la planta és una mica més relaxant, perquè ja estàs en una habitació que hi ha claror. Allà a urgències està tot tant fosc!. Perquè hi ha més moviment, l'entorn familiar ja el poden venir més a veure, ja et canvia una miqueta i sembla que ja has sortit d'aquell pou i ja veus una mica de llum. Canvia molt".*

L'arribada a planta de l'hospital general suposa un descans pel pacient després de la vivència estressant de les urgències hospitalàries. És viscuda també com un alliberament, simbòlicament com l'arribada de la "llum" després de la "foscor" de les urgències, agraint la presència més propera de la família que trenca la sensació de solitud i aïllament. El tracte del personal es valora com molt més amable i personalitzat, amb un ritme diari més relaxat encara que trencat per la incomoditat de les proves complementàries i l'administració de la medicació. En alguns casos es valora negativament la situació d'alta hospitalària precoç quan el pacient no es troba amb la seguretat necessària per anar a casa, que es relaciona, segons s'expressa en els relats de pacients i cuidadors, amb les retallades provocades per la crisi econòmica.

#### **4.6.1.4. Les vivències durant l'ingrés a l'hospital d'atenció intermèdia. L'atenció humana i més propera a les seves necessitats**

*JOAN: "Una vegada he anat cap a hospital d'atenció intermèdia, llavors sí que m'ho agafo bé. Allà no et fan cap prova solament et donen medicació. Et veuen els metges i les infermeres a veure com estàs". "És meravellós. Les vegades que hi he estat, ha estat perfecte. No és que sigui malament el de l'hospital general, ojo!, però no té res a veure". "(Pregunta: On esteu més còmode?). A tot arreu. Però el tracte de l'hospital d'atenció intermèdia és més dolç. Et tracten*

*d'un altra manera, més dolç i més suau”.*

L'estada a l'hospital d'atenció intermèdia, escala de convalescència i repòs a continuació de l'ingrés a l'hospital general, es viu com una experiència encara més satisfactòria, sense proves complementàries molestes i amb uns professionals que proporcionen un tracte encara més amable i humà. Els pacients valoren especialment el suport psicològic que reben dels professionals de la planta, molt necessari en la recuperació de les dures experiències patides durant les crisis. L'entorn de l'hospital s'adapta a les característiques dels pacients, és còmode i s'aproxima, en certa manera, a la vivència d'estar com a casa. L'ingrés directe a aquest recurs sanitari sense haver de passar per urgències hospitalàries és una preferència de pacients i cuidadors en el cas de noves descompensacions de la malaltia. En les primeres experiències segueix sent un hospital estigmatitzat per la llegenda de centre de cures paliatives on ingressen els que van a morir al final de la malaltia. Malgrat aquesta primera impressió, els pacients canvien radicalment d'opinió després de l'alta hospitalària i l'hospital d'atenció intermèdia es converteix en un recurs favorit en les seves preferències.

#### **4.6.1.5. Les vivències de l'atenció en hospitalització domiciliària. Com a casa**

*CUIDADORA\_RAMON: “Aquest servei, jo per mi és un 10, és un servei fabulós. Venen al mati sobretot els primers dies, tornen a venir a la tarda. És un seguiment que tranquil·litza molt, a més de que ell està molt millor moralment, està millor a casa. Per tot, l'alimentació, estar al teu llit. Jo trobo que aquest servei del PADES, per mi és un gran servei”.*

L'hospitalització domiciliària, recurs emergent en l'atenció d'aquesta tipologia de malalts, és un servei molt ben valorat per pacients i cuidadors. L'atenció continuada, amb l'administració de tractaments i el seguiment continuat pels professionals del PADES, dona molta seguretat i tranquil·litat en un context privat i confortable per ells com és el propi domicili.

#### **4.6.2. El rol dels nivells d'atenció i recursos implicats en l'atenció dels pacients i cuidadors**

##### **4.6.2.1. El rol de l'atenció primària. Referent en l'atenció dels pacients però amb gran variabilitat en el grau d'implicació**

*ATENPRIM\_JOSEP: “Metge: El visitem pràcticament cada 2 setmanes o cada més en funció de la estabilitat del pacient. El veiem conjuntament amb la infermera, a vegades me'l cito jo o altres vegades se'l cita ella. Hem anat seguint-lo molt de prop, és un pacient que abans de l'any 2011 havia consultat i ingressat entre 3 i 4 vegades. És un híper-ingressador en tota regla. Des*

*que el vàrem incloure en aquest projecte i li fem un seguiment més proactiu no va ingressar fins ara". "Infermera: El pacte que tenim en el moment actual és que jo hi vaig cada setmana a cuidar tot l'entorn. Jo ho rumio que hi vaig a fer i hi vaig expressament encara que sé que estaran bé i en la meua visita, professionalment parlant, jo intento tenir una visió de la família, no només del pacient i dels símptomes sinó del cuidador que per mi és molt important".*

Els professionals de l'atenció primària són habitualment els referents principals d'aquests pacients, així com els responsables del seu maneig clínic, gestionant el seguiment, tant en les fases d'estabilitat de la malaltia, com en les descompensacions. En les situacions de crisi i complicacions severes de la malaltia necessiten habitualment de la col·laboració d'altres dispositius i professionals que activen i gestionen segons les necessitats del pacient i el seu nivell de competència per resoldre la problemàtica. Es tracta d'un seguiment proactiu i amb una distribució de tasques entre els professionals mèdics i d'infermeria que es complementen en les seves funcions.

*ATENPRIM\_ISABEL: "Infermera: .... Jo personalment no tinc gaire implicació. Són una gent que tira molt de la especialitzada. Llavors, no consulten gaire a l'atenció primària i potser és fallo meu o nostre, jo crec que no som molt proactius amb ella, no massa. Crec que és una família que demanen molt però només volen que els atenguis quan ells ho demanen, no els agrada que vagis a visitar-los en plan sorpresa....".*

Però aquest model d'excel·lència presenta també una gran variabilitat en el grau d'implicació dels professionals, que qüestiona la universalització d'una atenció equitativa a tots els llocs i per a tots els pacients. Podem trobar diferents perfils que van des de la referència única, en la que els professionals d'atenció primària es responsabilitzen de tot el seguiment del pacient fins al final de la malaltia, fins a una atenció més superficial amb una implicació mínima del metge de capçalera i la seva infermera, molt supeditada a les directrius de l'atenció especialitzada. En aquests cas, l'atenció és més reactiva i discontinuada i provoca que els pacients busquin referents en altres nivells assistencials (Pneumòleg, PADES, etc.).

*CUIDADORA\_JOSEP: "El que diu la Dra. ja hi tenim la confiança, ja sembla que respirem quan ens visita ella, aquí la Dra. del CAP. Ara si no hi és ella nosaltres ens hem trobat que hi han altres metges, potser són bons metges però anar a un altre Dr. i començar a mirar l'ordinador i dir -és que veig que vostè pren molt medicament...., sap que li dic que vagi prenent paracetamol i ja coneixerà-, home que és un paracetamol!!!. No saben que fer-li quan veuen la llista de medicaments que fa i llavors quan no ho veuen clar t'envien cap a Vic".*

El model actual de l'atenció primària assegura la figura d'un referent clar (metge de capçalera i infermera assignada) però, en absència d'aquest referent, (torn de treball, vacances, etc.), no sempre és capaç d'assegurar una continuïtat en l'atenció per part de la resta de professionals



de l'equip.

#### **4.6.2.2. L'atenció especialitzada hospitalària recurs molt valorat pels pacients i cuidadors però cada vegada menys accessible**

*CUIDADORA\_MARIA: "Ja hi tindrem que anar, ja hi anirem, no hi ha més no hi podrem fer-hi res. A menys que es quedi com un pollet aquí a casa i que em digui el metge que no hi ha res a fer, ens quedariem aquí. Per suposat que haurem de tornar a urgències no sé quan espero que tardarem".*

L'atenció a les urgències hospitalàries és un recurs essencial per a la gestió de les crisis i descompensacions de la malaltia. Encara que és considerada pels pacients i cuidadors com una situació estressant i a vegades incòmoda, el pas per aquest recurs en el moment de les descompensacions greus de la malaltia és irrenunciable.

*JOAN: "Però abans anava a la doctora del consultori i cada mes em feia anar als especialistes fins que alguna vegada ens havíem barallat. Li vaig dir no vull anar als especialistes, ja estic tip d'anar als especialistes, si al final no em treien res de res, per què tinc que anar. Em feien anar que si a l'especialista del cor, que si a l'especialista de...., no, no, no. La meua especialista del pulmó sí, però als altres perquè haig d'anar si ja estic bé".*

El llarg seguiment durant anys dels malalts a les consultes externes hospitalàries especialitzades (Pneumologia, Cardiologia, etc.), ha creat uns vincles molt estrets amb els professionals especialistes i una gran confiança mútua. En les fases avançades de la malaltia, l'aparició de les limitacions i les dificultats en els desplaçaments, compliquen l'assistència a les consultes de seguiment hospitalari i els pacients suspensen les visites pel que suposa d'esforç addicional en els desplaçaments.

*PNEUMO: "Jo no sé com se senten els malalts, perquè moltes malats van venint a tu, van venint a tu i de cop volta ja estan en una situació tan limitada que ja li dius que ha de passar a un altre equip. Tu desapareixes i fas un paper de consultor, quan et truquen si hi ha un problema però ja no tens un contacte físic amb el malalt. No sé si això és lo millor, és lo correcte, és el que el pacient vol...., no ho sé".*

Aquesta desvinculació obligada per la malaltia, crea en els pacients i els pneumòlegs un cert "dol" al finalitzar una relació de molts anys i també pel seu significat de final d'una etapa i d'una malaltia. A partir d'aquest moment, el seguiment recau majoritàriament en els professionals d'atenció primària i els contactes amb els especialistes passen a ser molt puntuals i anecdòtics. Des dels altres dispositius assistencials es considera que, en aquesta etapa final de la malaltia,

la figura del pneumòleg ha de cedir el protagonisme a altres professionals (Atenció Primària, PADES), més propers i capaços de cobrir millor les necessitats dels malalts i cuidadors.

#### **4.6.2.3. El PADES, recurs molt necessari però amb un rol no massa definit en el sistema**

*ATENPRIM\_ISABEL: “Metge: Home, amb el PADES és fantàstica. L’equip de PADES t’ajuden a resoldre moltes coses en els pacients terminals. Està bé perquè normalment et faciliten la cosa. Si tu vols que et vinguin més sovint perquè et sents més incòmode amb el tema o perquè et costa més, ho fan. Si en canvi el pacient està més estable i tu maneges més bé la situació, venen de forma més aïllada o quan tu els necessites et venen igualment. Quan no arribem nosaltres sempre hi ha el PADES que acaba de suplir una mica les mancances que tenim”.*

La implicació assistencial del PADES en aquests pacients ve donada per la seva activació a partir d’altres serveis (atenció primària, especialistes hospitalaris, etc.), i en molt pocs casos, es tracta una auto-activació (pacients portats pel PADES en Hospitalització domiciliària que segueixen sent atesos posteriorment per aquest dispositiu). Això crea una dinàmica permanent de supeditació a aquesta demanda de col·laboració. Els criteris d’activació del PADES són molt variables i escassament estandarditzats sobre tot en el cas de l’atenció primària. En aquest nivell assistencial, la demanda es basa moltes vegades en criteris molt individuals com, per exemple, el nivell de competència dels professionals en el maneig complex o pal·liatiu d’aquests pacients. La derivació a partir de Pneumologia està més protocol·litzada i habitualment es produeix quan la malaltia del pacient impossibilita els desplaçaments a l’hospital i necessita ja un tractament pal·liatiu i suport en el domicili. El rol del PADES s’adapta constantment a les necessitats dels professionals de l’atenció primària. La seva implicació, molt variable, és en ocasions puntual (visita aïllada per resoldre una problemàtica específica o descompensació de la malaltia), o amb certa continuïtat, i de forma unilateral o bé compartida amb els professionals d’aquest nivell assistencial. En alguns pacients el seguiment pot ser llarg, i en aquest cas, el PADES acaba sent el servei referent principal, substituint els serveis de l’atenció primària que queden relegats a un segon pla. En tots els casos la seva atenció és molt valorada pels pacients i cuidadors per la seva actitud proactiva, resolutiva, aportant gran seguretat amb la seva atenció continuada.

#### **4.6.2.4. El suport dels serveis socials, una demanda inexistent o anecdòtica**

*CUIDADORA\_RAMON: “Aquí el que està molt ben atès és el malalt. Potser el cuidador no està prou atès....”. “.... no et sents que diuen, -mira si vols una estona jo li faré companyia i tu pots anar a un lloc-. De moment podem anar fent, però bé una visita més de per part de l’Assistentia Social o un Departament d’aquest, però ja no ho demano perquè veig que està tot molt complicat amb les retallades.... Més suport pel cuidador, perquè a vegades sí que t’ensorres....”*

*Potser, companyia, penso que la companyia és molt important, el no sentir-te sola, un diàleg”.*

Tal com mostren els discursos dels entrevistats, les demandes de suport social són pràcticament inexistentes o anecdòtiques. El contacte amb els serveis socials d'atenció primària, amb una valoració posterior i assignació de recursos necessaris, constitueix un fet aïllat, probablement degut a una escassa demanda dels usuaris cap als treballadors socials. En ocasions es parla de la necessitat de recursos utòpics però molt necessaris per superar barreres arquitectòniques dels domicilis, com per exemple la demanda d'un ascensor. Malgrat això, alguns relats dels cuidadors informals manifesten una necessitat latent de suport, més o menys expressada, per alleugerir la dependència dels pacients que cuiden. Reclamen la possibilitat d'ajudes que els permetin sortir al carrer i realitzar les seves activitats domèstiques, de treball o de lleure. Probablement, aquesta absència de la demanda de serveis socials estigui mediatitzada pel context temporal de crisi econòmica i greus retallades en oferta de recursos socio-sanitaris. La concessió d'ajudes de la Llei de Dependència, ha estat sempre molt lligada a la presència de criteris de limitació funcional en un context de fragilitat i deteriorament cognitiu en els pacients valorats. Són també criteris avaluats en termes absoluts de tenir o no tenir aquesta funcionalitat. En el cas dels pacients amb malalties respiratòries que, malgrat les seves limitacions, poden ser capaços de realitzar diferents activitats, no es valoren suficientment les dificultats i el temps que necessiten per poder-les realitzar. Això suposa un greuge comparatiu que els penalitza per poder accedir a aquest suport institucional.

#### **4.6.3. Els elements essencials que ha d'assegurar el model d'atenció**

Pacients i cuidadors identifiquen en els seus relats una sèrie d'elements essencials valorats de forma molt positiva i que haurien d'estar presents en el disseny en un model d'atenció de qualitat que doni resposta a les seves necessitats. Aquests elements es recullen a la següent TAULA i es desenvolupen a continuació:

#### **TAULA 10: Elements essencials del model d'atenció**

- 
- El tracte humà i personalitzat.
  - Un referent en l'atenció.
  - L'accessibilitat als professionals de referència.
  - La seguretat.
  - La comunicació i la informació rebuda a partir dels professionals i cuidador.
  - La necessitat d'un model holístic i d'atenció compartida que asseguri la continuïtat assistencial.
-

#### **4.6.3.1. El tracte humà i personalitzat**

*CUIDADORA\_TERESA: “Ella el que valora una mica és la comprensió, que t’escoltin, que valorin el que dius, i que.... Alguna cosa que va més enllà de que et miro i et recepto, espera alguna cosa més”.*

Més enllà de les atencions relacionades amb el maneig clínic de la malaltia, es valora molt positivament el tracte humà que reben dels professionals que els atenen. Una relació plena d’amabilitat, empatia, escolta i comprensió que dóna ànims i ajuda a l’hora d’afrontar una malaltia plena de patiment i limitacions.

#### **4.6.3.2. Un referent en l’atenció**

*CUIDADORA\_TERESA: “Potser és allò de que mica en mica, a base d’avançar hem aconseguir aclarir o tenir construïts els nostres referents, perquè jo no sé si ho són. Potser és allò de tenir clar a qui has de trucar en cas de apuro”.*

Pacients i cuidadors informals expressen clarament la necessitat de tenir un referent ben identificat al qual poder dirigir-se en tot moment en cas de dubtes i demandes de suport, especialment en les complicacions de la malaltia que requereixen una valoració clínica i tractament immediat, amb criteris clars i unificats. El referent pot ser qualsevol professional, identificat i conegut, que doni confiança en les dificultats, atengui les demandes de suport i doni les instruccions necessàries per gestionar les problemàtiques amb una alta capacitat resolutiva. És freqüent que, en la gestió clínica d’aquests pacients, intervinguin diferents tipus de professionals amb més o menys implicació i amb una referència compartida. Aquesta coincidència de varis referents pot arribar a confondre malalts i cuidadors a l’hora de decidir a qui han dirigir-se en cas de necessitat. Malgrat això, la presència d’una referència compartida on cada professional té definit el seu paper, consensuant objectius i repartint les càrregues de treball, pot ser una estratègia molt útil i crea eficiència en el sistema.

#### **4.6.3.3. L’accessibilitat als professionals de referència**

*ATENPRIM\_JESÚS: “Infermera: Hem fet un accés molt directe, de dir a les administratives, -si truca aquesta persona passeu-me-la de seguida-. De molta accessibilitat quan ella ve aquí i necessita explicar-me alguna cosa. No posar cap pega a l’hora anar a fer un domicili per una nova valoració per tornar-ne a parlar tranquil·lament”.*

Els professionals referents han de ser plenament accessibles a les demandes dels usuaris. Es tracta d’una accessibilitat bidireccional, donant facilitats en el contacte amb els professionals per compartir dubtes, neguits o fer demandes d’ajuda, i també en la seva disposició a l’atenció

en els domicilis on viuen uns pacients cada vegada més limitats i impossibilitats. Es valora especialment l'atenció ràpida en les crisis, tant a l'atenció primària com en els serveis d'urgències hospitalàries. L'accessibilitat és tranquil·litzadora i també, al contrari, la manca de serveis a l'abast, crea sovint por i inseguretat.

*CUIDADORA\_JOAN: “Sempre és posa malalt de matinada quan el CAP està tancat”.*

La nit representa l'exemple paradigmàtic d'aquesta afirmació, període crític de la jornada diària en el que apareixen freqüentment les descompensacions de la malaltia, i en el que la cobertura de serveis és més baixa (atenció domiciliària de l'ACUT i urgències hospitalàries centralitzades a l'hospital general). L'accessibilitat és força present en l'atenció que reben els malalts des dels serveis d'atenció primària i del PADES però està més limitada en el cas de l'atenció especialitzada (pneumologia). Els pacients es queixen sovint de la restricció en les visites que els serveis públics de salut ofereixen per accedir als Pneumòlegs de l'hospital general (només 2 visites a l'any). Alguns pacients compensen aquesta mancança accedint a les consultes privades d'aquests especialistes però amb una despesa addicional econòmica que crea dificultats en el cas de persones amb recursos escassos.

#### **4.6.3.4. La seguretat**

*CUIDADORA\_TERESA: “....quan ella ingressa a l'hospital no em preocupo en el sentit que penso que quan arribem allà saben que fer-li. Et quedes alleugida perquè hi ha algun professional capacitat que la cuida, la controla a nivell mèdic, i sanitari. Sí, et descarrega”.*

Un altre element essencial molt valorat per pacients i cuidadors és la seguretat que donen els serveis sobretot en l'atenció a les descompensacions de la malaltia, amb una resolució ràpida i efectiva de les crisis, episodis severes en els que cal un control efectiu dels símptomes per evitar o disminuir el patiment que provoquen. Aquesta seguretat és aportada per tots els serveis implicats en la cura d'aquests malalts, tant els serveis d'atenció primària, com el PADES i els serveis hospitalaris (especialistes, serveis d'urgència). Les seves actuacions donen tranquil·litat al cuidador i descarreguen part de la seva responsabilitat. Aquesta seguretat es transmet també quan els professionals apoderen els pacients i els cuidadors, perquè ells mateixos puguin implementar mesures de tractament de forma precoç i efectiva. Una implementació guiada i supervisada telefònicament pels professionals i en les visites de seguiment.

#### **4.6.3.5. La comunicació i informació a partir dels professionals i cuidadors**

*CUIDADORA\_MARIA: “Els del CAP sí, els de l'hospital és clar no hi tens tant tracte. És diferent....aquí és més proper. Hi parlo gairebé cada setmana”. “....no tenen mai presa quan vas. No són metges de tres minuts per visita, no, no”. “Els del hospital te'ls escoltes, no hi estan*

*gaire i pobres, sembla que no tenen gaire temps per escoltar-te”.*

Pacients i cuidadors informals necessiten comunicar-se amb els seus professionals de referència per compartir informació, però també com un canal obert de comprensió i descàrrega emocional. Malgrat ser una habilitat molt rellevant i valuosa de les competències que haurien de tenir els professionals sanitaris, es detecta una gran variabilitat comunicativa. Les converses entre els diferents professionals de l'àmbit hospitalari o de l'atenció primària amb els malalts i els seus cuidadors són freqüents i tranquil·litzadores, però també s'identifiquen situacions en les que l'acte comunicatiu és mínim i superficial. Els continguts de les converses es centren habitualment en els aspectes clínics de la malaltia i no contempen amb suficient profunditat els aspectes pronòstics i les expectatives i escenaris de futur. Tal i com hem analitzat en el capítol de les necessitats emocionals i psicològiques, les converses entre pacients i professionals, tampoc tracten suficientment aquestes problemàtiques. En aquest sentit, les converses tranquil·litzadores provenen més des dels cuidadors informals i la xarxa familiar, amb un efecte terapèutic molt important.

*ATENPRIM\_MARIA: “Metge: Crec que el Metge de Família té aquesta capacitat. Parlar desangoixa molt els pacients. Inclòs moltes vegades, des de la meua percepció, moltes vegades el parlar cura més que el donar un fàrmac..... Has dit quatre coses o has escoltat el pacient o la cuidadora i sembla que les coses canvien. Podríem dir que també és una eina per treballar”.*

Els professionals haurien de potenciar aquestes habilitats comunicatives tot aprofitant el context del domicili, element que facilita la proximitat sense barreres ni obstacles amb els pacients. En el cas dels cuidadors, la demanda de comunicació és latent, escassament expressada i limitada per la proximitat dels malalts que impedeix parlar obertament amb els professionals sobre els temes sensibles de la malaltia (pronòstic, final de vida). És necessari oferir espais adequats on el cuidador pugui expressar-se amb la màxima llibertat i comoditat (consultes individuals sense el pacient).

#### **4.6.3.6. La necessitat d'un model integrat i d'atenció compartida que asseguri la continuïtat assistencial**

*PADES: “Jo penso que hem millorat l'assistència d'aquests pacients. Quan s'ha pogut compartir bé i que hem aconseguit en alguns casos detectar problemes aviat i poder resoldre'ls en el domicili, anant bé pel pacient, guanyant ell i poder oferir el que necessitava. I això sí que és allò que dius que em costa esforç però em satisfà, no el tema de descarreguem-nos de feina. El que estem fent serveix per alguna cosa per a aquesta persona. Els pacients compartits, compartits són pocs”.*

L'atenció d'aquests pacients i el seu entorn cuidador necessita de la participació de tots els actors que habitualment treballen amb major o menor intensitat en el seguiment de la malaltia i el suport a les persones afectades. Aquest model, centrat en el pacient i el seu entorn cuidador-familiar, ha d'assegurar una continuïtat assistencial i donar seguretat als seus usuaris, mitjançant la coordinació i integració de tots aquests elements a nivell territorial. Aquest treball conjunt, tant en la informació com en les actuacions, és clarament visualitzat pels malalts i els aporta molta satisfacció i seguretat. També els professionals són conscients de que aquesta estratègia coordinada i compartida aporta grans avantatges per tothom i contribueix a la millora de la qualitat de l'atenció.

*ATENPRIM\_MANEL: "Metge: Sí, portem al pacient solament nosaltres, única i exclusivament. És un pacient que ha fet dos ingressos hospitalaris en el darrer any, i sempre s'ha donat d'alta i des de la UGA de l'hospital sempre s'ha contactat directament amb nosaltres. No hi ha hagut intervenció ni d'Hospitalització Domiciliària ni des de PADES ni de res de res".*

Però la realitat també mostra que el treball compartit i col·laboratiu entre els nivells assistencials és també molt variable. Podem veure exemples de col·laboració nul·la en que l'atenció primària assumeix totalment la gestió d'aquests pacients o amb interconsultes mínimes. En d'altres, es produeix una cessió parcial o total del maneig dels pacients a altres dispositius com el PADES. En aquests casos el PADES pot actuar com a referent principal dels pacients i cuidadors o bé només acaba donant suport en situacions que necessiten tractaments especialitzats. Podem trobar finalment, perfils de treball compartit i coordinat amb objectius comuns que descarrega el seu treball diari i asseguren la continuïtat assistencial i una atenció de qualitat.

*PADES: "Seria interessant, poder fer més tema compartit, amb sessions, o el que fos. Llavors podríem comentar els pacients i potser llavors seria més fàcil compartit..... Anem tots més per feina ara. Potser allò en comptes de confluir estem anant cadascú en el seu territori i de tant en tant ens troben per algun pacient. A tots ens mata la feina i cada vegada són menys i ens troben que no dones a l'abast i la feina t'atabala. El dia a dia, les carpetes dels malalts quasi no et deixen pensar en el que necessiten els pacients. És una mica anar a veure als pacients i resoldre problemes puntuals, mentre que aquests tipus de pacients no és un problema puntual, necessiten temps".*

L'aplicació en els territoris de les noves estratègies de la cronicitat avançada, que potencien l'accessibilitat i l'adaptació a les necessitats dels pacients i cuidadors, impliquen també esforços difícils d'assumir per unes estructures assistencials ja molt saturades (manca de temps, agendes molt plenes, manca de recursos humans, etc.). L'atenció compartida entre diferents entitats que treballen en un mateix territori és encara més complexa. Les dificultats

poden venir de les pròpies institucions que implementen diferents models de gestió (clàssics vs innovadors) que poden entrar en conflicte per la contradicció d'interessos i objectius no sintònics, fent molt difícil la seva coexistència i el pacte de treball conjunt a nivell d'un mateix territori (RA).

*PADES: “És clar és la variabilitat de la persona. En els professionals que hi ha molt d'interès i molta implicació és fantàstic. El problema apareix quan hi ha poca implicació per part del professional i llavors apareixen els conflictes. I això és persona-depenent”.*

El segon handicap, està a nivell dels mateixos professionals, responsables de traslladar als usuaris finals les accions que contempla el model. Aquesta implementació està condicionada per un factor persona-depenent que atorga una excessiva variabilitat al sistema, dificultant el compliment dels objectius i actuacions pactades a priori. Aquesta variabilitat està provocada per elements relacionats amb la capacitat individual, l'interès, la implicació i la motivació dels professionals, però també amb les inèrcies que creen els models organitzatius de cada institució.

*CUIDADORA\_TERESA: “..... es va muntar el circuit de connexió entre l'ABS i PADES que no haguéssim de passar per urgències de l'Hospital General de Vic i passar 24 hores d'observació i llavors tornar a PADES. A nosaltres ens suposa un daltabaix i a ella també, s'angoixa molt en aquestes situacions perquè bàsicament és fer la RX de Tòrax, si convé, que a vegades ni això. Una gasometria i acabàvem decidint.... Al final hem aconseguit lligar-ho no sé si de manera formal o informal, però ara ho tenim...., crec que en aquests moments estem contents. En aquest moment és ideal”.*

Les experiències en les que es comparteix el treball i també els objectius d'atenció entre els equips d'atenció primària i el PADES, tenen resultats molts satisfactoris sobre els malalts i cuidadors informals, amb una percepció clara de millora de la gestió de la malaltia.

*ATENPRIM\_JOSEP: “Metge: ....O per exemple també seria bo que hagués una bona comunicació amb Hospitalització Domiciliaria. Un pacient surt d'alta i se'n va a hospitalització a domicili, que més que una comunicació a l'equip que el porta, encara que no el porti jo”. “Metge: Jo em trobo moltes vegades que no hi ha hagut aquesta comunicació amb lo qual tu no t'assabentes que el pacient està en hospitalització a domicili i ho saps perquè ve la família i et porta l'informe d'alta de la hospitalització a domicili i et diu -m'han donat això- .... i quedes una mica descol·locat. Potser una mica de comunicació amb això ens entendríem més”.*

Els relats dels diferents professionals implicats en l'atenció compartida també mostren, en ocasions, una certa desconfiança mútua sustentada en postures molt individualistes que recelen del treball conjunt. La comunicació sembla ser un dels pilars importants de l'atenció



compartida, aportant informació rellevant per a la gestió conjunta dels problemes dels pacients i suprimint també aquesta desconfiança. És important també la construcció d'espais comuns per compartir aquesta informació, consensuant i pactant els objectius comuns així com la creació de circuits específics per atendre aquests pacients (atenció en les crisis, ingressos hospitalaris planificats o consensuats en el lloc més adequat pel pacient, etc.).

## **4.7. LA GESTIÓ DEL FUTUR DE LA MALALTIA I EL FINAL DE LA VIDA**

La temàtica del futur de la malaltia i el final de la vida apareix clarament en les narracions dels pacients, però sovint de forma submergida i amb al·lusions tímides i indirectes. La idea de la mort apareix maquillada en diferents expressions i mots amb un significat simbòlic (“el futur”, “el color negre”). La temàtica del final de la vida es mostra també plena de contradiccions i ambivalències per part de tots els actors, els que la pateixen, els que l’acompanyen i donen suport i finalment els que la identifiquen, recollint els desitjos i preferències. És un tòpic incòmode, difícil d’abordar per part de tots, però prou rellevant per ser tractat en profunditat.

### **4.7.1. El futur i el pronòstic incert**

#### **4.7.1.1. El pessimisme i les incerteses del futur. La dificultat d’establir un pronòstic**

*JOAN: “(Pregunta: Com veieu el futur?). Negre (riu), negre el veig. No el puc veure millor. No ho puc veure de cap més altre color. Puc veure que empitjori..... No, no hi vull pas pensar amb això. No, perquè demà quan em llevaré no se si em llevaré o si em podré llevar. Vol dir que.... si avui puc viure millor, viuré millor”.*

Les narratives dels pacients sobre el futur de la seva malaltia són plenes de pessimisme i d’incertesa dels escenaris futurs. La mort no sembla un motiu de preocupació, només angoixa la possibilitat de patir. Les expectatives dels pacients pel demà són realistes, i els desitjos pel futur molt centrats en el manteniment de la situació actual encara que sigui molt limitada. La imprevisibilitat en l’evolució de la malaltia amb dificultats per establir un pronòstic, anul·la qualsevol perspectiva i plans de futur. Els pacients es marquen fites a aconseguir a curt termini, molt relacionades amb esdeveniments familiars i altres circumstàncies que els motiven (naixement d’un nét, etc.), però no es plantegen possibles escenaris més enllà d’aquestes realitats properes.

*PADES: “Això també ens passa, tu estàs parlant -bé aquests senyor a la propera descompensació no li posarem antibiòtic o li posarem per vena o li farem les nebulitzacions....o no li farem res....- I després això no passa o tarda a passar o passa després de 6 o 7 mesos i*

*has de tornar a revalorar tota la situació. Si això que has parlat ara passa als 7 dies, cap problema... Però no només pels sanitaris sinó pel mateix malalt i per les seves famílies. Aquestes famílies estan cansades de sentir que s'estan morint. No sé quants cops l'han mort!, això t'ho diuen tots, és una altra de les característiques, van a urgències i surt el metge de guàrdia i diu -es que està molt malament....-, -ho diuen sempre-”.*

Molts dels pronòstics pessimistes formulats pels professionals en el moment de les crisi greus de la malaltia no es confirmen finalment. Aquestes experiències contradictòries provoquen també dificultats en la presa de decisions per part dels professionals pel que fa a la limitació de proves i tractaments, i en la identificació de la transició cap a una malaltia avançada, moment en que cal plantejar-se una atenció més paliativa.

La percepció de la malaltia greu fa que aflorin els pensaments sobre el final de la vida i es facin més presents. Encara que els discursos dels pacients i cuidadors reiteren la idea de viure el dia a dia, sense anticipar-se al futur, també els malalts parlen obertament de la mort com un situació irreversible i propera, utilitzant diversos sinònims que suavitzen el terme (futur, futur negre, final, etc.). En el cas de pacients d'edat més avançada, els discursos són d'una clara acceptació d'aquesta realitat futura.

#### **4.7.1.2. La mort propera i la dispnea del darrer moment**

*TERESA: “Sí, sí, és el que em preocupa més, i veure quin final tindrà. Això em preocupa molt. No vull pensar-hi però clar, quan trobes que et falta l'aire, de seguida penses que lo pitjor.... Molt negre, molt negre ho veig. Perquè si per anar passant ja em trobo així, el dia que em mori....., deixaré de respirar. Que passarà?....., sols Déu ho sap”.*

La gran limitació provocada per la malaltia i la pèrdua de la qualitat de vida fa desitjar als pacients una mort propera que acabi amb el patiment d'una malaltia que arriba al seu final. Pacients i cuidadors expressen neguits i pors relacionats amb aquest desenllaç final fent referència a la dispnea del darrer moment, la representació anticipada d'aquesta experiència dolorosa i el patiment que provocarà en ells. Els relats dels pacients també mostren una gran preocupació per la separació definitiva dels cuidadors i la resta de la família, així com el futur que tindran després de la seva mort.

#### **4.7.2. La comunicació i les decisions finals**

##### **4.7.2.1. La comunicació en l'etapa final. El pacte del silenci entre pacients, cuidadors i professionals**

*RAMON: “Sí, sobretot una vegada que van venir tots. Van dir.... -no, home no.... això de*

*guanyar no....., però et vas mantenint....., et vas mantenint.... guanyar no pots guanyar, ja ho saps-. No ho diuen clarament o potser sí ho diuen clarament però el malalt no ho vol entendre prou. Ja t'ho imagines però no del tot, no vols.... No, perquè suposo jo que llavors em capficaria més, crec. A veure, un dia determinat que vulgui saber alguna cosa, és clar que els hi demanaré, però si els hi demano moltes coses em capficaria més.....”.*

En aquesta fase final de la malaltia, les converses entre pacients i professionals, pel que fa a l'evolució i el pronòstic, són escasses i sovint inexistents. Predominen els continguts tòpics i superficials que passen per sobre de les qüestions claus o minimitzen la seva rellevància. Ningú vol parlar d'aquesta temàtica difícil, circumstància que acaba segellant un “pacte del silenci”, acceptat per les dues parts i còmode per a tothom. En el cas dels pacients, el pacte es manté per la por a les “males notícies” d'un proper desenllaç final i les dificultats per gestionar la incertesa i el dolor que comporta. Les converses dels professionals segueixen una dinàmica semblant, amb discursos que giren sobre l'empitjorament de la malaltia i la refractarietat dels tractaments, que malgrat no tenir un objectiu concret, són interpretats pels pacients en clau pronòstica.

*ATENPRIM\_JOAN: “Infermera: El tema de les creences religioses no, no és difícil. El que és difícil és el tema de la mort”. “Metge: L'abordatge dels temes de la mort considero que és molt difícil, com a professional, afrontar-les i preguntar-les, és el que més em costa”. “Metge: No, jo crec que el pacient no s'expressa sobre la mort si no li preguntes. És difícil que s'expressi”. “Infermera: I si alguna vegada et pregunten, és la por de dir.... i que li contestaré. Això ens va passar l'altre dia amb un altre pacient que està molt a prop de morir-se. Ens va descol·locar. Sabíem a què anàvem, ens va fer algunes preguntes i no vàrem saber que dir. Vàrem parlar de la medicació....., però no saps massa ni què fer ni què dir....”. “Metge: No vaig saber afrontar el tema de la mort i parlar amb ell de si es moriria”. “Infermera: Però la resta tampoc vàrem saber dir res. Més aviat vàrem donar “carinyo” i fer bromes”.*

Els professionals reconeixen grans dificultats a l'hora de tractar aquestes temàtiques, tot i considerar-les molt importants. La dificultat es focalitza sobretot en la manera de gestionar adequadament les possibles respostes a les preguntes que fan els pacients i la manca de formació necessària en l'àmbit professional i personal. Les seves experiències personals prèvies poden ajudar en gran manera en aquesta tasca difícil, proporcionant les claus de com abordar i gestionar millor aquesta situació compromesa.

De la mateixa manera, les converses sobre el final de la vida entre pacients i els seus cuidadors són escasses i molt limitades, en aquest cas per l'impacte emocional que provoquen en tots ells. Els cuidadors gestionen aquesta ingrata situació minimitzant les conseqüències, donant ànims i suport i amagant en tot moment la terminalitat del procés.

#### 4.7.2.2. La informació que tranquil·litza i dóna seguretat als cuidadors informals

*CUIDADORA\_TERESA: “A mi em tranquil·litza molt parlar de les coses, per caràcter, per manera de ser. Imaginar diferents escenaris, anticipar i veure...., no em passo tots els dies imaginant el futur...., sí, em tranquil·litza. A mi el que em fa estar intranquil·la és el no saber, la incògnita, això és el que em preocupa. Un cop sé, bé...., d’una manera o d’altra ja ho resoldrem, o no, però tens eines i sempre pots fer alguna cosa”.*

Malgrat el “tabú” que envolta les temàtiques del final de la vida, alguns cuidadors senten la necessitat de parlar obertament sobre aquestes qüestions, exposant els dubtes i els neguits que senten i pateixen. Alguns professionals impliquen intencionadament cuidadors informals i les seves famílies en aquests converses, amb l’objectiu de consensuar entre tots, els desitjos i preferències sobre les qüestions claus del final de la malaltia, com per exemple el lloc d’atenció i el tipus de tractaments que desitgen. Aquesta estratègia que anticipa possibles escenaris i planifica les diverses possibilitats d’actuació, sembla tranquil·litzar molt els cuidadors informals, oferint la possibilitat d’expressar les seves opinions, pors i incerteses i donant la seguretat necessària per afrontar aquesta difícil etapa. Cal fer servir un llenguatge adequat per no provocar un efecte contrari en els receptors, molt susceptibles per la situació d’alerta constant en la que es troben, mesurant les paraules, el to i la oportunitat del missatge.

#### 4.7.2.3. La participació dels pacients i cuidadors en les decisions de l’etapa final

*MARIA: “Crec que, quan el metge diu d’anar a l’hospital és que ell està convençut. Si no fos ja no m’ho diria..... Quan he anat és perquè ells ho han dit. S’ha d’anar al hospital. Quan he anat és que no podia estar a casa.....Faig el que em diuen i prou..... No és que m’agradi anar a l’hospital, però si ell diu d’anar és que ho necessito. Estic conforme amb el que diu el metge”.*

Els discursos dels pacients evidencien, en molts casos, la delegació en els professionals de la majoria de decisions que cal prendre sobre les possibles opcions terapèutiques a adoptar en el tram final de la malaltia. Això afecta tant a la realització de proves complementàries, la indicació de fàrmacs i també el lloc escollit per a l’atenció de les crisis i descompensacions. Els pacients eviten compartir aquesta decisió i accepten aquest “rol tradicional” on els professionals prescriuen i determinen unilateralment les millors opcions per als pacients, demostrant una confiança “cega” en les seves opinions. Malgrat això, la indicació de nous tractaments, amb poques garanties de millora, no és ben acceptada pels pacients, cansats de medicaments que no són efectius.

*PADES: “Sí que parles, -bé si les coses no van bé que t’agradaria que féssim?-, això sí. Però clar t’ho diuen com si expliquessin un conte, no ho veuen en aquell moment allò. Això sí que ho has de parlar -bé, si t’espatlles, què vols que fem, et portem a l’hospital....?, o ho intentem fer*

*aquí a casa....?, o anem a urgències?- i en parles”.*

Alguns professionals adopten posicionaments diferents i prenen iniciatives que promouen la participació del pacient en aquestes decisions, informant dels riscos i beneficis de prendre una determinada opció i fomentant la decisió lliure del pacient. En aquest cas, es crea una complicitat real de decisions compartides entre professionals, pacients i cuidadors informals com és el cas de la gestió inicial de les crisis en la que es pacten conjuntament les mesures i tractaments que cal implementar precoçment.

#### **4.7.2.4. Les preferències sobre el lloc d'atenció**

*ISABEL: “Jo a l'hospital. No tinc res que dir de l'hospital general. Fa 13 anys que ja em coneixen per desgràcia i no tinc res que dir. De seguida m'atenen quan vaig allà i molt bé. Aquí no (nota: es refereix al CAP), francament no els deprecio pas perquè els necessito, però jo de seguida m'estimo més anar a l'hospital. I llavors ja em fan el tractament de seguida, si m'han de posar la cortisona, si m'ofego gaire. Ja estic contenta de l'Hospital General. Ja fa anys que vaig aquí”.*

Les preferències dels pacients pel que fa al lloc d'atenció en les crisis són variables prioritzant habitualment el lloc on es poden atendre de manera ràpida i eficient els símptomes de la descompensació. Es parla sovint de les urgències hospitalàries com el lloc preferit per atendre de manera efectiva les crisis amb l'administració de fàrmacs que estableixen el patiment del pacient i tranquil·litzen les pors dels cuidadors.

*CUIDADORA\_MARIA: “Mentre puguem tenir-la aquí a casa, la tindrem. No se si hi haurà un tope o podré jo. Però mentre puguem estar a casa, estarem. Ja m'ajudaran, ja farem i quan no es pugui i s'hagi d'anar a l'hospital....”.*

Malgrat això, el desig de ser atesos en el domicili és també una preferència generalitzada pels malalts i cuidadors informals. Es valora molt positivament el context domiciliari, que aporta comoditat i atencions personalitzades al pacient, encara que també comporta inconvenients pels cuidadors per poder assegurar en tot moment l'atenció adequada. Aquesta darrera qüestió planteja molts dubtes en els cuidadors que, respectant totalment les preferències dels malalts, els preocupa les dificultats que podran aparèixer i la seva competència per fer-ho real i possible. És fonamental el suport que pugui oferir els professionals en el compliment d'aquests desitjos i preferències planificant els escenaris possibles i les actuacions que caldrà implementar a cada cas.

*ATENPRIM\_MARIA: “Metge: Serà difícil, perquè la malaltia respiratòria és difícil. Quan arriba al final fa patir molt al pacient i al cuidador. Veure ofegar-se crec que és un dels símptomes més*

*patidors que ens podem trobar i crec que serà difícil de quan les coses vagin malament, serà difícil mantenir-la a casa. A no ser que la sedin i que vulgui quedar-se a casa i no fer res més. Però si les coses van malament poder seria millor l'ingrés a l'Hospital Sociosanitari, seria la millor opció a nivell de control farmacològic per aquest tipus de pacient”.*

L'atenció en el domicili planteja molts dubtes també als professionals que, malgrat tenir presents aquestes preferències, són conscients de la dificultat de controlar els símptomes que apareixen en la fase terminal de la malaltia respiratòria, on la dispnea pot ser un problema de difícil tractament. Els cuidadors, molt preocupats per les complicacions que poden sorgir en el moment de l'agonia final, manifesten el desig d'atendre aquesta fase terminal fora del domicili, per exemple en un centre d'atenció intermèdia. Alguns relats dels pacients expressen també de forma clara i pactada les seves preferències respecte al final de la malaltia, amb un clar desig de no allargar l'agonia d'una vida amb moltes limitacions. Malgrat aquesta decisió, el compliment del pla pactat pot estar condicionat per circumstàncies alienes que poden concórrer, com l'atenció per part d'altres professionals que no coneixen o consulten aquest pla i opten per aplicar els protocols d'atenció estàndard.

## 5. DISCUSSIÓ

La sistematització dels resultats de l'estudi en tres grans àrees d'anàlisi fent referència als 3 grans protagonistes de la realitat de conviure amb la MPOC ha permès aprofundir en cada una de les mirades sobre la realitat d'aquesta malaltia crònica. Però també ha permès un procés de triangulació i contrast de les seves vivències, pensaments i accions per aportar una visió més integral del procés. Els relats dels pacients i cuidadors del nostre estudi, són similars als obtinguts en estudis qualitatius de la literatura revisada<sup>60,61,62,63</sup>, i aporten dades similars encara que els seus respectius contextos socioculturals i sanitaris són diferents. És interessant descobrir com en altres realitats geogràfiques, amb diferències culturals nacionals o ètniques, es repliquen similars experiències de convivència amb la malaltia. Malgrat aquestes similituds, diferents estudis de països europeus recullen una ampla variabilitat socio-cultural i en l'oferta i organització dels serveis d'atenció al final de la vida en la fase terminal d'aquestes malalties cròniques avançades<sup>65</sup>.

### 5.1. Els pacients i l'impacte de la malaltia

Les narratives dels pacients del nostre estudi reflecteixen l'impacte de la malaltia a través dels seus símptomes físics i psicològics, molt similars als que apareixen en altres estudis consultats<sup>66,67,68</sup>. La dispnea ha estat identificada també com el símptoma principal causant d'un impacte multidimensional sobre les seves vides.<sup>66,67,68,69,70,71</sup> Tot i les estratègies farmacològiques utilitzades pels professionals, els relats dels pacients i dels cuidadors evidencien grans dificultats en el seu control. Aquesta dispnea mantinguda, sense un tractament efectiu és la causa també d'un gran patiment emocional i d'una d'ansietat constant que s'incrementa en les crisis de la malaltia. Per a Bailey et al.<sup>72</sup>, el nexa entre ambdós símptomes sembla tan evident que l'ansietat podria ser un marcador que delataria una dispnea invisible. La ineficàcia dels tractaments utilitzats habitualment, malgrat la seva optimització, hauria d'orientar els professionals en la identificació d'una malaltia avançada i la necessitat d'una transició cap a una atenció més pal·liativa.

Des del punt de vista farmacològic, l'ús dels opioïdes i l'oxigenoteràpia, són les opcions terapèutiques pal·liatives que semblen ajudar més al control dels símptomes, però també amb efectes col·laterals i repercussions negatives sobre el dia a dia dels malalts. L'inici de l'oxigenoteràpia amb clares implicacions pronòstiques<sup>73</sup>, és un recurs molt beneficiós pels pacients, millorant la seva supervivència, però també constitueix una trampa limitadora i creadora de dependència afegida<sup>74,75,76,77,78</sup>. La identificació d'aquestes altres realitats, en el context d'una malaltia avançada, sense un tractament efectiu, obliga a replantejar l'abordatge dels professionals abandonant la perspectiva clínica-curativa, i introduint una visió més comprensiva, propera a les vivències reals dels pacients<sup>73</sup>.

Els seus relats ens mostren l'efectivitat de les estratègies adaptatives no farmacològiques, útils en el control i maneig diari de la dispnea, en la mateixa línia d'altres estudis<sup>79</sup>. La potenciació d'aquestes conductes a través d'activitats educatives dirigides a pacients i cuidadors, dutes a terme per professionals d'infermeria de l'atenció primària, ajudaria a incrementar aquesta adaptació. L'apoderament dels pacients en el control de la seva activitat física amb mesures economitzaadores, seria també de molta utilitat complementant les altres estratègies terapèutiques.

La limitació i les pèrdues en les activitats bàsiques i instrumentals de la vida diària dels pacients amb MPOC avançada, són també característiques molt prevalents i provoquen una greu repercussió sobre la seva qualitat de vida<sup>70,71</sup>. Tal com descriu Ek K. et al. en el seu estudi<sup>80</sup>, els nostres pacients relaten també experiències d'una vida molt limitada, amb diferents respostes adaptatives a una realitat inexorable. L'adaptació a aquesta realitat promoguda i tutelada pels professionals sanitaris, constitueix un punt clau per minimitzar la gravetat de la simptomatologia i la seva repercussió funcional i psicològica. La limitació en les ABVD acaba ocasionant la pèrdua d'autonomia dels malalts i la dependència obligada del seu entorn cuidador familiar. D'una banda, cal assegurar la cura adequada que cobreixi les necessitats del pacient, però evitant també les actituds de sobreprotecció que poden anular encara més la seva autonomia. Però cal també protegir el cuidador informal alleugerint la sobrecàrrega implícita en el procés, amb ajuda i recomanacions per part dels professionals de la salut, i el suport i descàrrega des dels serveis socials i comunitaris.

L'accés d'aquests pacients a l'entorn social està supeditat a la possibilitat de superar les barreres que provoquen la reclusió en el seu domicili i que dificulten l'accés a la via pública<sup>80</sup>, així com la superació de l'estigma d'una malaltia que impacta en la seva imatge personal i social<sup>81</sup>. La dependència de l'oxigen és també un factor limitador en l'accés a l'entorn exterior social. Els formats d'oxigen transportables són en realitat poc utilitzats pels pacients, per la seva incomoditat de desplaçament, baixa autonomia de subministrament i, sobretot pel component d'estigmatització que provoquen<sup>74,76</sup>. És necessària una adequació de les polítiques socials i sanitàries amb major assignació de recursos econòmics per adaptar els entorns domèstics dels pacients i oferir ajudes per facilitar el seu accés a l'entorn social. La lluita contra l'estigmatització de la malaltia, passa per potenciar l'autoestima del pacient i promoure la existència de xarxes socials de suport a pacients i cuidadors.

L'impacte emocional de la malaltia constitueix també una problemàtica principal, afegida a les dificultats ja existents provocades pels símptomes més físics<sup>69,72,77</sup>. Les causes implicades en la seva etiologia són multifactorials (dispnea, pèrdues i limitacions, incertesa del futur, etc.). L'ansietat i la depressió són símptomes psicològics molt presents en la MPOC avançada i s'associen habitualment a la simptomatologia respiratòria (dispnea, fatiga i baixa capacitat funcional)<sup>82</sup>. Strang S. et al.<sup>83</sup>, descriuen al seu estudi experiències d'ansietat dels pacients en



relació a diverses situacions que apareixen a la malaltia, com les crisis agudes de dispnea, la por a morir i a la separació de la resta dels seus familiars, vivències que també apareixen en alguns relats dels nostres pacients. Malgrat aquestes consideracions, l'abordatge de la problemàtica emocional per part dels professionals de la salut, és poc habitual i molt focalitzada únicament en el seu tractament farmacològic amb ansiolítics i antidepressius. En general, és identificada com una problemàtica rellevant però també planteja molts dubtes en quant al mètode, l'oportunitat i l'expertesa necessaris per accedir a aquesta àrea tan sensible i poder-la gestionar de forma adequada. L'abordatge emocional és una de les competències bàsiques incloses en el rol professional dels metges i infermeres de l'atenció primària, el nivell assistencial per definició més proper als malalts i les seves famílies. Sempre ha estat un pilar fonamental de la visió holística bio-psico-social, filosofia bàsica i fundacional de l'atenció primària de salut. Per tant, salvant les possibles necessitats de millora en la formació d'aquesta competència, l'atenció emocional als pacients amb malalties avançades hauria de ser una prioritat per als professionals que acompanyen el final de les seves vides. Alguns pacients amb problemàtiques específiques és podrien beneficiar també d'una atenció psicològica més especialitzada incorporant al model d'atenció de les malalties no-càncer, la figura del psicòleg amb un perfil semblant al que ja existeix a les unitats d'oncologia.

## **5.2. La protecció del cuidador, recurs essencial del sistema**

Ruiz-Robledillo N.<sup>84</sup> defineix i descriu en profunditat el concepte de cuidador informal, peça fonamental del model d'atenció a la malaltia crònica i especialment en les malalties cròniques avançades que afecten a malalts dependents amb grans necessitats de suport. La figura del cuidador informal, centrat tradicionalment en la dona com a membre principal de l'estructura familiar cuidadora, ha estat fins ara el model habitual en el nostre país. L'arribada dels canvis socials amb la incorporació progressiva de les dones al mercat laboral, juntament amb la desestructuració de les unitats familiars, han modificat en part aquest concepte clàssic "familiar" de la cura. L'arribada del marc legislatiu que impulsa la *Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*<sup>41</sup>, a contribuït en part a modificar aquesta concepció de la cura centrada exclusivament en el nucli familiar, incorporant la possibilitat d'una complementarietat entre la cura informal i la cura formal remunerada. Malgrat aquest canvi normatiu, el nucli familiar no ha deixat de tenir un lloc primordial en el procés de la cura, i la dona, sovint relegada del mercat laboral, segueix mantenint aquest rol natural i constituint encara l'element principal de la xarxa de cures informals<sup>85,86</sup>. La seva funció invisible, assumint el cost de la iniquitat de gènere, les repercussions en la seva salut i en el seu desenvolupament personal, social i laboral, no ha estat suficientment valorada ni protegida pel sistema<sup>87</sup>.

Molts dels cuidadors informals del nostre estudi compleixen aquest rol més tradicional, amb molts elements vocacionals i amb un patró d'entrega total i dedicació plena a la persona dependent, superant les complicacions que apareixen sovint en el dia a dia del difícil procés de cuidar<sup>88</sup>. Aquesta implicació total comporta amb freqüència conductes de sobreprotecció nocives pel malalt, i també actituds d'autonegació que anul·len encara més l'estatus personal del cuidador informal.

La MPOC avançada, exemple demostratiu de complexitat en el grup de malalties cròniques amb afectació d'òrgan, aporta també una gran dificultat en el maneig i les cures necessàries pel manteniment de la seva estabilitat clínica i el tractament efectiu de les seves descompensacions. Malgrat el suport que rep dels professionals sanitaris, el cuidador informal es troba en tot moment en la primera línia de l'atenció a la malaltia i la supervisió dels malalts, assumint grans responsabilitats en la presa de decisions. Els discursos dels cuidadors mostren una activitat continuada i complexa que inclou la supervisió de símptomes i signes d'alarma, i l'administració adequada dels tractaments indicats de forma continuada i en els moments crítics de les descompensacions de la malaltia. Són processos tutelats que el cuidador informal realitza habitualment amb seguretat, però també en ocasions s'enfronta a decisions difícils que ha de prendre de forma individual<sup>89</sup>. La figura del cuidador informal constitueix un recurs essencial del sistema i la seva competència condiona, probablement, una millor atenció a la malaltia que prolonga la supervivència dels malalts. Totes aquestes atribucions semblen afegir nous elements de sobrecàrrega que podrien acabar definint un perfil especial de cuidador. Malgrat aquestes troballes, altres estudis que han analitzat les diferències entre els perfils de cuidadors de malalties cròniques amb alta dependència com la Demència i la MPOC<sup>90,91</sup> demostren conclusions diferents. Aquestes series, mostren un procés de cura més estressant i mentalment més esgotador en els cuidadors dels malalts amb Demència. En el cas de la MPOC, els cuidadors informals semblen ser més autosuficients i demanen menys ajuda però, a mida que la malaltia avança queden limitats i aïllats socialment per la dependència dels pacients.

A la sobrecàrrega física habitual cal també afegir altres components implícits en el procés de cuidar, com el component emocional i psicològic que es manifesta en forma d'un estrès crònic<sup>84</sup> i freqüents símptomes d'ansietat-depressió<sup>92,93</sup>. L'estrès crònic és conseqüència del resultat final del procés de gestió de les demandes en relació als recursos que es disposen i la valoració subjectiva del cuidador<sup>84</sup>. Gran M. Et al.<sup>94</sup> recullen en la seva revisió bibliogràfica una àmplia sèrie d'articles que avaluen la prevalença del malestar emocional en els cuidadors de malalts amb MPOC, especialment la simptomatologia depressiva. Els símptomes depressius es troben habitualment relacionats amb la impotència que senten els cuidadors al no poder aturar el declivi de la malaltia i les pèrdues. Els símptomes d'angoixa, també molt prevalents en els nostres cuidadors, apareixen sovint en el context d'una malaltia amb una trajectòria marcada

per crisis inesperades que creen un estat permanent d'alerta. Per últim, la relació amb el pacient que cuiden és, en ocasions, una tasca difícil i marcada per situacions conflictives que apareixen en complex exercici de gestionar la dependència.

L'impacte de la malaltia també acaba afectant les pròpies vides dels cuidadors informals, repercutint en la seva pròpia salut, les rutines diàries, la seva vida social i els projectes de futur individuals i compartits<sup>89</sup>. Miravittles et al.<sup>95</sup>, en el seu article sobre la càrrega dels cuidadors de pacients amb MPOC, descriuen i quantifiquen àmpliament la magnitud d'aquest impacte en el benestar i les activitats socials dels cuidadors informals. La dependència bidireccional atrapa a pacients i cuidadors informals en una mateixa xarxa i obliga el cuidador a la restricció i renúncia de les seves activitats diàries.

Tal com assenyalen també altres autors<sup>84</sup>, la família segueix constituint l'entorn protector més valuós del cuidador informal, descarregant i donant suport en les tasques de la cura diària. Però sovint, és també un recurs molt reactiu i poc activat pels cuidadors principals que volen assumir en tot moment el pes de la situació com una obligació moral individual.

Els models d'atenció integral a la malaltia crònica avançada parlen en tot moment d'una atenció centrada en el pacient i també en el seu nucli cuidador familiar, però la realitat sembla demostrar que la figura del cuidador principal és contemplada únicament com un recurs més del sistema. El cuidador informal hauria de ser contemplat també com un subjecte d'atenció específic del model, amb unes necessitats específiques que haurien de ser cobertes i una sobrecàrrega implícita que caldria protegir i atenuar des de la xarxa socio-sanitària. Són necessitats també multidimensionals en diferents esferes, com l'atenció a les seves problemàtiques físiques i psicològiques<sup>95,96</sup> i la conciliació del procés de cura amb la seva vida personal i social. Cal plantejar aquest suport planificant l'ajuda a les seves tasques diàries de cura del pacient, però també en l'apoderament des dels serveis de salut en una responsabilitat compartida de la gestió de la malaltia<sup>97</sup>. Parlem d'una atenció personalitzada, sensible i solidària, que valori, orienti i acompanyi el seu treball i doni resposta a les seves necessitats específiques i individuals.

### **5.3. Un model d'atenció centrat en les necessitats reals dels pacients i cuidadors informals**

Les experiències dels pacients i cuidadors informals referents a l'atenció que reben dels serveis durant la trajectòria de la seva malaltia, són interessants i aporten molta informació per la possible millora en el futur. Malgrat això, no estan exemptes d'una gran subjectivitat i de la interferència de múltiples factors que poden confondre les conclusions obtingudes<sup>98</sup>. Però l'aproximació a aquestes experiències des d'una perspectiva qualitativa, fent incís en l'element vivencial de l'experiència, mostra també realitats que ens poden acostar a una interpretació més fidel d'aquesta interacció. Aquesta aproximació, més humana i més propera a les

necessitats reals, hauria de complementar i equilibrar altres visions del model d'atenció dissenyades des d'una perspectiva més teòrica basada en la gestió de la demanda i en l'eficiència dels recursos<sup>44,45</sup>. És interessant identificar, per exemple, la valoració que fan pacients i cuidadors sobre la importància tracte personal (humà, respectuós i comunicatiu) que reben a tota la cadena assistencial que intervé en el tractament hospitalari d'una descompensació greu de la malaltia. Des de les experiències a les urgències hospitalàries, amb un tracte més dirigit a la malaltia pura, sense referència als aspectes de confort, el pas per l'ingrés en la planta de l'hospital d'aguts, més neutre, i finalment la convalescència a l'hospital d'atenció intermèdia plena elogis al tracte humà, personalitzat i de suport. Més enllà de les accions específiques i coordinades assignades a cada servei en aquest procés d'atenció a la descompensació, els professionals que hi participen no haurien de descuidar aquest element transversal.

L'anàlisi dels rols que representen cada un dels recursos assistencials del model actual aporta alguns elements claus de millora. En primer lloc, l'atenció primària, recurs essencial i referent, molt valorat pels usuaris per la seva accessibilitat i immediatesa, presenta al mateix temps una gran variabilitat en la seva oferta de serveis. Les experiències dels pacients, cuidadors i professionals de l'estudi mostren diferents graus d'implicació dels professionals d'atenció primària en l'atenció d'una mateixa malaltia. Aquesta excessiva variabilitat, més enllà del factor personal, provoca que alguns pacients, no prou ben atesos, escullin nous referents en altres nivells assistencials per intentar cobrir les seves necessitats. També es detecten diferències entre estaments professionals, amb diferents implicacions entre els metges i les infermeres en el seu compromís i la intensitat de l'atenció als seus usuaris. Tal com senyalen alguns autors caldria assegurar un nivell de competència suficient i homogeni en tots els professionals de l'atenció primària que atenen els malalts amb malalties cròniques avançades, per poder donar resposta equitativa a les necessitats que apareixen al final de les seves vides<sup>99,100</sup>.

La intervenció dels professionals de cures pal·liatives (PADES), és també un recurs essencial que aporta expertesa i seguretat a pacients i professionals de l'atenció primària en el maneig de la malaltia avançada i les seves complicacions. Malgrat que es tracta d'un servei indispensable, els circuits d'activació, treball compartit i grau d'implicació, no estan suficientment protocol·litzats i depenen de decisions individuals dels professionals de l'atenció primària i especialitzada. Es detecten arguments molt variables que condicionen el criteri d'aquestes decisions (nivell de competència, negativa dels professionals, malaltia no prou avançada, etc.), sense quedar massa definit el moment en que els professionals prioritzen l'inici d'una atenció pal·liativa en els seus pacients. Diversos estudis han analitzat aquesta circumstància identificant causes similars implicades en el retard d'aquesta decisió<sup>33,101,102,103</sup>. Gomez-Batiste X. et al.<sup>25,30,32,38</sup> proposen l'ús sistemàtic d'instruments i estratègies per a la identificació precoç d'aquests pacients amb necessitats pal·liatives dins d'un nou marc

innovador que modifica els elements conceptuals, del model i l'organització dels serveis en l'atenció i les cures pal·liatives. Aquesta proposta que clarifica dilemes, amplifica el camp d'actuació i guia en el disseny de nous models organitzatius pot ser molt útil a l'hora de definir una nova estratègia global de les cures pal·liatives. Les noves estratègies d'abordatge a la cronicitat avançada a Catalunya amb la implementació de programes específics, intenten donar resposta a aquesta nova realitat assumint aquestes propostes innovadores i plantejant canvis i nous escenaris per un futur immediat<sup>9</sup>. En aquesta línia, Blay C. et al.<sup>104</sup>, reflexionen sobre el context actual de l'atenció primària i les cures pal·liatives en la comunitat i analitzen les causes d'aquesta variabilitat en la implicació dels professionals, fent també propostes de canvi. Les modificacions proposades afecten diverses àrees com la re-definició de les competències individuals dels professionals de l'atenció primària, el re-disseny dels seus equips assistencials, potenciant l'atenció pal·liativa i fomentant el treball compartit en clau territorial<sup>19</sup>.

Els discursos dels participants en el nostre estudi fan escassa referència a la demanda de serveis socials de suport per cobrir les seves limitacions i necessitats socials. Probablement, aquesta qüestió estigui contaminada pel context temporal de crisi econòmica en el que es desenvolupa aquest estudi, amb greus retallades en oferta de recursos socio-sanitaris. També podem afegir alguns altres elements que poden limitar l'accés a les ajudes socials, com per exemple les derivades de la Llei de la Dependència<sup>41</sup>, que pels seus criteris en la valoració de la pèrdua funcional, penalitza els pacients i cuidadors que pateixen malalties cròniques avançades amb afectació d'òrgan.

Els relats dels pacients, cuidadors informals i professionals sanitaris identifiquen diversos elements conceptuals claus que haurien de formar part d'un hipotètic model d'atenció dissenyat per atendre a la malaltia crònica avançada i els seus protagonistes. Tots ells prioritzen la identificació clara dels referents en l'atenció, professionals accessibles que aportin seguretat en tot moment, i una atenció excel·lent basada en el tracte humà, comunicatiu i personalitzat, en un context d'atenció integrada i compartida que garanteixi la continuïtat assistencial. L'atenció integrada i compartida sembla ser el repte més difícil d'assolir, per la implicació necessària dels professionals de tots els nivells assistencials i recursos en l'objectiu comú d'una atenció centrada en el pacient i l'entorn cuidador. La realitat mundial demostra la manca de cobertura de les necessitats de molts pacients amb malalties cròniques complexes com la MPOC<sup>105</sup>. Diverses experiències en atenció integrada a nivell internacional estan aportant resultats molt positius en l'atenció d'aquestes malalties combinant el treball clínic multidisciplinari i coordinat, l'atenció personalitzada i la cobertura social<sup>106,107</sup>, però calen encara nous estudis per ampliar aquesta evidència<sup>108</sup>.

L'elaboració del model d'atenció que necessiten els pacients amb MPOC i el seu entorn cuidador informal i familiar necessita incorporar el coneixement de les seves necessitats multidimensionals sobre els aspectes físics, emocionals, i de realització personal i social.

L'observació de les vivències ens permet descobrir aquestes necessitats sentides, però no sempre suficientment expressades, sobre l'efecte de l'impacte la malaltia i el sofriment que els provoca, i ens acosta a una realitat latent i oculta. L'escolta activa dels seus relats, incorporant les seves preocupacions i demandes d'ajuda, serien de gran ajuda per redissenyar un model més proper i en sintonia a les seves necessitats, que doni resposta a les problemàtiques més rellevants. Més enllà de les actuacions clíniques per l'atenció de la malaltia, el model hauria d'incloure també el suport a les persones que la pateixen de forma directa o indirecta en les dimensions física, emocional i social, articulant els recursos necessaris i les xarxes sanitàries i socials implicades. En aquesta línia, és primordial el desenvolupament de serveis integrats d'atenció social i sanitària amb una visió holística que assegurin una atenció excel·lent i de qualitat als pacients en l'etapa final de les seves patologies.

#### **5.4. La planificació del final de la malaltia i les decisions anticipades**

L'atenció integral a les malalties cròniques avançades ha d'incloure, ineludiblement, la planificació de l'etapa final de la vida dels pacients, amb la presa de decisions anticipades respecte dels escenaris que es produiran en un futur no massa llunyà. El procés de planificació de les decisions anticipades (PDA) necessita de la participació indispensable del pacient, màxim protagonista, però també de la col·laboració de l'entorn cuidador que pot passar a ser el representant de les seves voluntats quan aquest perdi totalment la seva autonomia i competència cognitiva. Però també cal destacar la rellevància dels professionals propers com elements impulsors del procés, acompanyant, orientant i facilitant el camí difícil de les decisions compartides en el final de la seva vida. La PDA és un procés valuós i necessari pels pacients, per imperatiu ètic en el respecte a la seva dignitat i autonomia, incorporant les seves preferències en la presa de decisions i garantint el seu compliment. El procés de la PDA, molt desenvolupat en el món anglosaxó<sup>39</sup>, és conceptualment nou en el nostre medi i compta amb poca tradició i experiència en la nostra cultura mediterrània, tant a l'àmbit social com professional<sup>109</sup>. Inicialment més vinculat al camp de les malalties neoplàsiques, actualment la PDA és també una prioritat en l'atenció a les malalties cròniques avançades no càncer com la MPOC avançada<sup>110,111,112</sup>. Brinkman-Stoppelenburg A. et al.<sup>113</sup> descriuen en una àmplia revisió sistemàtica diferents estudis que avalen l'efectivitat de la PDA en la millora de la qualitat de les cures del final de la vida.

Malgrat les dificultats i les pors que planteja l'abordatge obert de les problemàtiques del final de la vida, aquesta ha estat una temàtica molt present en els discurs de pacients i cuidadors. La incertesa del futur d'aquestes malalties, causada per la seva trajectòria enganyosa<sup>35,36</sup>, influeix de forma paral·lela en les conductes de pacients i professionals sanitaris i la presa de decisions sobre el futur. Tal com apareix en altres estudis, és característica en els pacients la tendència de viure el present, amb una certa reticència a la planificació d'escenaris futurs sota un lema

repetitiu de “viure el dia a dia”. Però també s’intercalen els discursos que fan referència a una clara consciència de malaltia avançada i a una mort propera i inevitable. Són relats sobre la por al patiment de la dispnea de l’últim moment, i de tristor per la separació definitiva de la família similars a les vivències recollides en altres estudis<sup>114</sup>. Malgrat aquestes referències implícites, els professionals segueixen demorant l’inici d’una atenció pal·liativa per les dificultats en establir un pronòstic ajustat de la malaltia<sup>33</sup>.

Les converses entre professionals, pacients i cuidadors sobre el final de la vida semblen molt limitades i superficials seguint el guió d’un pacte del silenci acceptat per totes les parts. La por dels pacients a les males notícies i, en el cas dels professionals, les dificultats en saber gestionar un procés difícil i tabú, són algunes de les causes implicades en aquest pacte tàcit. Diferents estudis de la literatura revisada identifiquen també aquests mateixos comportaments però dins d’una gran variabilitat<sup>115</sup>. Knauff et al.<sup>116</sup>, descriuen en el seu article la presència de barreres i elements facilitadors d’aquestes dinàmiques. Les barreres més identificades eren la preferència dels pacients en concentrar-se en viure el dia a dia i la manca d’un professional referent per tractar aquestes temàtiques. En el cas dels elements facilitadors, els més habituals eren les experiències personals prèvies de la mort en amics o familiars i la presència d’un professional molt ben valorat pel pacient (confiança, competència i tracte com a persona). Malgrat aquest bloqueig en la informació, les narratives dels cuidadors també parlen de converses tranquil·litzadores sobre els escenaris de futur, en les que els professionals clarifiquen els possibles dubtes i fan propostes compartides sobre les decisions a prendre a cada situació. Diferents estudis corroboren aquest benefici i la satisfacció dels pacients en compartir aquestes informacions, participant activament en les decisions finals sobre les seves vides<sup>117</sup>. Cal superar aquest “silenci pactat” i promocionar el diàleg en el moment en que els pacients marquen l’oportunitat i el camí a seguir. L’actitud proactiva dels professionals és cabdal en aquesta decisió, però necessita d’unes habilitats que no semblen estar a l’abast de tothom, per formació i també per resistències internes, pors i objeccions personals i culturals. Més enllà de la formació reglada i continuada dels professionals, alguns dels relats dels professionals també parlen de la importància i utilitat del bagatge personal a partir de experiències prèvies viscudes en el procés d’acompanyament a la mort tant en el l’ànbit personal com professional<sup>118</sup>.

La implicació dels pacients i cuidadors informals en les preferències d’atenció de l’etapa final de la malaltia, pel que fa al lloc d’atenció, els tipus de cures i la possible limitació de tractaments, són també aspectes rellevants de la PDA. Tot i predominar el rol tradicional de delegació d’aquestes decisions en els professionals, també s’identifiquen posicionaments de participació activa, amb complicitats i decisions compartides que respecten aquestes preferències. La majoria dels nostres pacients i cuidadors expressen la preferència d’una atenció prioritària de la malaltia en el seu propi domicili, opció compartida i respectada pels professionals que els

atenen però també molt mediatitzada per les possibilitats reals del control dels símptomes. Segons estudis revisats, aquestes preferències, així com altres aspectes que fan referència a l'atenció al final de la vida, venen sovint predeterminades per variables socio-culturals dels usuaris i professionals, el context legal i ètic i finalment el tipus de provisió de serveis en cures pal·liatives de cada país<sup>119</sup>. En el nostre medi, la presència d'una adequada xarxa coordinada de serveis d'atenció primària i cures pal·liatives (PADES) permet assegurar aquesta preferència, encara que també són molt valorats i utilitzats els recursos d'atenció hospitalària intermèdia per l'atenció de les crisis i dels últims dies de la malaltia. Malgrat això, la PDA és encara una assignatura pendent, que cal abordar amb accions de millora a diferents àmbits, amb una aposta política fonamentada en els imperatius ètics i la planificació de programes prioritzats que incloguin accions formatives i recursos necessaris per la seva implementació. La PDA és també un debat obert a tota la societat amb profundes implicacions més enllà del fet purament sanitari, que obliga a una reflexió personal i social de la nostra existència.



## 6. CONCLUSIONS

Les conclusions generals d'aquesta tesi doctoral, seguint els mateixos eixos temàtics desenvolupats fins ara, són:

### 1) Els pacients:

L'atenció adequada de les necessitats multidimensionals dels pacients amb malaltia respiratòria obstructiva crònica avançada hauria d'incloure accions necessàries que donin resposta a la complexitat d'aquesta patologia crònica, minimitzant l'impacte de la malaltia en les seves dimensions física, funcional, emocional i social. Però també cal introduir paral·lelament estratègies d'atenció pal·liativa precoç, en la línia de potenciar els processos adaptatius a la malaltia i el suport emocional basat en la comprensió empàtica de la repercussió sobre les seves vides.

### 2) Els cuidadors informals:

L'atenció de l'entorn cuidador, recurs essencial en la cura i control del pacient i la seva malaltia, hauria de ser una prioritat del sistema, valorant de manera justa la seva funció i incorporant-lo, de manera coordinada dins la xarxa de cures formals. Però aquesta atenció ha d'incloure també una atenció específica a les seves necessitats multidimensionals, assegurant la protecció, descàrrega i suport emocional, i potenciant el seu apoderament en les responsabilitats compartides.

### 3) El model d'atenció:

El model d'atenció que necessiten els pacients i cuidadors informals de la malaltia obstructiva crònica avançada ha de donar resposta a les respectives necessitats individuals. Els professionals referents del model haurien d'assegurar en tot moment una atenció accessible, que doni seguretat als usuaris, potenciant la comunicació i la informació, així com el tracte humà i personalitzat. El sistema hauria d'assignar els rols específics dels integrants del model, millorant la seva competència i reduint la seva variabilitat, assegurant una atenció integrada i compartida necessària per mantenir la seva equitat, eficàcia i eficiència.

### 4) La planificació de decisions anticipades:

Cal introduir el procés de la planificació de les decisions anticipades com un element essencial de l'atenció al final de la vida dels pacients amb MPOC avançada i els seus cuidadors informals. La PDA ha d'assegurar una atenció de qualitat al final de la vida, fomentant el respecte a la seva autonomia i incorporant els seus desitjos i preferències en les decisions finals. Però és necessari també la implementació paral·lela d'un procés formatiu integral dirigit a professionals i usuaris per aplicar aquesta estratègia de forma efectiva, adequada i segura.

Tot i haver arribat a la saturació de la informació, la singularitat de la metodologia qualitativa no permet la generalització d'aquestes conclusions a altres sèries de pacients i cuidadors amb MPOC avançada<sup>120</sup>. Són conclusions obtingudes de les vivències dels protagonistes de l'estudi (pacients, cuidadors formals i informals), similars a moltes altres persones que com elles reben l'impacte d'aquesta malaltia sobre les seves vides i els acompanyen en el procés difícil de la seva cura. Per això seria necessari la transferibilitat d'estudis similars al nostre medi, que permetin aprofundir en la complexa realitat d'aquestes patologies i de les persones que les pateixen.

## 7. BIBLIOGRAFIA

1. World Health Organization (WHO). World report on ageing and health. 2015.
2. Instituto Nacional de Estadística (INE). Proyección de la Población de España. Nota de Prensa. Madrid: INE; 2014.
3. Pla de Salut de Catalunya 2011-2015. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. 2012.
4. Osakidetza. Gobierno Vasco. Estrategia para afrontar el reto de la cronicidad en Euskadi. 2010.
5. Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud [Internet]. 2012. Available from: [http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA\\_ABORDAJE\\_CRONICIDAD.pdf](http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA_ABORDAJE_CRONICIDAD.pdf)
6. Bretón LR. Plan de atención a pacientes con enfermedades crónicas de la Comunidad Valenciana 2012. 2012;89.
7. Servizo Galego de Saude. Xunta de Galicia. Estrategia SERGAS 2014. La sanidad pública al servicio del paciente. 2014;85. Available from: [http://www.sergas.es/Docs/Conselleria/Estrategia\\_Sergas\\_2014.pdf](http://www.sergas.es/Docs/Conselleria/Estrategia_Sergas_2014.pdf)
8. M<sup>a</sup> Dolores Alguacil Herrero, Margarita Álvarez Tello, Bosco Barón Franco, Andrés Cabrera León, José Díaz-Borrego Horcajo, Araceli Díaz Martínez, Luis Felipe Díez García, Isabel Escalona Labella, Juan Manuel Espinosa Almendro, Antonio Fernández Moyano, Jos RSA. Plan Andaluz de Atención Integrada a Pacientes con Enfermedades Crónicas 2012/2016. 2012;124. Available from: <http://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/PlanAtencEECC.pdf>.
9. Departament de Salut. Programa de prevenció i atenció a la cronicitat. Document conceptual. Generalitat de Catalunya. [internet]. 2012. Disponible en: [http://salutweb.gencat.cat/web/sites/salutweb/.content/home/ambits\\_tematicos/linies\\_dactuacio/model\\_assistencial/atencio\\_al\\_malalt\\_cronic/documents/arxiu/562conceptual.pdf](http://salutweb.gencat.cat/web/sites/salutweb/.content/home/ambits_tematicos/linies_dactuacio/model_assistencial/atencio_al_malalt_cronic/documents/arxiu/562conceptual.pdf).
10. McNamara B, Rosenwax LK, Holman CDJ. A method for defining and estimating the palliative care population. J Pain Symptom Manage. 2006;32:5-12.
11. Instituto Nacional de Estadística (INE). Defunciones según causa de muerte: año 2011. Nota de prensa. Madrid: INE; 2013.
12. Vos T, Flaxman AD, Naghavi M, Lozano R, Michaud C, Ezzati M, et al. Years lived with disability (YLDs) for 1160 sequelae of 289 diseases and injuries 1990-2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. Lancet. 2012;380:2163-96.
13. Murray CJ, Vos T, Lozano R, Naghavi M, Flaxman AD, Michaud C, et al. Disability-adjusted life years (DALYs) for 291 diseases and injuries in 21 regions, 1990-2010: a

- systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. *Lancet*. 2012;380:2197-223.
14. Miravittles M, Soriano JB, García-Río R, Muñoz L, Durán-Tauleria E, Sánchez G, et al. Prevalence of COPD in Spain: impact of undiagnosed COPD on quality of life and daily life activities. *Thorax*. 2009;64:863-8.
  15. López-Campos JL, Ruiz-Ramos M, Soriano JB. Mortality trends in chronic obstructive pulmonary disease in Europe, 1994–2010: a joinpoint regression analysis. *Lancet Respir Med*. 2014;2(1):54-62.
  16. Lozano R, Naghavi M, Foreman K, Lim S, Shibuya K, Aboyans V, et al. Global and regional mortality from 235 causes of death for 20 age groups in 1990 and 2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. *Lancet*. 2012;380:2095-128.
  17. Ministerio de Sanidad y Política Social. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud. Estrategia en EPOC del Sistema Nacional de Salud. Sanidad 2009. Ministerio de Sanidad y Política Social. Disponible en: <http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/EstrategiaEPOCSNS.pdf>.
  18. Ancochea J, Miravittles, García-Río F, Muñoz L, Sánchez G, Sobradillo V, et al. Infradiagnóstico de la enfermedad pulmonar obstructiva crónica en mujeres: cuantificación del problema, determinantes y propuestas de acción. *Arch Bronconeumol*. 2013;49:223-9.
  19. Departament de salut. Programa de prevenció i atenció a la cronicitat. Processos Clínics integrats. Marc genèric per al disseny de rutes assistencials (RA).
  20. Global Strategy for the Diagnosis, Management and Prevention of COPD, Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD) 2016. Disponible en: <http://www.goldcopd.org>.
  21. Guía de Práctica Clínica para el Diagnóstico y Tratamiento de Pacientes con Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC) - Guía Española de la EPOC (GesEPOC). *Arch Bronconeumol* 2012;48(Supl 1):2-58.
  22. Guía Española de la EPOC (GesEPOC). Actualización 2014. *Arch Bronconeumol* 2014;50(Supl 1):1-16.
  23. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, Espauella J, Espinosa J, Figuerola M, Esperalba J. Projecte NECPAL - CCOMS<sup>®</sup>: Identificació i Atenció Integral-Integrada de Persones amb Malalties Cròniques Avançades en Serveis de Salut i Socials. Centre Col·laborador de l'OMS per a Programes Públics de Cures Pal·liatives. Institut Català d'Oncologia.

24. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: a cross-sectional study. *Palliat Med* 2014;28:302-11.
25. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. *BMJ Support Palliat Care* 2013;3:300-8.
26. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X. Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO©. *Med Clin (Barc)*. 2013 Mar 16;140(6):241-5.
27. Prognostic Indicators Guidance at the Gold Standards Framework. Available at [www.goldstandardsframework.nhs.uk](http://www.goldstandardsframework.nhs.uk). Accessed June 2010.
28. Thomas K, Nobel B. Improving the delivery of palliative care in general practice: an evaluation of the first phase of the Gold Standards Framework. *Palliat Med* 2007; 21; 49.
29. Highet G, Crawford D, Murray SA, Boyd K. Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT): a mixed-methods study. *BMJ Support Palliat Care* 2014; 4:285-90.
30. Vila L, Blay C, Costa X, Martínez-Muñoz M, Amblàs J, Espinosa J, Gómez-Batiste X. Manual de recomanacions pràctiques per a la identificació i atenció de persones amb malalties cròniques avançades i necessitats d'atenció pal·liativa en serveis de salut. Observatori 'Qualy' (OQ) / Centre Col·laborador de l'OMS per a Programes Públics de Cures Pal·liatives (CCOMS-ICO). Institut Català d'Oncologia. Càtedra ICO/UVIC de Cures Pal·liatives. Universitat de Vic.
31. Gómez-Batiste X, Espinosa J, Porta J. Modelos de atención, organización y mejora de calidad para la atención de enfermos avanzados terminales y sus familias: la aportación de los cuidados paliativos. *Med Clin (Barcelona)*. 2010; 135 (2):83-89.
32. Gómez-Batiste X, Blay C, Fontanals D, Roca J. Transiciones conceptuales en la atención pal·liativa del siglo XXI. En Gómez-Batiste X, Blay C, Roca J, Fontanals D, editores. Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas. Aspectos generales. Barcelona. Editorial Servier;2015. 17-21.
33. Murray SA, Boyd K, Sheikh A. Palliative care in chronic illness. *BMJ* 2005;330:611-2.
34. Lynn J, Adamson D. Living well at the end of life. Adapting Health care to serious chronic illness in old age. Arlington, VA, Rand Health, 2003.
35. Murray SA, Kendall M, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ* 2005;330:1007-1011.

36. Lunney JR, Lynn J, Foley DJ, Lipson S, Guralnik JM. Patterns of functional decline at the end of life. *JAMA* 2003;289(18):2387-92.
37. Boyd K, Murray SA. Recognising and managing key transitions in end of life care. *BMJ* 2010;341:c4863.
38. Gómez-Batiste X, Costa X, Martínez-Muñoz M, Vila L, Amblàs J, Espinosa J, Tripodoro V. Procedimiento para la Identificación y Atención de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidades de atención paliativa en servicios de salud. En Gómez-Batiste X, Blay C, Roca J, Fontanals D, editores. Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas. Aspectos generales. Barcelona. Editorial Servier;2015. 129-135.
39. Emanuel LL, von Gunten CF, Ferris FD. Advance care planning. *Arch Fam Med* 2000;9(10):1181-7.
40. Planificación anticipada de las decisiones. Guía de apoyo para profesionales. Sevilla: Junta de Andalucía, Consejería de Salud y Bienestar Social; 2013.
41. Boletín Oficial del Estado (BOE). Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. BOU, nº 299, 44142-56.
42. Fernandez de Larrinoa Palacios P, Martínez-Rodríguez S, Ortiz Marqués N, Carrasco Zabaleta M, Solabarrera Eizaguirre J, Gómez Marroquin I. Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. *Psicothema* 2011;23:338-93.
43. Maslow A. A theory of human motivation. *Psychol Rev* 1943;50:370-96.
44. Max-Neef MA. Desarrollo a escala humana. Conceptos, aplicaciones y algunas reflexiones. Barcelona: Icaria; 2006.
45. Bradshaw, J.(1972). 'The concept of social need'. *New Society*, 30: 640-643.
46. Doyal, L; Gough, I. (1994). Teoría de las necesidades humanas. Barcelona-Madrid, Icaria- Fuhem.
47. Saunders, C. Care of patients suffering from terminal illness at St. Joseph's Hospice, Hackney, London: *Nurs Mirror* 1964. p. 7-10.
48. Henderson V (1971). Principios básicos de los cuidados enfermería. Ginebra: Consejo Internacional de Enfermeras.
49. Maté-Méndez J, Gonzalez-Barboteo J, Calsina-Berna A, Mateo-Ortega D, Codorniu-Zamora N, Limonero-Garcia JT, et al. The Institut Català d'Oncologia model of palliative care: an integrated and comprehensive frame work to address the essential needs of patients with advanced cáncer. *J Palliat Care* 2013;29:237-43.

50. Ferris FD, Balfour HM, Bowen K, et al. A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice. *J Pain Symptom Manage* 2002;24:106-123.
51. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Grant L, Highet G, Sheikh A. Archetypal trajectories of social, psychological, and spiritual wellbeing and distress in family care givers of patients with lung cancer: secondary analysis of serial qualitative interviews. *BMJ* 2010 Jun 9;340.
52. Murray SA, Kendall M, Grant E, Boyd K, Barclay S, Sheikh A. Patterns of Social, Psychological, and Spiritual Decline Toward the End of Life in Lung Cancer and Heart Failure. *J. Pain Symptom Manage* 2007;34(4):393-402.
53. Berenguera A, Fernández de Sanmamed MJ, Pons M, Pujol E, Rodríguez D, Saura S. Escuchar, observar y comprender. Recuperando la narrativa en las Ciencias de la Salud. Aportaciones de la investigación cualitativa. Barcelona: Institut Universitari d'Investigació en Atenció Primària Jordi Gol (IDIAP J. Gol), 2014.
54. Dezin NK, Lincoln YS, ed. *The Sage Handbook of Qualitative Research*. 4<sup>a</sup> ed. Thousand Oaks, CA: Sage; 2011.
55. Pla M, Farré A. La investigación cualitativa en Educación Médica. En Millán J, Palés J, Moran J, editores. *Principios de la Educación Médica. Desde el grado hasta el desarrollo profesional*. 1<sup>a</sup> ed. Editorial Médica Panamericana S.A; 2015. p 701-707.
56. Strauss A, Corbin J. *Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Medellín: Universidad de Antioquia; 2002.
57. Kendall M, Murray SA, Carduff E, Worth A, Harris F, Lloyd A, Cavers D, Grant L, Boyd K, Sheikh A. Use of multiperspective qualitative interviews to understand patients' and carers' beliefs, experiences, and needs. *BMJ*. 2009 Oct 14;339.
58. Murray SA, Kendall M, Carduff E, Worth A, Harris FM, Lloyd A, Cavers D, Grant L, Sheikh A. Use of serial qualitative interviews to understand patients' evolving experiences and needs. *BMJ*. 2009 Sep 28;339.
59. Pinnock H, Kendall M, Murray SA, Worth A, Levack P, Porter M, MacNee W, Sheikh A. Living and dying with severe chronic obstructive pulmonary disease: multi-perspective longitudinal qualitative study. *BMJ*. 2011 Jan 24;342.
60. Gardiner C, Gott M, Payne S, Small N, Barnes S, Halpin D, et al. Exploring the care needs of patients with advanced COPD: an overview of the literature. *Respir Med*. 2010 Feb;104(2):159-65.
61. Giacomini M, DeJean D, Simeonov D, Smith A. Experiences of living and dying with COPD: a systematic review and synthesis of the qualitative empirical literature. *Ont Health Technol Assess Ser*. 2012 March;12(13):1-47.
62. Habraken JM, Willems DL, de Kort SJ, Bindels PJE. Health care needs in end-stage COPD: a structured literature review. *Patient Educ Couns*. 2007 Oct;68(2):121-30.

63. Disler RT, Green A, Lockett T, Newton PJ, Inglis S, Currow DC, et al. Experience of advanced chronic obstructive pulmonary disease: metasynthesis of qualitative research. *J Pain Symptom Manage.* 2014;48(6):1182-99.
64. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X. Identification of people with chronic advanced diseases and need of palliative care in sociosanitary services: elaboration of the NECPAL CCOMS-ICO© tool]. *Med Clin (Barc).* 2013;140(6):241-5.
65. Gysels M, Evans N, Meñaca A, Andrew E, Toscani F, Finetti S, et al. Culture and end of life care: a scoping exercise in seven European countries. *PLoS One.* 2012 ;7(4):e34188.
66. Elkington H, White P, Addington-Hall J, Higgs R, Pettinari C. The last year of life of COPD: a qualitative study of symptoms and services. *Respir Med.* 2004;98(5):439-45.
67. Elkington H, White P, Addington-Hall J, Higgs R, Edmonds P. The healthcare needs of chronic obstructive pulmonary disease patients in the last year of life. *Palliat Med.* 2005;19:485-91.
68. Lynn J, Ely EW, Zhong Z, McNiff KL, Dawson N V, Connors A, et al. Living and dying with chronic obstructive pulmonary disease. *J Am Geriatr Soc.* 2000;48(5 Suppl):91-100.
69. Blinderman CD, Homel P, Billings JA, Tennstedt S, Portenoy RK. Symptom distress and quality of life in patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease. *J Pain Symptom Manage.* 2009;38:115-23.
70. Seamark DA, Blake SD, Seamark CJ, Halpin DM. Living with severe chronic obstructive pulmonary disease (COPD): perceptions of patients and their carers. An interpretative phenomenological analysis. *Palliative Med.* 2004;18:619-25.
71. Jones I, Kirby A, Ormiston P, Loomba Y, Chan K-K, Rout J, et al. The needs of patients dying of chronic obstructive pulmonary disease in the community. *Fam Pract.* 2004;21(3):310-3.
72. Bailey PH. The dyspnea-anxiety-dyspnea cycle--COPD patients' stories of breathlessness: "It's scary /when you can't breathe". *Qual Health Res.* 2004;14(6):760-78.
73. Reinke LF, Engelberg RA, Shannon SE, Wenrich MD, Vig EK, Back AL, et al. Transitions regarding palliative and end-of-life care in severe chronic obstructive pulmonary disease or advanced cancer: themes identified by patients, families, and clinicians. *J Palliat Med.* 2008;11:601-9.
74. Ek K, Sahlberg-Blom E, Andershed B, Ternstedt B-M. Struggling to retain living space: patients' stories about living with advanced chronic obstructive pulmonary disease. *J Adv Nurs.* 2011;67(7):1480-90.
75. Robinson T. Living with severe hypoxic COPD: the patients' experience. *Nurs Times.* 2005;101(7):38-42.



76. Arnold E, Bruton A, Donovan-Hall M, Fenwick A, Dibb B, Walker E. Ambulatory oxygen: why do COPD patients not use their portable systems as prescribed? A qualitative study. *BMC Pulm Med.* 2011;11:9.
77. Clèries X, Solà M, Chiner E, Escarrabill J. Defining Patient and Caregivers' Experience of Home Oxygen Therapy. *Arch Bronconeumol.* 2016;52(3):131-7.
78. Goldbart J, Yohannes AM, Woolrych R, Caton S. "It is not going to change his life but it has picked him up": a qualitative study of perspectives on long term oxygen therapy for people with chronic obstructive pulmonary disease. *Health Qual Life Outcomes.* 2013;11:124.
79. Habraken JM, Pols J, Bindels PJE, Willems DL. The silence of patients with end-stage COPD: a qualitative study. *Br J Gen Pract.* 2008;58:844-9.
80. Ek K, Ternstedt B-M. Living with chronic obstructive pulmonary disease at the end of life: a phenomenological study. *J Adv Nurs.* 2008;62(4):470-8.
81. Gysels M, Higginson IJ. Access to services for patients with chronic obstructive pulmonary disease: the invisibility of breathlessness. *J Pain Symptom Manage.* 2008;36(5):451-60.
82. Doyle T, Palmer S, Johnson J, Babyak MA, Smith P, Mabe S, et al. Association of anxiety and depression with pulmonary-specific symptoms in chronic obstructive pulmonary disease. *Int J Psychiatry Med.* 2013;45(2):189-202.
83. Strang S, Ekberg-Jansson A, Hensch I. Experience of anxiety among patients with severe COPD - A qualitative, in-depth interview study. *Palliat Support Care.* 2013;1-8.
84. Ruiz-Robledillo N, Moya-Albiol L. El cuidado informal : una visión actual. *Rev Motiv y Emoción.* 2012;1:22-30.
85. Di Rosa M, Kofahl C, McKee K, Bien B, Lamura G, Prouskas C, et al. A typology of caregiving situations and service use in family carers of older people in six European countries: The EUROFAMCARE study. *GeroPsych (Bern).* 2011;24:5-18.
86. Del Río-Lozano M, García-Calvente Mdel M, Marcos-Marcos J, Entrena-Durán F, Maroto-Navarro G. Gender identity in informal care: Impact on health in Spanish caregivers. *Qual Health Res.* 2013;23:1506-20.
87. Coira Fernandez G, Bailon Muñoz E. La invisibilidad de los cuidados que realizan las mujeres. *Aten Primaria.* 2014;46(06):271-2.
88. Palancar Sánchez A. Trabajo grupal con cuidadores de personas dependientes. Cuadernos de temas grupales e institucionales [internet]. 2009- p. 13. Disponible en: [www.area3.org.es](http://www.area3.org.es).
89. Hynes G, Stokes A, McCarron M. Informal care-giving in advanced chronic obstructive pulmonary disease: lay knowledge and experience. *J Clin Nurs.* 2012;21(7-8):1068-77.

90. Nordtug B, Krokstad S, Holen A. Personality features, caring burden and mental health of cohabitants of partners with chronic obstructive pulmonary disease or dementia. *Aging Ment Health*. 2011;15(3):318-26.
91. Nordtug B, Krokstad S, Sletvold O, Holen A. Differences in social support of caregivers living with partners suffering from COPD or dementia. *Int J Older People Nurs*. 2013;8(2):93-103.
92. Figueiredo D, Gabriel R, Jácome C, Cruz J, Marques A. Caring for relatives with chronic obstructive pulmonary disease: how does the disease severity impact on family carers? *Aging Ment Health*. 2014;18(3):385-93.
93. Jácome C, Figueiredo D, Gabriel R, Cruz J, Marques A. Predicting anxiety and depression among family carers of people with Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Int Psychogeriatr*. 2014;26(7):1191-9.
94. Grant M, Cavanagh A, Yorke J. The impact of caring for those with chronic obstructive pulmonary disease (COPD) on carers' psychological well-being: A narrative review. *Int J Nurs Stud*; 2012;49(11):1459-71.
95. Miravittles M, Peña-Longobardo LM, Oliva-Moreno J, Hidalgo-Vega Á. Caregivers' burden in patients with COPD. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*. 2015;10:347-56.
96. Currow DC, Ward A, Clark K, Burns CM, Abernethy AP. Caregivers for people with end-stage lung disease: characteristics and unmet needs in the whole population. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*. 2008;3(4):753-62.
97. Gysels MH, Higginson IJ. Caring for a person in advanced illness and suffering from breathlessness at home: threats and resources. *Palliat Support Care*. 2009;7(2):153-62.
98. Manary MP, Boulding W, Staelin R, Glickman SW. The patient experience and health outcomes. *N Engl J Med*. 2013;368(3):201-3.
99. Escarrabill J, Clèries X, Sarrado J. Competencias transversales de los profesionales que facilitan atención domiciliaria a pacientes crónicos. *Aten Primaria*. 2015;47(2).
100. Limon E. Las competencias del médico de familia en la atención a pacientes en fase de final de vida. Reflexiones a partir de la propuesta de ACE en Cuidados Paliativos. *Aten Primaria*. 2015;47(8):477-8.
101. Hayle C, Coventry PA, Gomm S, Caress A-L. Understanding the experience of patients with chronic obstructive pulmonary disease who access specialist palliative care: a qualitative study. *Palliat Med*. 2013;27(9):861-8.
102. Beernaert K, Deliëns L, Pardon K, Van Den Block L, Devroey D, Chambaere K, et al. What are physicians' reasons for not referring people with life-limiting illnesses to specialist palliative care services? A nationwide survey. *PLoS One*. 2015;10(9):1-13.
103. Beernaert K, Deliëns L, De Vleminck A, Devroey D, Pardon K, Van den Block L, et al. Early identification of palliative care needs by family physicians: A qualitative study of

- barriers and facilitators from the perspective of family physicians, community nurses, and patients. *Palliat Med.* 2014;28(6):480-490.
104. Blay C, Limón E, Meléndez A, Vila L, Calsina-Berna A, Espinosa J, Gómez-Batiste X. Reflexiones y nuevos enfoques de la atención primaria en el cuidado a las necesidades paliativas en la comunidad. En Gómez-Batiste X, Blay C, Roca J, Fontanals D, editores. *Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas. Aspectos generales.* Barcelona. Editorial Servier;2015. 181-194.
  105. Crawford GB, Brooksbank MA, Brown M, Burgess TA, Young M. Unmet needs of people with end-stage chronic obstructive pulmonary disease: Recommendations for change in Australia. *Intern Med J.* 2013;43(2):183-90.
  106. Sunde S, Walstad RA, Bentsen SB, Lunde SJ, Wangen EM, Rustøen T, et al. The development of an integrated care model for patients with severe or very severe chronic obstructive pulmonary disease (COPD): the COPD-Home model. *Scand J Caring Sci.* 2014;28(3):469-77.
  107. Goodwin N, Dixon A. Providing integrated care for older people with complex needs: lessons from seven international case studies. The King's Fund; 2014.
  108. Disler RT, Currow DC, Phillips JL, Smith T, Johnson MJ, Davidson PM. Interventions to support a palliative care approach in patients with chronic obstructive pulmonary disease: an integrative review. *Int J Nurs Stud.* 2012;49(11):1443-58.
  109. Diestre Ortín G, González Sequero V, Collell Domènech N, Pérez López F, Hernando Robles P. [Advance care planning and severe chronic diseases]. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2013;48(5):228-31.
  110. Schellinger S, Sidebottom A, Briggs L. Disease specific advance care planning for heart failure patients: implementation in a large health system. *J Palliat Med.* 2011;14(11):1224-30.
  111. Nguyen M, Chamber-Evans J, Joubert A, Drouin I, Ouellet I. Exploring the advance care planning needs of moderately to severely ill people with COPD. *Int J Palliat Nurs.* 2013;19(8):389-95.
  112. Patel K, Janssen DJA, Curtis JR. Advance care planning in COPD. *Respirology.* 2012;17(1):72-8.
  113. Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JA, van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review. *Palliat Med.* 2014;28(8):1000-25.
  114. Hall S, Legault A, Côté J. Dying means suffocating: perceptions of people living with severe COPD facing the end of life. *Int J Palliat Nurs* 2010;16(9):451–7.
  115. Momen N, Hadfield P, Kuhn I, Smith E, Barclay S. Discussing an uncertain future: end-of-life care conversations in chronic obstructive pulmonary disease. A systematic literature review and narrative synthesis. *Thorax.* 2012;67(9):777-80.

116. Knauff E, Nielsen EL, Engelberg RA, Patrick DL, Curtis JR. Barriers and facilitators to end-of-life care communication for patients with COPD. *Chest*. 2005;127(6):2188-96.
117. MacPherson A, Walshe C, O'Donnell V, Vyas A. The views of patients with severe chronic obstructive pulmonary disease on advance care planning: a qualitative study. *Palliat Med*. 2013;27(3):265-72.
118. Hennezel, M., (2000). *La mort íntima*. Barcelona. Editorial Viena; 2005.
119. Menaca A, Evans N, Andrew E. End-of-life care across Southern Europe: A critical review of cultural similarities and differences between Italy, Spain and Portugal. *Crit Rev Oncol Hematol*. 2012;82:387-401.
120. Pla M. El rigor en la investigación cualitativa. *Aten Prim*. 1999; 24:295-300

## 8. SELECCIÓ DE CITES PER TEMÀTIQUES I SUB-TEMÀTIQUES.

### 8.1. Les causes de la malaltia: El tabaquisme, la culpabilització i les conseqüències irreparables.

JOAN: "Que és una cosa que ho he provocat jo i punt. Perquè he fumat i és del tabac". "El metge em deia que deixes de fumar que els meus pulmons estaven carregats i punto. I així va començar tot". "M'ho havien dit feia molts anys però jo quan vaig dir prou, prou. No em va costar deixar-ho. Però ja era massa tard, el mal ja estava tot fet". "Ho hagués deixat. Però és que jo havia provat de deixar-ho però no hi havia manera. Mira que tenia una feina que no podia fumar". "... des d'un principi el que ha passat és per buscar-m'ho jo. Si jo hagués fet cas als metges segurament no mi trobaria".

JOAN: "...és un mal que m'ho he buscat jo. No puc culpar a ningú, el culpable soc jo. No hi ha res a fer. El culpable soc jo de no haver fet cas abans.... Si jo hagués fet cas als metges segurament no mi trobaria.... Perquè he fumat i és del tabac. Ja està".

JOAN: "Res. Jo sé el que tinc, no tinc cura. Fa de temps que m'ho han dit això". "Que és una cosa que ho he provocat jo i punt. Perquè he fumat i és del tabac. Ja està, no hem diuen res". "No hi ha res a fer. Anar conservant la mica de pulmó bo que hi ha....i mentre és pugui....i prou".

RAMON: "Suposo que per que era la moda de llavors quan eres jove i vas fent. Això que sí que fumava però no era una exageració, no arribava al paquet, poder sí alguna temporada però....". "La meua filla va tenir una criatura que ara ja té 8 anys i hem va dir.... -pare si no pares de fumar no et deixaré el net-. I vaig pensar, doncs poder que comencis a plegar. Vaig plegar entre que em deien que no em deixarien el nen, vaig tenir una bona raó". Al plegar de fumar em va començar lo altre. Si té res a veure o no, no ho sé". "Sí, però vaig recaure, com totes les drogues, el fumar és una droga".

MANEL: "El tabac, tot el tabac cremat. El tabac és el més criminal".

CUIDADORA\_RAMON: "... potser el tema era de que ell fumava, que se li deia que no fumes, això va costar una mica. Va arribar a un punt de que va posar la voluntat de plegar però la malaltia ja hi era i és va anar agreujant".

CUIDADORA\_JOAN: "Va començar amb un refredat, una bronquitis, fumava com un carreter, fumava molt, molt i molt". "Li varen dir els metges que no fumes més però com va seguir fumant, així està".

CUIDADORA\_JOAN: "Jo penso que tota la culpa se la dono al tabac. No sé si hi ha molta gent que no ha fumat mai i és troben com ell. Que sé jo !!. Jo penso que el culpable és el tabac, sí, sí no culpo a res més". "Sí, hem discutit moltes vegades. Fins i tot li vaig dir si no ho deixava, marxaria però no ell seguia fumant i no era capaç de deixar-ho". "Va deixar de fumar fa 1 any i poc". "...ara estic contenta perquè ell ho ha deixat, però quan ho ha deixat ja no té solució....".

CUIDADORA\_JOAN: "Amb molta ràbia. Al principi molta ràbia, després vas pensant en lo que hi ha i vas agafant el que hi ha. Al principi molta ràbia pensar que per culpa del tabac et destrueix tot. Fins ara em treballat i em tingut la canalla i els hem pujat a tots i ara que estem jubilats que podríem estar bé no ho estem. Però pel demes.... Al principi molta ràbia, molta, molt neguit, va passant el temps".

### 8.2. La trajectòria de la malaltia i el temps necessari per l'adaptació

#### Una malaltia per tota la vida

TERESA: "A mi, la meua mare ....., sempre em deia que hi vaig néixer així. Vaig néixer quan va començar la guerra. Pobreta, ella sempre m'explicava que jo sempre plorava si m'agafaven a coll. Jo per estar bé era quan estava al bressol, això és que em deia la meua mare. I que em portava a Manresa a un metge, un tal Dr. Tomàs, però resulta que no sé si em podia portar gaire perquè el meu pare era a la guerra. Tenia 3 fills ella i era el temps de la guerra. No sé quins autobusos o tren corrien en aquella època, pobreta no sé com em duia". "Sí, de molt petita, sempre aquella mucositat, sempre aquell haver de treure, sempre aquella cosa". "(Pregunta: i més endavant ....?), igual, sempre problemes, sempre havia d'anar al metge. Els metges havien de venir a casa perquè agafava unes febrades terribles i llavors pobrets em feien coses del seu temps, el que hi havia llavors, deien torrades als peus amb vinagre i aigua i després aquell temps ho curaven tot amb sulfamides que fumien l'estomac al revés. És el que hi havia". "Em vaig posar a treballar al tèxtil, i allò em va ser la mort perquè sempre estava malalta, sempre tenia problemes ... Només d'obrir aquelles portes, jo ja m'entrava...., no és que ho pensés, ho notava...., ho notava". "De casada vàrem haver d'anar a buscar al metge potser 4 o 5 cops però a llavors ja vàrem mirar d'operar-me a l'any 1970. Em van operar i em van fer un costat, l'esquerra, que per cert em va anar de fabula, i a l'Abril de l'any següent en van fer el dret i al dret ja vaig tenir molts problemes". "Però bé jo vaig agafar això i amb això he viscut i amb això moriré".

JESÚS: "Vaig agafar 'el garrotillo' quan tenia 7 anys, o una broncopneumònia. Vaig estar 7 mesos al llit i llavors clar era una època que no me'n recordo massa però m'imagino que la vida em devia canviar molt. Perquè és clar, no has

potgut mai seguir als demes, sempre ha set diríem....et trobes desfasat. Quan anàvem d'excursió ja hi anava, però no....sempre t'has trobat inferior. Si anava amb una colla i no pots fer el que fan els altres....". "...quan vaig agafar això vaig quedar parat a 7 anys, no vaig evolucionar, no em vaig desenvolupar i és clar sempre m'he trobat una mica.... Quan anava algú a jugar al futbol jo m'anava a jugar al futbolí, al billar o a cartes. Vaig aprendre abans a jugar a cartes que a caminar. Ho portava l'ambient. Uns altres deien -ens anem d'excursió allà-, jo no perquè clar, al voler-los seguir, no era com ara però és nota. Quan jugava a futbol feies una correguda i llavors havies d'estar una estona bufant. M'he trobat una mica desfasat de l'altra gent". "Home, m'he sentit una mica inferior. Jo vaig quedar una mica més geperut i ja no vaig voler anar a ballar perquè agafes complexes".

JESÚS: "Llavors em vaig posar a treballar de fuster i hem anat fent. Vull dir que, no molts esforços però no he set ni més intel·ligent ni més burro, he set normal". "M'he trobat sempre una mica inferior inclús una mica més vergonyós, una mica de retirat-te de la gent. No sé si m'explico. Quan un no està bé sembla que és més.... però no he tingut problemes amb això". "Vaig treballar fen caixes d'embalatges, després treballava de fuster però se'ns va cremar el taller. Vaig treballar una setmana en una fabrica d'embotits, però allò no hem va anar bé. Llavors vàrem muntar una cooperativa treballant sempre de fuster. Ultimament treballava muntant mobles fins que em vaig jubilar als 59 anys. Em va donar la llarga malaltia. Vaig anar a Barcelona i hem van fotre crits perquè no havia anat abans. El que em va atendre és va enfadar amb mi i em va dir "vostè on va així".

CUIDADORA\_TERESA: "Jo recordo quan jo era molt petita que li varen fer 2 lobectomies amb un any de diferència. Evidentment va ser un daltabaix per mi perquè jo em vaig quedar a casa dels meus avis, la meva germana va marxar a viure un temporada fora.... jo recordo a la meva mare malalta. La vida de la família ha girat molt temps en funció de la malaltia de la mare com és troba avui, com està i demes. Això sí que en soc conscient, potser sí que la malaltia ha estat sempre present".

### **Una malaltia inesperada**

MARIA: "Jo és que abans no he estat mai malalta. Estic malalta des de fa uns pocs anys fins ara. Vaig passar uns anys molts bonics abans de jubilar-me. Sortia molt i jo estava molt bé abans". "Sí que recordo que la primera vegada que em vaig trobar malament tornava d'estar dos dies a fora i aquell dia em costava molt respirar. Vaig venir aquí i a la nit vaig tenir com un atac que em costava respirar i vaig anar a l'hospital". "Ho vaig trobar de cop. Quan vaig venir a casa ja ho vaig veure que estava malament, i a la nit em vaig començar a ofegar".

CUIDADORES\_ANA: "Va ser 7 anys enrere que ja va començar i que és va posar molt malament, que és moria, que és moria i érem de vacances ens varen tenir que cridar i vàrem venir. Ella deia que és moria però després és va anar recuperant, recuperant i si, després ja vàrem haver d'estar més amb ella".

RAMON: "Jo fumava. Soc ex-fumador. Sempre em refredava. Teniem llavors bestiar i amb el fred i la calor anava sempre refredat i al final vaig anar un dia al CAP de Roda i em va dir el metge que potser que comencem a mirar que tens. Em va dir que tenia el pit molt carregat m'anava donant medicaments i al final un dia a casa m'ofegava i m'ofegava i no hi havia forma de tirar endavant. Vàrem anar l'endemà al Pneumòleg i hem va dir que tenia un Emfisema Pulmonar. Malament rai i això era a l'any 2007 més o menys. A partir de llavors hem anat empitjorant".

RAMON: "No pensava mai que anés així tan aviat, que comences tan aviat. Des de l'any 2007, jo tenia llavors 67 anys i no em pensava mai que comences tan d'hora".

### **Una trajectòria lenta cap a la limitació, però marcada per les crisis que alteren les línies vitals dels pacients i cuidadors informals**

DOLORS: "És que és una malaltia que de mica en mica et va agafant i quan et dones compte estàs atrapat".

CUIDADORA\_RAMON: "Clar, va anar venint tot rodat. Jubilar-se, deixar el negoci, deixar la feina. Cada vegada, doncs, no va venir de cop, però va venir pausadament...., allò de que això no puc aixecar-ho...., ara fins allà no puc arribar perquè ofego". "Tot això ha anant comportant doncs, que ell ha hagut d'anar deixant de fer coses. D'anar a l'hort, de conduir (fa 3 anys que no condueix). Cada vegada ha anat sent més dependent en tot". "Oh, quan t'hi trobes és que no t'ho esperaves. El sentit de que això és una decadència.... És que veus la baixada sempre".

JOAN: "Pues sí mira tan aviat ingressat com...., ingressos tot sovint i principalment de nit, quasi sempre de nit. Tan aviat soc aquí a casa com a l'Hospital". "Des de llavors vaig passar temporades que va anar bé fins que altra vegada,.... patapam". "He passat bones temporades però d'altres que anava de casa a l'hospital i de l'hospital a casa. Ara sembla que torna a fer una sèrie de dies que la cosa sembla que marxa bé".

PNEUMO: "A curt termini sí, perquè de vegades ens trobem gent que fa el bucle d'ingrés, reingrés, reingrés i que després aconseguies estabilitzar-lo i és després és passen 6 mesos, un any sense ingressar. Hi han moments puntuals en que és descompensen i que no aconseguies estabilitzar-los i que llavors en aquests moments sí que diries que el pronòstic a curt termini sí que ha de ser molt dolent. Però a llavors s'estabilitzen i milloren i tornen a fer una altra temporadeta".

*RAMON: “Un dia fa 2 anys o 3 estàvem dinant i prenia la fruita....poom!!!.... i vaig caure aquí mateix. Res que no retornava. Va venir l’ambulància i se’m va emportar. Vaig tenir una espècie de cosa que no m’arribava l’oxigen al cervell i per això vaig caure. Va ser la cosa més grossa. A partir de llavors vaig pensar si m’hagués mort en aquell moment no m’hagués adonat de res”.*

*TERESA: “Un dia que passejaven per la platja amb el meu marit vàrem haver de pujar una rampa per ser a dalt a una esplanada. El fet de fer aquella rampa em va venir un ofec tan terrible que em pensava que em moria. I allà vaig començar a tenir aquell ofec tan, tan desesperant com de vegades he tingut”. “El dijous a les 6 del matí, no sé si va ser un atac d’ansietat o que va ser però m’ofegava i m’ofegava, una desesperació terrible. M’agafava a la finestra i a la galeria o allà on fos perquè em faltava l’aire. I ja em varen ingressar.....”.*

*CUIDADORA\_RAMON: “Però sobre tot la primera vegada, que va ser molt dur perquè ell va quedar a qui terra estirat i que no reaccionava, van venir l’ambulància, el metge. Això sí que se’m va quedar molt gravat, perquè pensava que era mort, que ja estava, va estar molta estona”.*

*RAMON: “Totes són per l’estil. Aquesta última m’empipava perquè era el dia de Nadal i érem tots. Hi eren els pares de la jove i érem tots aquí dinant. Jo anava aguantant tot el que podia. Tot plegat m’aixecava, tot plegat em posava dret així, tot plegat anava allà i em feia una manxada, perquè em sabia greu perquè era Nadal i em sabia greu marxar. Però al final vam dir, res, res anem. Se’m varen emportar cap allà, em varen començar a fer probes i em van deixar allà”. “Amb molt neguit. Per això quan diuen, quan em veuen fomat, va anem cap a l’hospital. No, a mi no m’agrada”.*

*CUIDADORA\_TERESA: “He passat algun ‘susto’, ho vaig passar molt malament un dia en concret. Jo crec que va fer un atac d’ansietat que res més, però ho vaig passar molt malament perquè pensava que és moria. I a la nit, i el 061, bé....., esperis un moment....i...bé.... Vàrem agafar i vàrem marxar amb el cotxe a Vic. Aquell dia sí que me’n recordaré, ....”.*

*CUIDADORA\_TERESA: “A ella la preocupa la nit. La fa sentir angoixada. La nit és molt llarga, se sent sola a la nit i li dóna molta angoixa.... Fa un any i mig que ella no és vol quedar sola a les nits.... Llavors que ella fa un any i mig va verbalitzar que ella no és volia quedar més sola aquí a casa i això ha implicat haver de muntar una roda de guàrdies....”.*

*PADES: “Tots aquests respiratoris i sobre tot quan és fa fosc, sobretot a la que és fa fosc i els caps de setmana quan és poden sentir una mica que no hi haurà aquest o l’altre”. “Aquella por a ofegar-se, però potser també el neguit aquest -ai que ve el vespre i m’ofegaré-, també en el cuidador principal o en a tots els que viuen a la casa”.*

*TERESA: “El que m’ha costat molt fins ara .... és anar amb el metge, perquè pensava aniràs amb el metge i ja t’enviarà a Vic una altre cop allà i aquí a casa tanta falta que fas, però és clar, quan et trobes tan malament i estàs entre la paret i l’espasa això m’ha portat bastant un mal viure, jo, que m’ho he fet jo. Jo sempre he procurat anar tapant la malaltia però va arribar un dia que pensava que me’n anava ja i des de llavors....”.*

*TERESA: “.... a vegades em renyen perquè em deixo apurar massa o perquè els telefono un divendres a les 3 de la tarda al PADES. Però penso a veure....., sembla que et trobes una mica més bé. Jo mateixa em faig uns embolics perquè ho reconec. I a llavors al final és quan caic. De tant que no vull molestar, a llavors ve tot. D’això m’haig de mentalitzar”.*

*CUIDADORA\_RAMON: “Si ha tingut alguna descompensació molt grossa, els del CAP ho han vingut o ens han enviat l’ambulància. Els vius amb molts nervis. A vegades no saps si val la pena o no. No saps que fer. Si ell està molt apurat, anem de dret a l’hospital. Si no està massa apurat a ell li costa decidir va anem aquí o allà. Les vius amb una mica de dubte, de a veure que fas, per on tires. Amb això el que va molt bé són els fills. Quan els necessites et diuen, mare cap a aquí mare cap allà. Tens un recolzament”.*

*CUIDADORA\_JOSEP: “A vegades sí ens ha passat a la nit jo li dic de trucar a l’ambulància però ell em diu que ens esperem a les vuit del matí a veure si ens poden visitar els del CAP”. “Encara que ell sempre diu d’esperar a les vuit del matí, la Dra. del CAP sempre em diu que faci tot el que haig de fer i si no millora que avisi a l’ambulància. A vegades em poso nerviosa i no sé ni els números que haig de marcar i els haig de tenir a punt. Però penso no, no....., et vas adaptant per això perquè quan fa tant temps d’això et vas adaptant. Però a vegades penso que quan vingui el metge li hauries de demanar que et pots trobar amb aquesta malaltia quan un dia s’ofegui i s’ofegui i no s’hi arribi a temps.... Però a vegades penso, no demanis res, fes el que puguis i ja ho anirem veient”.*

### **8.3. La dispnea, símptoma principal, de difícil control**

#### **Símptoma predominant, mantingut i amb major impacte**

*ANA: “Una vez me llevaron al hospital que me ahogaba. De allí ya salí que me dijeron lo que tenía y he estado toda la vida ahogándome”.*

*JOSEP: "...perquè no sap pas lo dolent que és això. Jo he parlat amb varis metges i diuen que és la malaltia més dolenta que hi ha. Considero que és veritat. Jo perquè ho sé però vostè posis la mà a la boca i tapi-la bé i que no pugui respirar i ja veurà a veure quin gust hi troba. No la desitjaria a ningú".*

*TERESA: "És que això d'ofegar-se només ho sap Déu i jo eh. No pots fer cap pla. No pots fer un pas més llarg que l'altre. No pots fer moltes coses. No per por.... perquè és que t'ofegues. No vull viure amb aquella obsessió de tenir por d'ofegar-me, és que m'ofego".*

*JESÚS: "Sí, sí, és l'ofec. Collons!, perquè quan no pots bufar....És clar hi han malalties que dic jo, que per exemple et fa mal un cop, l'estomac o el cap, prens una pastilla i saps que al cap d'una hora o al cap de dues, un més, set traurà, però això és continu, el respirar és fa...és seguit. Hi han dies que, collonut....bé dies bons, bons cap, però almenys.... Però quan és seguit, seguit, seguit tot el dia comences a agafar.... el cap se te'n va.... l'olla....".*

*RAMON: "El no poder respirar. Ara assentat pràcticament no tinc res perquè porto l'oxigen. Però jo, el problema que tinc és caminar, parlar i respirar. Fer les tres coses, no".*

*RAMON: ".....tot bé menys el respirar. I això és el que em preocupa més, clar, perquè només pensar que haig d'anar allà....haviem si no hi arribaré....m'ofegaré abans....".*

*TERESA: "I ara també el que em passa és que segons les postures que tinc m'ofego més. Va durar aquells anys del 2008 fins potser farà un any, que no podia aixecar els braços perquè m'ofegava, no em podia ajupir perquè m'ofegava molt".*

*JESÚS: "Abans de fer una cosa m'ho rumio perquè sé lo que passa. Per exemple si fas alguna cosa i t'ofegues una mica fins al cap d'una estona ja no tornes a respirar bé, bé".*

*JESÚS: "Si respiro bé ja ho tinc tot..... Si respiro bé ja dic, ja està. D'aquí a una mica em calmaré, aniré allà i em posaré l'oxigen respiraré bé i per mi ja.... més feliç que....".*

*JESÚS: "Suïcidat-me no! (riu). Però hi han hores que dius, 'ostia', és passa molt malament. Quan em vaig trencar les costelles aguantava molt bé el dolor perquè sabia que una hora o dues o un mes o un any, però amb l'ofec ja saps que no podràs fer mai una vida normal. Bufar lo millor possible. Ja dic, el meu problema és aquest, si respiro bé, lo demes no em preocupa res".*

*JOSEP: "Home, sí, però si et preocupa ho has de passar. No em preocupa gaire perquè sé que m'ha tocat a mi i prou. Els metges ja m'ho han dit sempre, "Pere, pren-t'ho de la manera que tu vulguis, però t'ho has de prendre bé perquè no hi pots fer res". Ells fan tot el que poden però un cop s'ha acabat, s'ha acabat".*

*JOSEP: "Ja m'ho va dir el Dr. de Girona, -és un malaltia que potser no et matarà, però et farà patir molt i de dues maneres, de no poder respirar i de mentalitat, perquè quan et vindrà ja patiràs perquè ja saps amb que t'aniràs a trobar-. I efectivament és veritat eh, que quan veus això pateixes molt i fas patir".*

*TERESA: "És molt dur ofegar-se. T'agafaries al foc, quan et falta aquell aire. M'he trobat 2 o 3 cops però en serio, aquells moments en que no saps que et passarà perquè et falta tot".*

*JESÚS: "Quan t'ofegues no saps com fer-ho. És un cosa molt rapida. Et poses molt nerviós i cada vegada t'ofegues més però un cop ja ha passat dius, bé ja hi tornem".*

*CAIDADORA\_ISABEL: "Veure a una persona que li costa respirar i s'ofega és anguniós pel que està al costat. Jo me'n recordo la primera vegada que li faltava aire que li vaig obrir aquella finestra d'allà perquè li entres aire....".*

*CAIDADORA\_JESÚS: "El símptoma és que s'ofegui. Quan s'ofega em trobo molt impotent. No puc suportar-ho, no m'acostumaré mai. Agafo molts nervis i ....em descontrolo".*

*CAIDADORES\_ANA: "Quan s'ofega és quan ens fa patir més, perquè ara de seguida que és refreda ja no pot respirar i ja patim perquè clar, penses, Ai!. Ja de seguida hem de trucar al metge de capçalera, ja ha de venir, ja li tornen a pujar l'oxigen i tots els medicaments". "Sí, quan s'ofega patim molt. Per això diem -Ai! que no és refredat amb aquests gripes que hi han tants-".*

*ATENPRIM\_MARIA: "Metge: Crec que ella podria viure amb el dolor però amb l'ofec no s'ha acostumat mai. Suposo que un mai s'acostuma a viure amb això. El fet de que li canviés la vida, de fer-ho tot i no dependre de ningú a no fer res i dependre d'algué tot el dia. Crec que la dispnea, l'ofec ha estat el que més li ha canviat la vida".*

*RAMON: "Un dia fa 2 anys o 3 estàvem dinant i prenia la fruita....poom!!!.... i vaig caure aquí mateix. Res que no retornava. Va venir l'ambulància i se'm va emportar. Vaig tenir una espècie de cosa que no m'arribava l'oxigen al cervell i per això vaig caure. Va ser la cosa més grossa. A partir de llavors vaig pensar si m'hagués mort en aquell moment no m'hagués adonat de res".*

*CAIDADORA\_RAMON: "Però sobre tot la primera vegada, que va ser molt dur perquè ell va quedar aquí a terra*



estirat i que no reaccionava, van venir l'ambulància, el metge. Això sí que se'm va quedar molt gravat, perquè pensava que era mort, que ja estava, va estar molta estona”.

MANEL: “... pel gener va fer un any que se'ns moria, el dia 23. Jo aquella nit no vaig pas dormir. Aquí pendent d'ell i anar vetllant, però llavors va reaccionar i el metge va anar venint i sempre he estat pendent d'ell”.

ATENPRIM\_TERESA: “Infermera: L'impacte emocional sobre la malalta, quan hi han hagut les crisis i la veus amb una crisi forta quan ha vingut aquí al CAP i la veus que pateix i a mi la dispnea a mi m'angoixa. Aquella sensació d'ofec forta, a mi m'ha angoixat. Ella ho deia, -aquest cop no me'n sortiré, aquesta vegada ja veig que no, cada cop és pitjor-”.

PADES: “Has parlat d'un grup de malalts per mi que moltes vegades si no controles aquests símptomes és difícil atendre'ls a casa, perquè són símptomes que s'encomanen i deixen una vivència negativa tremenda en el cuidador principal. És molt impactant veure algú de la teva família que s'ofega i que pateix. Això s'encomana i veure'l que surt a la finestra dient -que m'ofego, que m'ofego-”.

PADES: “Potser és de les coses que costen més o que a mi particularment em fan patir més, perquè sempre m'ha semblat horrorós la gent que s'ofega i veure algú amb dispnea..., i intentes pal·liar-lo. Quan veus gent que per dir tres paraules o per menjar una mica ja estan cansats i això és cada dia, cada dia..., costa perquè estem limitats terapèuticament”.

### **Síntoma sense un tractament efectiu**

CUIDADORA\_JESÚS: “... s'aguanta gràcies a tots els medicaments que porta sinó no s'aguantaria ni molt menys. I tots els medicaments que li donem és perquè ho necessita i aguanta i tira endavant gràcies als medicaments”.

JOSEP: “... et posen una injecció de cortisona la vena i les nebulitzacions .... ja és coneix de seguida, però si pogués haver una màquina que et pogués destapar de seguida encara millor que millor punyeta!”.

JOSEP: “Ara és una de les vegades que més fotut estic per poder respirar. Ara porto l'oxigen nit i dia i no me l'he tret des de fa 12 setmanes. Que has de pensar que el dia que no doni aquest oxigen doncs que hem de fer. I la cortisona i altres medicines acompanyades, que hem de fer, no podem fer res més, hem acabat. M'entén que vull dir”.

JOAN: “....proves,.... proves de medicaments....he provat més esprais....una cosa terrible”.

DOLORS: “Potser el que necessitaria són uns altres medicaments que em fessin més efecte..... No m'acaben de controlar. Ara he pres això de la cortisona i pensava que hi coneixeria més. Ara a veure que em dirà el Pneumòleg quan hi vagi”.

JESÚS: “Diuen -mira ara ha sortit aquest medicament nou provem-ho-. Jo faig el que diuen i au. Com que ja sé que no té cura, mira fan proves”.

CUIDADORA\_JOSEP: “Jo a vegades sí que havia pensat que tant medicament i tant medicament i que no responia perquè li ha costat molt de respondre aquesta vegada, pensava a veure si que....”.

DOLORS: “Jo considero que no necessito més metges. Potser el que necessitaria són uns altres medicaments que em fessin més efecte”.

ATENPRIM\_JESÚS: “Quan ell no fa un bon compliment és per això, per cansament. Porta molts anys amb inhaladors i la cosa no tira endavant va avançant empitjorant, sense un gran benefici i això pot condicionar en part el compliment”.

PNEUMO: “... hi han 2 símptomes en medicina molt durs que són el dolor i la dispnea. El dolor el controlem bastant bé amb tota la medicació i l'arsenal que tenim de fàrmacs, però la dispnea pràcticament hi ha molt poca cosa”.

PNEUMO: “Al principi és desesperant, ....perquè el malalt ve demanant ajuda perquè s'ofega i no li pots fer res perquè la malaltia està progressant i no té capacitat pulmonar, és queda sense volum, és que no hi han al·vèols i no funcionen. I el malalt ve demanant ajuda i pensant que marxaran amb un medicament que respiraran millor. Això als primers anys d'aparició de la malaltia ho pots fer perquè sempre hi ha un broncodilatador superior o un inhalador nou que tu confies i ells confien i llavors dius -et dono lo més nou que hi ha....-, ... la malaltia progressa, el malalt s'ofega i et reclama que li canviïs encara que sigui el nom de l'inhalador, o augmentis els corticoides o li donin oxigen o el que sigui. Però al final tu veus que la dispnea....”.

PADES: “Jo penso, que un dels que em costa és l'ofec, tot i que disposem de medicació per l'ofec, per la dispnea i dones morfina..., no podem arribar a un control i que aquesta persona és trobi bé, mitjanament bé. Com un dolor el pots controlar més o menys, l'ofec no l'acabes de controlar mai i és una cosa que tenen sempre. Això és de les coses que més em preocupen, perquè vas donant medicació que habitualment són força reticents a prendre-la”.

perquè els fa molta por per molt bé que els hi expliquis i que intentis que ho provin. A vegades ho tasten i diuen que sí que els hi va bé i segueixen, però et dones compte que els pacients quan dones morfina tenen tendència a reduir dosi i és la família o el cuidador el que li dona una mica més perquè veu que allò no..., que ho necessita”.

PADES: “Només els hi resollem per morir-se, i és molt trist. Sí..., intentem que visquin, els allarguem la vida, perquè els posem oxigen, tenen pautats molts broncodilatadors, antibiòtics, tenim BPAPs, tenim CPAPs, tenim nebulitzadors. Sí, sí, tot això és fantàstic i em allargat la vida perquè a la que tenen una miqueta de tos li donem un antibiòtic i moltes coses més..., però no acabem de controlar lo pitjor que tenen, que és l’ofegar-se. És que donen tres passos o els han de dutxar perquè no tenen força i s’estan ofegant. Això ho robo molt dramàtic. I només estan tranquils quan s’estan morint perquè els sedem”.

ATENPRIM\_JESÚS: “Quan és posa malament és posa malament i molt ràpid i li costa reaccionar. Quan els intentes ensenyar algunes pautes no acaben de..., o no són efectives. No acaben de posar-les en practica quan toca o no són efectives. Perquè s’ha complert la llei aquesta de que és descompensaran quan no hi ets. Havent parlat algunes coses de començar la cortisona quan comencen a presentar símptomes o els inhaladors, acaba anant malament. També potser és perquè la malaltia està avançada”.

PADES: “Sí perquè estem formats una mica només..., ens han ensenyat a que ho curem tot, no... El metge lo fàcil és receptar i sí que aquest no et va bé t’ho canvio per un altre que tu saps que és un cosí germà i així..., és evident. Però aquesta no és la manera de..., no és pot tractar només d’aquesta manera perquè ets ineficaç. Descuides moltes altres esferes de patiment i d’ofec. Si tu només tractes amb els temes farmacològics o clínics, estàs tractant en alguns casos un 18% i en uns altres casos un 40% però et descuides tot lo altre”.

### **L’oxigenoteràpia, necessària per sobreviure però creadora de dependència**

MARIA: “Em van posar de seguida l’oxigen quan vaig sortir de l’hospital i quan en vàrem posar l’oxigen va ser quan em vaig notar que m’ofegava”.

ISABEL: “Allà se’m varen quedar 8 o 10 dies, em varen posar l’oxigen de seguida, ..... Em van dir que hauria de portar sempre més l’oxigen. Jo li vaig dir -apa, no m’ho digui això...!-. Em va venir de nou i em va fer molta cosa, m’ho va dir una doctora d’urgències i la va ben endevinar... vaig quedar molt fomuda quan m’ho varen dir, però em mentalitzaré i ho haig de portar i ja està i sempre més”.

PNEUMO: “Eines pronòstiques..., clar evidentment portar oxigen ja és una eina pronòstica perquè els estudis clàssic ja et diuen que després hi ha una supervivència de 5 anys”.

PNEUMO: “És un tema com el tema de l’oxigen, -ara li portaran oxigen a casa...-. Saben que és una fase més de la malaltia. Al principi no els hi agrada, però després no els hi pots retirar l’oxigen perquè noten la dependència de l’oxigen o de la morfina o del hospital sociosanitari. Són moments finals de vida que tu apliques una sèrie de coses. Doncs el mateix passa amb l’oxigen, la morfina, amb l’atenció del PADES a domicili, saben que és el final, no ho accepten i la única manera és explicar, parlar, parlar, passar hores amb ells explicant a ells i als cuidadors”.

ATENPRIM\_RAMON: “Metge: Amb 6 anys ha evolucionat molt. De venir a la consulta i no portar oxigen, a ara que està enganxat a l’O2”.

MARIA: “El porto tot el dia. Em fa molta nosa però ja m’he acostumat..... Penso, bé, alabat sigui déu!... Ara estic més bé i a vegades no me’n recordo de posar-me l’oxigen, la meva filla em diu, l’oxigen !”.

JESÚS: “D’aquí a una mica em calmaré, aniré allà i em posaré l’oxigen respiraré bé i per mi ja... més feliç que...”.

RAMON: “... l’oxigen després de dinar me’l poso perquè em va més per fer la digestió. Llavors a les nou del vespre me’l torno a posar fins les deu o quars d’onze del matí, tota la nit el porto. M’imagino que després més enllà poder l’haure de portar més hores”.

MARIA: “Penso si em pogués treure l’oxigen durant unes quantes hores al dia estaria molt bé, estaria molt tranquil·la perquè ja hem podria moure.... Estic lligada amb un fil. La meva vida ha canviat del tot”.

DOLORS: “Bé. L’he portat bé. Quan em varen dir de portar l’oxigen, bé. Allà on vaig jo va ell .... I així vivint, ell i jo”.

JOSEP: “...surto a baix el pati amb lo que dona el cordó.... Al carrer prenc el sol, surto amb la màquina d’oxigen o a vegades allargo el cable de l’oxigen des de la màquina de casa i el trec per la finestra”.

CUIDADORA\_TERESA: “L’altre dia l’havíem perdut i anar seguint el fil de l’oxigen la vàrem trobar a baix i varen riure.... Ja el té llarg, aquest encara se li fa curt. .... A vegades s’enfada perquè no li arriba més”.

TERESA: “... aquell airet que fa tan net i tan fresc és el que em va més bé, més que la màquina d’oxigen. Aquell airet tan natural...”.

*DOLORS: “Nooo. Això ho tinc sagrat, ho sap la família i prou.... No ho puc dir, no ho puc dir. .... Ho saben les meves filles, els gendres, la meva germana i en canvi la meva cunyada de Roda no ho sap.... I no és cap vergonya!”.*

*CUIDADOR\_DOLORS: “.... la família coneix, sap que porta l’oxigen, que el porta unes hores, però els veïns tampoc ho saben. No n’hem fet cap propaganda”.*

*TERESA: “Tinc màquina d’oxigen per anar al carrer, però resulta que no tinc ni força ara ja per tibar-la i me l’han de dur”.*

*CUIDADORA\_ISABEL: “Al principi costa, el que passa que a la meva mare quan li van posar l’oxigen i que després ja no l’ha deixat, ha fet una millora durant aquest any i mig. Ha fet una millora important, a partir de posar-li l’oxigen..... abans precisament jo dormia amb ella i la veia ofegar-se molt,. Ara ho té molt controlat.*

*CUIDADORA\_ISABEL: “algun dia ha dit que ho engegaria tot a la merda, però és normal va amb un cable (nota: el tub de l’oxigen), jo també ho veig i com no canviï....., és com si anés sempre amb una cadena.... ella se sent molt lligada a aquesta màquina. Com humiliada”.*

*CUIDADORA\_ISABEL: “Alguna vegada m’ho ha dit “és que jo estic ben farta m’ho treure això....”. Jo li dic -treu-t’ho, jo no seré qui t’ho prohibirà perquè cadascú amb la seva vida fa el que vol-. Jo la cuido però no la obligo a res”.*

*ATENPRIM\_ISABEL: “Infermera: Jo ara pensant en el tema de com ho afronta, .... oscil·la molt, que fluctua molt. Perquè jo l’he vist amb estats de -que ve que estic, gràcies a l’oxigen....la de coses que puc fer-, i la he vist tot el contrari -que desgraciada que soc, haig d’anar amb oxigen, sense l’oxigen no puc viure....-”.*

*PNEUMO: “Quan tu poses oxigen en un pacient intentes fer l’esforç de conèixer bastant perquè li estàs donant una ajuda però li estàs creant una limitació. Aquest senyor perquè està molt evolucionat, però per exemple tenim alguna senyora jova de cinquanta i pico d’anys que va amb oxigen, ostres...., és allò que ho treballes amb varies sessions perquè penses, li estan fent assumir unes limitacions i unes coses....”.*

#### **La morfina, fàrmac pal·liatiu necessari però ple de significats i efectes col·laterals**

*ANA: “A mi ese jarabe me va bien porque me quita mucho el dolor, pero luego para respirar me cuesta. Para el dolor es muy bueno, el dolor me lo quita mucho, pero claro si me va bien para una cosa para la otra no. I también restriñe mucho”.*

*TERESA: “M’han receptat aquella morfina que és dóna pel nas. Sempre la tenim allà perquè tothom sap que si la necessito és allà. Tothom sap això, perquè quan t’ofegues és qüestió de segons. I vaig tirant. No abuso d’ella però quan la necessito.... Porto aquests pegats cada 72h i a llavors aquesta pel nas per si la necessito quan m’ofego”.*

*JOAN: “Hem prenc una que m’ho ha xafat tot. M’ha tret el gust de tot. On és aquella merda.... (li pregunta a la seva dona i la seva dona li retreu amb el cap el que acaba de dir i ell contesta)....És clar que sí! (i me l’ensenya i la morfina). No m’agrada perquè m’ha tret el gust de la boca. Jo no trobo el gust del menjar.... No tinc gust de res. Sí, el medicament és morfina. Diuen que és per respirar millor..... No és que m’empipi prendre-la. No, no, perquè jo m’ho prenc tot. No és això, és que no sento el gust del menjar. Me’l tinc que imaginar. I això és una mica fotut, ‘ostí!’”.*

*TERESA: “El problema més gros que em dóna la morfina és poder anar al lavabo. Això sí que em portat de cap. Cada dia m’haig de laxar, amb sucs de taronja, i espinacs i espàrrecs. És veu que ja ho fa, diuen, la Dra. sempre m’ho diu....”.*

*TERESA: “El dia que em varen dir que havia de prendre morfina, em va caure el mon a sobre. Va semblar que ja m’acabava. Va ser terrible allò. Sort que em vaig anar mentalitzant i anar passant i llavors vaig trobar un veí, el fill d’una veïna, que sabia que feia anys que en prenia, i molt més jove que jo. Li vaig dir,....-escolta tu que prens morfina, quins símptomes et dóna....?-, -o és que estàs molt fumut?-. Ell hem va dir que estava operat de vertebres ..... i que sort en tenia de la morfina. Li vaig dir si li donava cap símptoma i em va dir -no, no, vaig bé, mira ja ho veus....-, fresc com que ningú ho hagués de dir. I vaig pensar, ell és més jove i no li fa cap efecte, potser a tu tampoc t’ho farà.... Clar, com que abans ja és deia, -Ui li dono la morfina perquè ja s’està acabant....-, doncs jo vaig prendre aquest concepte. I miri ja fa un any i mig que la pren i gràcies a déu encara som aquí”.*

*CUIDADORA\_JOSEP: “Aquesta vegada em va venir de nou perquè primer la morfina li donaven en forma de xarop en els àpats, mati i vespres. Després el Dr. XX li va dir com estava de dolor i li varen posar amb un aparell que li entrava el medicament de forma lenta, més lentament que amb el xarop que solament era matí i vespre. Si li anava entrant el medicament lentament li aniria fent més efecte. Jo quan va dir això vaig pensar que era la morfina i quan s’aplica gaire morfina ja no se’n surt.*

*PNEUMO: “Perquè en el moment de que ....., a les fases finals de la malaltia comences a donar una mica dosis de morfina, oral, normalment o en pegats, ja és la fase final i molts malalts l’accepten malament en el moment que els fas la prescripció. Els dius -li posaré un medicament perquè no tingui ofec....- i ells pregunten -que és, que és....?- i quan els dius -morfina- ells ja saben que ells ja estan en una fase terminal de la vida i ho accepten malament”.*

ATENPRIM\_JOAN: "Metge: ....ell,.... odia la morfina, no pot suportar prendre l'Oramorph® per la dispnea". "(Pregunta: perquè passa això?). "Metge: No ho sé, però sempre diu que -a veure si trèiem d'un punyetera vegada la morfina!-. Deu associar la morfina amb fase final de la vida i no pot suportar de prendre-la". "Metge: ...quan li dic -hem de pujar la morfina perquè està més dispneic-, ell diu -no m'agrada, no m'agrada-.... Amb la morfina tira coces, però no diu el perquè. Jo, la meva sensació sempre ha sigut això que ho associa a fàrmac de final de vida, però és una imaginació meva, no l'he preguntat directament".

ATENPRIM\_JESÚS: "Metge: Li vaig dir que hi havia un medicament que li aniria, que estava en una situació difícil i no hi va haver molta discussió. I Quan el va provar va veure lo bé que anava, encara va haver menys discussió. I la discussió emocional del tipus de medicament que era.... jo sempre intento minimitzar-los, no és per amagar-lo però si per minimitzar-lo, és un medicament com un altre, simplement sí que expliques que no és per curar sinó que és perquè estigui millor. Quan no pots curar li dones més importància a estar millor". "Infermera: Cada vegada passa menys. No sé si és perquè ara la donem amb molta naturalitat o és per com ho treballem".

## **El procés d'acceptació i adaptació a la dispnea**

JOSEP: "...si vas fent a poc a poc, .... com que ja ho tens de rutina, no et canses perquè ja vas a poc a poc. I si et trobes que si vols caminar més de pressa doncs ja no pots".

JOAN: "Ara. Segons quina cosa faig em canso molt. Per exemple per anar al lavabo em canso una barbaritat. Però el demes no. Si em vaig a afaitar, rentar-me la boca, no em canso.. Però i em canso amb un minut em torno a recuperar. M'assento i amb un minut em torno a recuperar. Tampoc és allò tan terrible".

JOSEP: "Ho haig de fer a poc a poc perquè si vaig gaire ràpid ja trobes que t'ofegues i el respirar és la base principal....però el bufar t'ho has d'arreglar tot tu, has de mirar de no esvarar-te massa per anar fent. Ja et dona una senyal, quan no pots, no pots".

JESÚS: "Però, un és va mentalitzant. Quan arriba un moment que respiro "normal", bé normal diria que com tothom no, però per mi ja està bé i ja ho tinc tot ..... Per mi, lo essencial és poder respirar una mica".

TERESA: "Quan faig la feina, haig d'estar tranquil·la, que no m'atabalin, no posar-me nerviosa que és lo pitjor per mi. Llavors ja m'ofego i em bé tot. Tranquil·la i anar fent".

JOSEP: "Això és el que passa que ja ho veu vostè, tant és que facis com que no facis, m'ha tocat a mi.... -pausa llarga per respirar-...., si et molesta encara serà pitjor, si agafes nervis encara és pitjor.... -pausa llarga per respirar-...., perquè llavors com més nervis més malament vas per respirar....".

CUIDADORA\_MANEL: "Quan s'ofega. Perquè, és clar, ho he vist tantes vegades. Penso, "que és posi ben quiet". El dia que ell està més tapat el porto amb una cadira de rodes cap aquí i cap allà i al llit".

PADES: "... tots són importants i a més són vasos comunicants. Si tu tens por i neguit acabaràs tenint dispnea. Tots són cabdals i tots estan interrelacionats i si en aquest malalt no li tractes l'angoixa tindrà dispnea i si no li tractes la dispnea...., això mateix...., és lo de sempre, que comença abans si l'angoixa, si la dispnea, si la por....".

ATENPRIM\_RAMON: "Metge: ..... ja li veus l'expressió de la cara parlant. Sempre ha de tenir aquella postura que se sent bé, que està dret recolzat amb la cadira perquè sinó s'ofega. En certs moments, inclòs quan parles per telèfon, que a vegades et comenta alguna cosa per telèfon, el sents que ha de parar per respirar".

PNEUMO: "Jo crec que quan arriben a aquesta fase avançada de la malaltia el problema principal és de cures, de símptomes, de tractar símptomes, d'adaptar la seva vida a les limitacions que els suposa la malaltia perquè té impacte en tot. És una persona que li has de demanar com va de ventre si va amb restrenyiment o no, perquè això és un esforç que igual l'esgota. El menjar, a vegades t'expliquen que de vegades a mig menjar han de reposar perquè.... Les dietes s'han d'adaptar al fraccionament..., tots les activitats de la vida diària....".

PNEUMO: "Els han d'ajustar els seus pulmons i el seu cos a unes expectatives. Si tenen unes expectatives molt altes de que podran vestir-se en 10 minuts perquè després han d'anar a fer...., aquí hi ha un des ajustament que els crea angoixa i els fa estar malament. Clar quan ells van ajustant les seves activitats de la vida diària al que realment pot fer el seu cos, llavors hi ha aquest equilibri".

ATENPRIM\_TERESA: "Metge: És acceptable pel pacient perquè ....., potser en un altre pacient estaria horriblement malament, però en el cas d'aquesta pacient accepta que hi ha aquesta dispnea i que hi ha un cansament... Però com que té una acceptació de -la vida és així, ens ha tocat d'aquesta manera-.... És una limitació que la ha acceptada, és una dona molt madura .... Acceptar això implica un grau de maduresa important, perquè un altre tindria ràbia cap els altres".

ATENPRIM\_JESÚS: "Infermera: Jo diria que ara el que li costa més són les petites coses. Com adaptar-se a no poder pujar i baixar les escales. Tenen un ascensor dintre de casa i ell necessita oxigen les 24 hores. Doncs encara

vol provar a veure si baixa les escales amb el risc de caigudes perquè les cames no li aguanten, en comptes de agafar l'ascensor !!. En quan a com ha de fer les coses, no veu la necessitat de seure's per afaitar-se en comptes de fer-ho dret. O sigui, l'adaptació aquesta encara li costa”.

PADES: “S'acostumen..., la gent s'acostuma a patir. Penso que pateixen i llavors s'acostumen a ofegar-se”.

PADES: “No, però el malalt s'acostuma. És un símptoma no resolt però el malalt agafa uns mecanismes adaptatius i unes flexibilitzacions que s'acostuma. Sí que diu que no pot i que cada dia pot menys, però quan vas a mirar que fan, dons hi han que encara van a estendre la roba i la pleguen, encara asseguts fan el dinar. Encara algun dia poden sortir de cotxe en cotxe i de porta a porta. Però si tu interrogues, sí que veus que abans anaven al bosc, abans anaven d'excursió, abans anaven a collir bolets i ara no..., però fan coses. Potser aquestes coses no els omplen tant com abans però el malalt s'adapta i si no és fan portar per un carro, o una cadira de rodes. El malalt té aquesta capacitat, tot i que la vivència és...”.

## 8.4. Les pèrdues, la limitació i la dependència

### Una vida molt limitada

ANA: “Sentada todo el día. Pues nada. Ir a la mesa a comer, venir aquí al sillón, ir al lavabo, lavarme, de allí a aquí i ya está.

ANA: “Sí. Me preocupa porque esto no mejora y cada día es igual y cuando intento ir de aquí allá me caigo. Y no le veo remedio. No puedo bajar la escalera y andar por la calle i bajar a la calle. Mis hijas dicen que -ya andarás i bajaras a la calle cuando haga buen tiempo- .... pero....no sé si podrá ser”.

JESÚS: “Vius però no vius. Un viu quan pot fer lo que..., no tot el que voldria....però....lo que fa il·lusió, demà faré això, demà faré allò. És lo que ajuda a viure. Però si comences a veure que avui serà igual que demà i que demà serà igual que demà passat, llavors quedes una mica.... És una vida una mica...”.

ATENPRIM\_JESÚS: “Infermera: Té moltes limitacions. Actualment esperem que és recuperi una mica, va fer una davallada forta però esperem que és recuperi. Però ara té moltes limitacions. Fa cadira-sofà, dóna tres voltes al menjador com a màxim i no pot fer més. Per fer-se tota la higiene necessita l'ajuda de la cuidadora, necessita que li preparin tot el menjar, necessita el cuidador sempre i està molt limitat”.

ATENPRIM\_JOSEP: “Qualsevol cosa que fa està limitat, quan va al lavabo, quan menja, quan fa les nebulitzacions..., penso que tota l'estona li recorden que està limitat. Però en canvi tot i amb això avui em diu que vol conduir i vol anar al bosc perquè li sembla que allà al bosc és recuperarà perquè vol fer els possibles per estar com estava abans de l'ingrés”.

JOSEP: “Ja sé que estic limitat en aquest moment i no puc fer res. Anar passant, anar fent, sap que vull dir..., no em toca altra cosa. Si m'amoïno encara serà pitjo, agafaré nervis, mala pata..., i m'empenyaré i que solucionaré?. Eh que no puc solucionar res, doncs lo contrari, anar fent el que puguis”.

JOSEP: “Mira, hi ha dies de tot. Hi ha dies que t'ho agafes més malament i altres que t'ho agafes més bé perquè penses que si no et mentalitzes que no pots fer tot això acabaràs malament. En canvi jo m'he mentalitzat molt, encara que tingui algun dia dolent que tinc ganes de plorar, m'he mentalitzat molt. I com que penso que ho haig de fer i ho vull fer-ho, estic així de mentalitzat. Haig de viure així ara, haig de viure així, no hi ha cap solució perquè això no se'm curarà pas, al contrari.

CUIDADORA\_TERESA: “Sí em preocupa moltíssim i tant, perquè pensa que la vida la té reduïda a la mínima expressió. Llavors ella no està bé amb això, li falta alguna cosa. És més emocional, no és tan físic...”.

CUIDADORA\_TERESA: “Amb molta ambivalència. És busca la manera de fer coses també i per altra banda és queixa molt. És queixa, però fa.... Sí.... Per una banda està bé, però per altra banda és frustra molt. Tot li genera un gran esforç. Està bé i m'alegra que tingui motivació i ganes de fer coses, però per altra banda llavors té l'evidència de que no ho pot fer o de que necessita tres hores pel que abans feia amb mitja. I això la fot molt a ella..... Ens anem movem entre el que crec que hauria de ser, el que és, el que podria ser”.

PADES: “... ara per exemple el tema d'internet ha facilitat molt el tenir una finestra cap en fora i llavors això ha ajudat a molt gent perquè els hi permet veure coses i distreure's. I altres busquem més temes..., hi han molts que s'agafen a la sopa de lletres. En els malats respiratoris i amb altres problemàtiques a mida que és van limitant, aquestes activitats són una cosa que no els suposa un excessiu desgast”.

### La dependència del cuidador i la pèrdua de l'autonomia

MARIA: “El meu problema és que no puc fer el que jo vull”....“Ara no puc anar enlloc. Ara encara que vulgui no puc

fer res. Per això ara em deprimeixo més que abans per això que no puc fer res”.

ANA: “A veces como sola pero a veces me tiro mucho rato y no puedo y me tienen que dar la comida”.... “Ahora me tienen que duchar y lavarme. Me visten y me lo ponen todo”.

CUIDADORES\_ANA: “La meva mare, res. Al mati la tenim al llit, l'aixequem i al mati a les 7h li donem el primer de tot una camamilla i se la veu. Després a les 8h li donem la llet i el que menja ella. La llevem, la rentem, la posem neta i la tornem a posar al llit. I ara fins a les 11h o així no la llevarem. Però ella no fa res.... Si la deixem menjar sola tampoc no menja. A la meitat del plat ja diu que no en vol més, però en canvi si li fem nosaltres, la posem aquí asseguda amb ella, li anem donant i s'ho menja tot. Però si algun dia sí he tingut gent o dinem tots aquí diem “va vinga mama, avui dinarem aquí”, està contenta i menja sola i s'ho va menjant”.

JOSEP: “I si un dia trobes que no pots cordar-te les espardenyets, doncs li has de dir a la dona, “corda'm les espardenyets”. Ja m'he he trobat una mica de tot”.

RAMON: “Hi ha algunes vegades que necessito que m'ajudin, però generalment em vaig vestint durant molta estona he!!!...ara hem poso la camisa....ara hem poso el pantaló....vaig fent. I llavors per rentar-me sí, m'han de rentar. M'afaito jo”.

TERESA: “De vegades el meu marit m'ha d'ajudar a dutxar-me, però per gota que pugui m'ho faig jo. Ara ja dutxar-me em costa, però amb aquelles esponges ensabonades. .... Un dia m'ha dutxat la filla però, van tan atabalats també, i jo procuro no molestar”.

JOAN: “Rentar-me no puc, la necessito amb ella (la seva dona). Ara per afaitar-me ho faig jo sol. Vestir-me, normalment ho faig jo, però segons que, per exemple, si m'haig ajupir, sí ho faig amb ella. Ara ja quasi ho ha agafat per norma d'ajudar-me sempre. Quan me llevo ja està sempre allà. Per norma quasi bé sempre”.

CUIDADORA\_JOAN: “Jo entrava a l'hospital amb ell i sortia amb ell. Aquí a casa igual, estic amb ell sempre, sempre”.

JESÚS: “....ho faig sol. Però ho faig poc a poc i llavors hi han dies que estàs més bé que altres. Però sí, de moment ho faig sol. A vegades m'ajuden a rentar-me perquè no hi arribo, però em rento sol”.

CUIDADORA\_MANEL: “Rentar-lo, el rento sempre, afaitar-lo ja fa molt. Els peus, ja fa molts anys que els toco pas.... Bé, amb el vestir molt bé, amb el rentar a vegades protesta.... Jo quan veig que està gaire cansat agafo la cadira de rodes i el porto cap aquí i cap allà”.

MARIA: “Quan em rento el cabell les meves filles m'ajuden. Quan em dutxo ella em vigila perquè no caigui (una vegada vaig caure a la dutxa). La resta m'ho faig jo. Però sempre estan al cas de que no caigui”.

CUIDADORA\_MARIA: “Per dutxar-la a vegades ella diu....ja hem dutxo jo....tu estàs aquí a fora i vas escoltant.... i si sents gaire fresa i sents que ja tanca l'aigua ja vas corrents a ajudar-la a eixugar-se. Vas fent. També li dono una mica de llibertat a ella per que és dutxi”.

CUIDADORA\_JOSEP: “Per tot això s'ho fa ell però per dutxar l'ajudo jo perquè jo veig que és cansa molt.... Quan jo veig que és cansa tant jo ja li dic que ho faig jo, que ho deixi que li faig jo.”

MARIA: “És que jo dic, no em deixa fer el que jo feia abans, sortir, anar a comprar, fer la feina de la casa. Això no ho puc fer. No puc fer res. La meva filla no em deixa fer res. Ni el meu llit”.

MARIA: “Perquè et veus inútil. No puc fer res només puc estar sentada i això per mi ho trobo inútil. Però bé, no hi puc fer res”.

JOSEP: “El que passa és que em trobo molt sol. Jo haig de tenir algú, una persona que li tingui confiança. La meva dona té un telèfon i jo un altre. Ella va a comprar i quan arriba em truca i diu -ja soc aquí-. Si jo no sé allò de marxar mitja hora sense saber...., això ja em faria patir de seguida..... Sí, perquè si jo he tingut algun problema que m'he ofegat, sempre he tingut la meva dona que és preocupa molt de mi, molt, molt. Jo si tinc la meva dona o els fills que sé que és preocupen al 100% de mi, ja em veig salvat, ja em veig segur. En canvi si em trobo sol, m'ha passat que porto el telèfon i no puc ni parlar. Que em faig del gran telèfon, perquè quan em ve, ve i em quedo tallat. Moltes vegades quan em ve i ella sé que és a baix agafo el bastó i haig de picar per fer-la pujar. Ella té un telèfon que el portat sempre i jo també, i si està gaire per baix em truca i em diu -que fas?-, -bé- ”.

CUIDADORA\_TERESA: “.... fa un any i mig va verbalitzar que ella no és volia quedar més sola aquí a casa i això ha implicat haver de muntar una roda de guàrdies. Cada dia de la setmana hi soc jo però si algun cap de setmana vull marxar perquè jo necessito marxar també hi tinc la meva vida , doncs llavors entre el meu fill, la meva germana, la meva filla, i una senyora veïna que tenim fem plantilles”.

JOSEP: “T'has d'adaptar. Jo m'he adaptat i he pensat que quan estic així tant és que m'amoini com que no que la cosa és aquesta i no puc fer altra cosa. Si no podem marxar, doncs no podem marxar i com la dona tampoc em

pressiona i s'adapta a la que jo puc fer o ens adapten al que podem entre tots”.

CUIDADORA\_RAMON: “A mi, el que em preocupa és que arribi un moment que ell acabi amb una dependència total i que ell s'adoni aquesta dependència. Això és el que més, perquè ho patirà.

CUIDADORA\_JESÚS: “I ara últimament, com que quasi l'he tingut de rentar i cuidar-lo. Quan va arribar de l'hospital li tenia de fer tot i el li sabia greu....s'ha deprimit aquest dies.... deia: -així no val la pena viure-”.

CUIDADORA\_TERESA: “Si, ho fa ella, si està molt ofegada l'ajudo jo o qui hagi a qui a casa. Però no és lo habitual ...., però també hem adaptat coses. O sigui anem vestits amb xandalls del Decathlon®. Llavors anem amb samarreta, amb una ja fem, no amb 4 ni amb 5 jerses ni amb 4 bates. Em anat simplificant coses. Ara diu que està molt contenta, porta una samarreta del Decathlon® i una suadora. Si té calor se la treu, si no se la posa. No té grans requeriments”.

CUIDADORA\_JOSEP: “El que passa que amb la cadira de rodes li fa una mica de coses que el vegin. El fill a vegades li diu, “pare, agafem la cadira de roses....”, i ell diu -no....-..... S'emarrana en que vol baixar per l'escala. Jo li dic que anem a donar la volta però ell vol baixar, hi han 10 o 12 esglaons i ell els baixa de recules agafat a la barana i jo al darrera perquè no és cansi. .... A ell li amoïna haver de necessitar algú”.

### L'esforç per mantenir el rol familiar

ISABEL: “Ara he posat a fer una escalivada i he fet el lilit que m'haig de seure de vegades 2 o tres cops de cansada queestic i mal que em fa tot. .... Ho vaig fent però ho haig de fer molt a poc a poc, però ho haig de fer perquè ho vull fer-ho, però em costa molt. .... No puc fregar, no puc fer res, .... I això m'avorreix molt.... (és posa a plorar)...., no vull plorar, ..... però em sap tan greu...., però bé que hi farem, haig de lluitar....”.

TERESA: “De vegades, cosir una mica que ara em torna a agradar però vaig passar un temps que no em veia per les cataractes. Però ara em varen operar i gràcies a déu he quedat bé. Res...., pot comptar, un botó.... abans si cosia. Després procuro fer el dinar, però el que abans feia en un quart araestic dues hores perquè haig d'estar tranquil·la....tranquil·la i anar fent. I si no surt també o tan bo, ningú diu res, no, no, tothom content.

CUIDADORA\_TERESA: “Ha mantingut algunes, tot i que evidentment no és el mateix cuinar quan estàs bé, que no pas quan estàs malament. A vegades diu que -m'he passat dues hores cuinant-, ella té la maquina de l'oxigen aquí a la cuina, ella diu que la relaxa que li agrada i que ho pot fer i se sent útil i passa el dia més ràpid”.

CUIDADORA\_TERESA: “Ella ho fa, i...., planxa tot i que la Dra. del PADES diu que no ho fes, però ella diu que li va molt bé perquè té un planxa alta, li va bé, no té sensació de que s'ofegui ni que és cansi. Planxa, a vegades és munta, té recursos, és munta un fil de l'oxigen i se'n va a baix que tenim la rentadora i posa una rentadora.... Ella el que és queixa no és del que no pot fer, sinó de l'estona que tarda en fer-ho.... jo interpreto que ella té ganes de fer-ho, li agrada sentir-se útil i nosaltres també li agraïm molt, clar ens ho fa molt fàcil”.

CUIDADORA\_RAMON: “.... sempre, el que havia anat al davant havia set ell. Jo sempre l'havia vist que tirava i deia, va anem, ara farem això, ara plantarem allò. Era sempre ell el que portava.... Ara ell no pot, amb el cap sí, pot pensar-ho, però actuar....més que res si ha de venir algú, ha de venir algú amb el tractor o a portar llenya....”no vingueu que no hi hagi la meva dona, perquè jo no podré baixar a obrir, o jo no em va bé tot sol. Si ha de buscar una cosa, a lo millor per anar d'aquí a allà, li costa i llavors quan vol parlar no pot. O sigui, ell necessita sempre que estigui sempre algú al costat.

CUIDADORA\_JOSEP: “Li fa patir que abans era una persona que no parava mai perquè sempre feia moltes coses i ara veu que solament pot fer molt poques coses doncs és posa nerviós i comença que -no soc bo per res, com ho haig de fer....?-”.

ATENPRIM\_RAMON: “Infermera: Ell era una persona molt activa i clar, ell veu que ara no pot fer absolutament res i com a molt manar al jardiner.... Totes les feines de la casa estan totes per fer i clar, ha de delegar aquesta feina a algú”. “Metge: Fins i tot per exemple, ens va comentar que anar a fer la declaració de la renta, no pot anar. Tot ho ha delegat a la seva dona o a gent que contracta que els cuida els camps. I a casa està limitat i assegut en una cadira”.

ATENPRIM\_TERESA: “Infermera: Ella intenta fer, poder fer el que feia en un dia a dia normal, molt més disminuït menys els dies que està amb aquestes crisis agudes. Però els altres dies, fa molt, de la manera que està, fa molt. Inclús venen nets petits a dinar i encara ella se'n cuida i està al cas dels deures. De la manera que està jo penso que fa molt, però és el tarannà d'ella”. “Metge: Però això és el que la fa estar ella, encara que és cansi ho farà. Perquè ella vol estar fins el final perquè sinó no és ella”.

## 8.5. L'aïllament social

### Una vida de reclusió en el domicili

*DOLORS: “36 escales. Vaig fent a poc a poc. I arribo ara un peu i ara un altre. Hi arribo, quan arribo, també passo 2 o 3 minuts aquí quieta i em vaig parant i parant i ja està”.*

*JOAN: “(Pregunta: surt al carrer?) No, ni pensar-hi. El gran problema és pujar l’escala. Normalment faig la vida a casa..... Anar pel carrer m’agrada i fa molt temps que no hi vaig.... Em preocupa és clar, però tampoc hi penso. Pararia boig.... Sí que trobo a faltar sortir al carrer, clar que sí, però no pateixo. Em conformo, no tinc cap més remei, per força, però m’agradaria poder sortir. Jo ja sé que ara de moment no puc.... Si tingues ascensor sí que hi sortiria”.*

*ANA: “A veces lloro. Y no poder salir de aquí, tener que estar siempre aquí i no poder andar i no poder salir a la calle .....Es que no puedo ni bajar la escalera. Ya lo veo yo que no. No soy capaz de bajarla. .... Porque a mi me gustaría salir a la calle, andar, subir las escaleras, bajarlas. Mal. .... No puedo salir a la calle porque no podría respirar sin el oxígeno”.*

*JOAN: “Ara ja no puc pujar l’escala jo sol. No puc passejar i no puc anar al carrer. “Però, és que no surto des de l’estiu passat, perquè no puc pujar l’escala. Si tingues ascensor sí que sortiria”.*

*JOAN: “Em preocupa és clar, però tampoc hi penso. Pararia boig. Anar pel carrer m’agrada i fa molt temps que no hi vaig”.... “No hi penso. Em capficaria. Mira, no puc i ja està”.*

*MARIA: “Abans anava a comprar. Això se m’ha acabat tot”.*

*ANA: “...porque a veces digo cuando salga el sol me sacáis a la calle para que me de el sol i me de el aire. Porque antes salía yo, en aquella silla de ruedas que yo tenía. Me la llevaba y me sentaban allí cuando me cansaba, andaba. Iba allí tan bien y me tocaba el sol me llevaban por las calles. Pero ahora des de que no puedo, que aburrimiento”.*

### **Les dificultats per desplaçar-se en el món exterior i les pèrdues socials**

*MARIA: “No puc anar enlloc si no m’acompanyen. Em tenen que portar la màquina (de l’oxigen). Jo no puc fer el que jo voldria. Perquè a vegades els altres tenen feina. Això sí que ho he notat molt”.*

*TERESA: “Sortim.... amb els dits de la ma comptarien els dies que surto però bé.... Algun dia m’agrada també anar a comprar, amb algun supermercat doncs hi anem i anar passant. Tinc màquina d’oxigen per anar al carrer, però resulta que no tinc ni força ara ja per tirar-la i me l’han de dur”.*

*ANA: “...porque a veces digo cuando salga el sol me sacáis a la calle para que me de el sol i me de el aire. Porque antes salía yo, en aquella silla de ruedas que yo tenía. Me la llevaba y me sentaban allí cuando me cansaba, andaba. Iba allí tan bien y me tocaba el sol me llevaban por las calles. Pero ahora des de que no puedo, que aburrimiento”.*

*MARIA: “El dissabte vaig sortir, en porten amb cotxe és clar, i em trobo amb les meves amigues i prenem un cafè amb llet i al vespre torno a casa i després ja no surto en tota la setmana. Em porten amb cotxe i porto la màquina de l’oxigen..... Em distrec, vaig amb un grup que els diumenges anàvem a fora. Els dic com anat aquesta setmana i m’ho expliquen”.*

*MARIA: “Sí ho trobo a faltar. Com que sempre m’agradava sortir tant. Jo quasi he corregut tota Espanya. Quan no pots fer una cosa és quan ho trobes a faltar i quan ho faries més”.*

*MANEL: “Home, m’agrada caminar i veure coses. Abans anava a una casa d’aquí al costat i ara no hi puc anar perquè em canso. El camí se’m fa mot llarg. És una cosa que et ve de gust anar-hi i no ho pots fer”.*

*RAMON: “Sí que m’ha afectat, ja que és clar, no surto o surto ben poc, per lo tant només per anar a dinar m’haig de portar l’altre oxigen i penso tan se val, no val la pena”.*

*CUIDADORA\_RAMON: “Ara en aquests moment el més difícil és sortir de casa i anar pels llocs, perquè és clar, necessitem la cadira de rodes o aquella ‘motoreta’, necessitem l’oxigen i quan veu que hem de carregar tanta cosa a part de la medicació, és posa molt nerviós i li costa molt”.*

*CUIDADORA\_RAMON: “.... vàrem comprar la ‘motoreta’ aquesta perquè pugui anar pel carrer o aquí per anar fins el hort i els camps, perquè si no, no hi arribaria. La fa servir molt per traslladar-se per aquí”.*

### **Les pèrdues socials**

*MARIA: “Sí que ha afectat. Com que no puc anar enlloc no puc continuar l’amistat d’una persona. No pots fer amistats. Perquè no puc fer res. Estic lligada amb un fil. La meua vida ha canviat del tot”. “Hem va costar molt. Encara ho trobo a faltar. Si no fos per aquesta malaltia encara sortiria. Molts dies i encara ara em desperto els diumenges al mati penso veus ara ja te’n podries anar. Me’n recordo molt i ho trobo a faltar. Jo he sigut una persona que m’ha agradat molt sortir i veure coses”.*

*JOAN: “Amb la resta d’amics abans ens veien més i ara no. Abans eren bastant amics i ara no ens veiem”.*



*M'agradaria que em vinguessis a veure però de vegades ella (la seva dona) em diu.... tu, he trobat a 'fulano' i ha dit que et vindrà a veure,.... bé aquí estic, però no venen. Ara, tampoc dic.... ostres.... no em ve 'fulano', no, no, no....". Però no el trobo a faltar.*

*MANEL: "... Abans durant molt temps anava a fer la partida una estona. Anàvem a fer el cafè amb la moto i ara no hi puc anar.... Abans si volia anar la meva filla em portava i em venia a buscar. Però ara, ni això..... Hi havia uns companys que els hi agradava que vingués. Hi havia un que deia, "si no pots et vindre a buscar" i després em portava. .... passava una estona distret i no et donaves compte. No trobes el dia tan llarg. Passava la tarda que no et donaves compte".*

*CUIDADORA\_MANEL: "Ei sempre havia fet la seva via, de marxar. És clar al posar-se malalt, és va trobar tancat i això també l'ha afectat molt. Clar, això de no poder marxar....Va arribar un moment, en que ja li portàvem nosaltres perquè ja tenia un gran cansament i és clar va arribar un moment que no va poder sortir perquè alguna hora hagués caigut allà . Això li va afectar molt".*

*JESÚS: "L'altre dia vàrem anar a Barcelona però no vaig sortir del cotxe. No pots seguir als altres i ja hi som!. Hem varen deixar allà aparcat, vaig baixar del cotxe i em vaig quedar per allà".*

*TERESA: "Abans jo anava a comprar, sortíem amb el meu marit, fèiem viatges, ens relacionàvem i bé, gràcies a déu bé amb tothom. Ara, cadascú a casa seva, com que no podem sortir.... Això sí, el meu marit encara surt a comprar i quan torna diu -records d'aquell, records de l'altre-, que la gent se'n recorda. .... Tothom pregunta, -i la Montse que fa tant temps que no la veiem-".*

*ISABEL: "Jo em faig igual però soc jo la que he hagut de deixar aquestes relacions. Jo porto una vida molt limitada. Abans anava a un local a passar l'estona amb altres dones. Jo ara això no ho puc fer. Jo haig de de fer la meva perquè estic limitada i ho entenc".*

*CUIDADORA\_RAMON: "Sí. Ja no ha pogut passar la renovació del carnet".*

*CUIDADORES\_ANA: "La meva mere des de sempre ha tingut molt bona relació amb la família i les veïnes. No s'ha barallat mai amb ningú, és una dona que tothom l'ha estimat molt. Ara les veïnes i la família l'han vingut a veure a l'hospital igual que sempre. Si algú s'assabenta que està a l'hospital tothom la va a veure".*

*CUIDADORES\_ANA: "... fins i tot els de les botigues. La perruquera cada setmana ve a casa cada a pentinar-la. La venen a veure molt, és un poble petit que ens hem conegut sempre, i de seguida que saben que no pot sortir la venen a veure i demanen per ella cada vegada que vaig a comprar a les botigues.*

*CUIDADORA\_JOSEP: "... els fills venen a veure'l cada dia i el dia que no venen truquen. Cada dia truquen. Però nosaltres abans el dimarts a la tarda teníem els tres nets a sopar, cada dimarts. Abans jo també anava a buscar el petit a la piscina el dissabte, i des de que ell ha estat així ja no he pogut anar més perquè hem estat a Vic i ja se'n cuiden els altres avis. Jo l'anava a buscar a la piscina i és un nen molt maco i t'explicava coses i sempre t'anima. Però ara el porten els altres avis. Llavors els dimarts els tenien tots tres a sopar i estaven esperant venir aquí per quedar-se a sopar i veure els avis i jugar a baix una mica amb un tractor i bicicletes. És clar tot això s'ha acabat. Baixen una estona el diumenge el dia que poden. No tenim allò i ell quan els té també està més animat i més bé".*

*CUIDADORES\_ANA: "El poder venir tots els diumenges amb tota la família. Per la Setmana Santa fem els dinars tots aquí amb la iaia. Pel Nadal passat, que ella no va poder sortir per fer la celebració a casa d'alguna de nosaltres, finalment ho vàrem fer a casa seva i ella va estar molt contenta. Quan ella estava cansada la posàvem a dormir però els germans ens quedàvem aquí tots junts. .... Abans sempre ho fèiem a casa d'una o a casa de l'altre, doncs ara tot és fa a casa de la mare".*

### **L'auto-aïllament i l'estigmatització de la malaltia.**

*JESÚS: "Agafava el cotxe perquè em feia vergonya d'anar caminant fins allà i haver-te de parar cada x metres. Agafo el cotxe fins allà i al bosc no et veu ningú i fas la teva".*

*JESÚS: "Quan et veus pel carrer i veus la gent caminant amb un pas i tu vas a poc a poc com un mussol i com aquell que mira als aparadors.... Això és una cosa que és nota. Quan jo parlo amb un que té el mateix que jo, ja ho veig de seguida.... Quan estic amb el gos hi ha un bosc amb bancs i si haig de descansar et veuen allà assegut i això és normal, però al carrer no".*

*DOLORS: "Noo. Això ho tinc sagrat ho sap la família i prou. És que és una cosa que no ho puc dir...".*

*TERESA: "No, és que ara sortir al carrer en llocs que hi ha molta gent que conec, no m'agrada. I no m'agrada perquè haig de parlar amb tothom, donar explicacions a tothom.... Jo sortir sí, però just a respirar i no puc parlar perquè després em canso molt i en comptes de sortir a distreure et poses uns problemes a sobre. No és que no m'agradí la gent, és que no puc parlar".*

*JOSEP: “Jo no soc d'aquells d'anar a missa cada setmana però quan puc sí que hi vaig. Ara també m'ho he deixat bastant perquè degut a la màquina, em fa vergonya d'anar a missa i haver de portar l'oxigen. Que al final això són manies meves perquè la gent ha de prescindir del que faci un altre. Portar una màquina d'oxigen no és un luxe però això sí que m'ha limitat”.*

*CUIDADORA\_ISABEL: “No li agrada, li fa cosa.... a veure, si ens conviden a una calçotada o unes bodes d'or i això, la màquina va a dins del cotxe i quan arriba a les 3 o les 4h de la tarda se la posa.... Bé, per un tema de..., suposo de qüestió social, anar amb això aquí, no li agrada quan la vegin així.... Clar tothom la mira, això és normal, tu mires una persona o que porta un esparadrap.... això ho fem tots, jo també. I aquest any no va voler anar, perquè li feia mandra. Jo penso, no ho sé, que és per això, per la màquina per posar-se l'oxigen a davant de tothom, jo penso que això condiciona. Clar, si va amb l'oxigen la gent se la mira”.*

*PNEUMO: “També era un senyor que li va costar molt posar-se l'oxigen tal com ell ho necessita que són 24h al dia i li costa molt anar integrant tot això. Li poses un oxigen portàtil i et ve a la consulta sense l'oxigen portàtil perquè és sobrevaloren, o els fa vergonya o els costa acceptar la limitació.... En tots aquests casos quan poses un oxigen portàtil a banda del que tinguin a casa, el malalt ha de tenir molt integrat les seves limitacions i la seva malaltia perquè sinó no ho compleixen i llavors et fa ràbia a tu”.*

*JESÚS: “Alguna vegada em venen a buscar en cotxe per anar amb uns companys. No em veig en cor. Ja hi aniria però per anar a patir....m'estimo més quedar-me a casa”.*

*RAMON: “És clar, camino i ja m'ofego. Llavors tinc una 'motoreta' elèctrica que hem vaig comprar. Si anem, per exemple, per aquí a Vic, em costa molt perquè em coneix molta gent i llavors em demanen i els haig d'explicar i cada vegada que haig d'enraonar em costa més. Si anem a la platja que tenim un 'apartamentet'. Allà hem costa pujar i baixar els 3 o 4 esglaons fins arribar a l'ascensor, però llavors per allà amb aquesta 'motoreta' vaig bé perquè no em coneixen”.*

## **8.6. L'impacte emocional i el suport necessari**

### **L'impacte emocional lligat als símptomes de la malaltia**

*RAMON: “Amb molt neguit. Per això quan diuen, quan em veuen fomet, va anem cap a l'hospital. No, a mi no m'agrada”.*

*JESÚS: “D'un dia a l'altre faig canvis. No sempre....hi ha dies que estàs animat i ha dies que estàs més ensorrat”.*

*JESÚS: “...dies enrere estava la cosa malament. I a més si et vas trobant més bé, tu mateix t'animes. Però quan veus que ja fa més d'un mes que no estàs bé.... veies que en comptes d'anar endavant anaves enrere. Però ara fa uns dies que sembla que la cosa està millor. Ara ja baixo a baix que no ho feia i puc donar voltes per aquí. Ara tinc una mica més de gana que tampoc tenia i estava bastant ensorrat”.*

*ANA: “A veces al medio día me pongo muy nerviosa no sé porque me entra una inquietud y no estoy bien y mis hijas me dicen, -mama pero antes estabas bien-, -pues ahora estoy mal-“.*

*RAMON: “És desplaçaments és lo que em costa més....Només és el problema d'anar a buscar el cotxe i llavors m'atabalo molt. A veure, sí que només de pensar que haig d'anar-hi m'atabalo més”.*

*RAMON: “Cada dia baixo menys, rabien perquè no vull sortir, perquè només pensar que haig d'anar a buscar el cotxe aquí davant que el tenim, m'atabalo i no sé perquè. Em diuen....però no ho facis!. És una cosa de coco dic jo”.*

*JESÚS: “Ara, darrerament hi han estones que gasto 'mala ostia'. Estic com irritat sempre, per la meua salut i per les pastilles. Jo de sempre he estat una persona alegre”.*

*CUIDADORA\_RAMON: “Que no vol sortir, que no té gaires ganes d'anar enlloc, això és el que potser em preocupa més. Veig que és va tancant”.*

*CUIDADORA\_RAMON: “Jo ara el que veig és que comencem a canviar el caràcter una mica. Ell era una persona molt dinàmica i era molt alegre i ara, sí que a vegades jo veig que fins i tot amb la canalleta, o si li dius que no de cop una cosa, el veus que s'enfada”.*

### **L'impacte emocional de les pèrdues i les limitacions**

*MARIA: “Hem fa pena recordar el que havia sigut i el que soc. Això sí que és veritat però bé no hi ha cap remei que aguantar-se”.*

*MARIA: “Ara no puc anar enlloc. Ara encara que vulgui no puc fer res. Per això ara em deprimeixo més que abans*

*per això que no puc fer res.*

*RAMON: "Primer 'rabiava' molt amb mi mateix, perquè és clar, acostumat a anar cap a aquí, cap allà, 'rabiava' amb mi mateix.... Per qualsevol bestiesa.....per que fumava tant per exemple..".*

*ANA: "A veces lloro. Y no poder salir de aquí, tener que estar siempre aquí i no poder andar i no poder salir a la calle. Ahora ha nacido una nieta y quiero ir a verla, pero ¿como voy a verla?. Ella no puede andar y yo no puedo salir".*

*TERESA: "Fatal. Perquè vull i no puc, vull i no puc que és molt dur això".*

### **La necessitat d'un suport emocional. Necessitat real, sentida però no expressada**

*MARIA: "No ho dic mai. Penso que els altres s'atabalaran amb lo meu i no hi podran fer res".*

*MARIA: "No, jo no li dic res. No li dic mai res de com em trobo. Penso que no val la pena. Com que no mi poden fer res, doncs penso que no cal anar explicant el que tinc".*

*RAMON: "Sí, que em parlem. Lo que jo procuro no parlar-ne molt perquè llavors veig que encara s'enfonsa més". "Jo no la vull apretar molt perquè llavors, prou coses té al cap i llavors ella és posa no sé si t'ho ha dit, entre la seva mare i jo, ella té moltes depressions. Depressions, entén-me, veu que jo no puc i la seva mare tampoc i llavors ella és fa una muntanya".*

*ISABEL: "Sí, de vegades em diu -com estàs mare-, però no em parlem gaire perquè no la vull atabalar. No vull que s'ho passi malament".*

*JESÚS: "Ella ja m'ho diu. Em veu la cara i em diu avui no....home d'aquella manera. Ella em coneix més que ningú, si respiro bé i em veu més tranquil ella és tranquil·litza".*

*JOAN: "(Pregunta: Parla amb la seva dona (cuidadora) de la seva malaltia?). No. Perquè?. Perquè?". "No. Ja ho veu ella com em trobo". "Sí, li dic....-avui no tiro- i em diu....-ja ho he vist ja-. És molt prudent i no m'atabala".*

*ANA: "Yo les pregunto a mis hijas, -cuando mejorare-, y ellas me dicen -mama hay otras que están peor que tu-".*

*JOAN: "No. Perquè?. Segons quines preguntes fes als meus germans, els preocuparia. Perquè?. Si ells poguessin fer alguna cosa sí, però com no em poden fer res, fora de venir-me a visitar. Venir-me a veure, no poden fer més".*

*RAMON: "Sí, amb les filles, sí. Però tampoc molt. Pregunten a veure que, avui com estàs. Que, t'ofegues més, t'ofegues menys. I amb els fills em parlem però no cap cosa tampoc". "No els vull preocupar, perquè ja ho veuen, no són pas tontos. Em parlem, avui no tiro però no cap cosa, no entrem ni especifiquem".*

*DOLORS: "Sí amb les meves filles. -Mare, que,....bé, bé....oh tu sempre dius que estàs bé-. No se'n refien dels que els dic. Sí, però jo penso, escolta, tothom té feina, tothom té canalla....".*

*ISABEL: "No dic res a ningú, tot m'ho passo jo. No perquè no voldria amoïnar a la meva filla perquè s'espanta tant. Ja el que ens va passar que és va morir el seu pare i el dia de l'enterro jo caure aquí a terra i va quedar espantada pensant que era morta. No la vull espantar més pobreta. Ja en té prou de 'sustos', jo m'ho passo, em vaig distraient i vaig fent. M'ho passo jo. Això sí, procuro passar-m'ho jo".*

*RAMON: "No els vull preocupar, perquè ja ho veuen, no són pas tontos. Em parlem, avui no tiro però no cap cosa, no entrem ni especifiquem".*

*JOSEP: "No en parlo. Perquè són coses que...., sí me'n sortiré o no, sempre són coses que penses, és clar que ens en sortim, però arribarà el dia que no me'n sortiré, però de moment sí. Al matí sí que parlem de com em trobo, si m'afogo més o menys i el que hem de fer".*

### **El suport emocional que reben els pacients des del seu entorn cuidador formal i informal.**

*JOAN: "Ella a vegades em diu: és que t'has d'animar més, és que has de tenir més ànims, això sí que ho fa. A vegades potser et veu una mica trist però no perquè et faci mal una cosa o pensis en una altra cosa i diu, vinga, va t'has d'animar".*

*ANA: "A veces, hablo con una, hablo con la otra y me dan ánimos. Cuando hablo con ellas parece que me entra un poquito de animo. Pero cuando no, el ánimo lo tengo perdido".*

*TERESA: "En canvi si les meves filles em diuen -Mare, avui et veig més eixerida- o jo els dic -mira avui em trobo més bé, veus quina sort, avui he pogut fer això, he fet lo altre a poc a poc- i em dóna ànims per fer coses".*

RAMON: "però com que llavors estic més neguitós i m'ofego més, no parlo gaire. Em van fent preguntes i jo vaig dient sí, sí, no, no o i tant i ja està".

MARIA: "Amb ells sí. Si tinc mal aquí o mal allà. Són ells els que em tenen que mirar de lo que tinc i ha veure si el medicament em va bé". "(Pregunta: i en parreu coses sobre el dia a dia...?). No. No en parlo".

JOAN: "No. No diuen res. Si els dius que estàs bé ja no et diuen res. Si t'escolten i veuen que estàs bé, et pregunten si et fa mal els dius que no". "(Pregunta: Li pregunten sobre el seu estat d'ànim?). No. Com te trobes....bé....ja està". "Només parlen de provar reduir la medicació o canviar-ne alguna. D'en tant en tant però res més".

MANEL: "No. No ho expliquen pas. Els metges t'escolten i passen i diuen, vas bé".

ISABEL: "No gaire res, perquè parla més la meva filla. Només em diu si estic més bé o no estic tan bé i que tinc d'anar continuant fent el mateix, em donen hora per un altre dia i ja està, ja s'ha acabat".

ATENPRIM\_RAMON: "Metge: A nosaltres no ens ho han manifestat ni ens ho han demanat. Les vegades que hi hem anat tampoc els hi hem proposat directament. Potser estem sempre amb ells dos i tenim poca parla. La cuidadora sembla que no vulgui parlar gaire perquè no és pensat que parlem.... "Infermera: Quan estem a fora, va mirant la finestra perquè no surti i ens vegi parlant. Ho vol portar molt....De fet els hi hem dit....-truqueu-nos, et venim a veure-....-necessiteu alguna cosa?-, -no, no, tranquils que si hi ha alguna cosa ja us truquem-". "Infermera: Crec que el senyor també, quan l'anem a veure nosaltres està content i s'esforça per inclòs donar la imatge de que -estic bé i estic content-, però llavors potser per dins canvia bastant". "Metge: Jo també tinc la impressió de que amb nosaltres demostra més fort del que podria ser".

ATENPRIM\_ANA: "(Pregunta: els pacients i cuidadors necessiten suport emocional?. Metge: Emocional....?. Això és com tot, depèn. (riu). Depèn del pacient i del cuidador. No tots els pacients ni tots els cuidadors són iguals i no és pot generalitzar (riu)". "Infermera: Jo també estic d'acord". "Metge: Hi han que passen absolutament del suport emocional, hi han que el que volen és una relació clínica freda i ja està. Volen els teus serveis tècnics i punt. I això s'ha de pactar, bé ja és veu, se'n parla i ja està, fins on vols que arribi i ja està i això és un pacte. Hi han que sí....". "Infermera: La majoria sí, jo crec. Encara que sempre hi ha algun cas que no". "Metge: Però no és sistemàtic, no és una regla general". "Metge: Jo penso que l'oferiment i el clima hi ha de ser....però....no has d'esperar que t'ho demanin perquè ja és veu si t'has d'implicar emocionalment. Però l'oferta explícita, vaja no la faig jo....(riu)". "Infermera: No preguntem explícitament -el necessites el suport?....no....ho veus!, jo crec que ho intueixes". "Metge: Moltes vegades t'ho demanen implícitament....sí, sí....i és bo, és clar que sí".

ATENPRIM\_JOAN: "Metge: No. Però la veritat és que no l'he passat les escales de depressió, no les hem passat". "Infermera: Jo sí que les vaig passar l'altre dia, ja fa dies que li vaig passar, fa bastant i sortia depressió molt lleu". "Infermera: Però no el veig tan depressiu, el veig més pansit que depressiu. Jo el veig com més apagat". "Metge: Medicació per depressió tampoc en porta".

ATENPRIM\_ISABEL: "Infermera: Sí que és una vessant poc explorada, és a dir pensem molt amb el símptoma, el dolor i la cosa física i pensem poc...., bé potser les infermeres en teoria...., ho fan una mica més. Però tot i així et fa por perquè obrir depèn de que i trobar-te...., obrir una caixa i trobar-te una cosa que no saps com solucionar-la, val més no obrir-la i la mantens tancada i qui dia passa any empeny".

CAIDADORA\_TERESA: "Com a suggeriment jo faria, si podem fer alguna cosa per l'estat emocional.... pels cuidadors jo sé que hi han programes, hi han iniciatives en aquest sentit i que ja està molt bé. Però en el sentit de que se li pot fer a un pacient que està tot el dia tancat a casa amb els seus pensaments a vegades amb un entorn familiar bo. Hi ha alguna cosa?. Bé...., sí hi han els antidepressius i ansiolítics però hi ha algun tipus d'actuació?. Valoro molt positivament que la part mèdica, potser la d'infermeria és diferent, comenci a valorar tota aquesta part emocional.... Penso que és així, però a l'hora d'haver mesures concretes no hi ha res. No puc trucar a una psicòloga que vingui un cop per setmana. Sí que ho puc fer, però el sistema no ho contempla. Tenint en compte que la majoria de pacients amb malalties cròniques incapacitants i invalidants que tenen simptomatologia d'aquests tipus, em sorprèn que el sistema no és plantegi cap iniciativa en aquest sentit".

### **Les creences religioses, element tradicional que ajuda a afrontar la malaltia**

ANA: "El Señor y la Virgen mas que nadie, que nos proteja. Yo le digo dios mío como el señor no hay nadie y le pido ponme bien, mira que mala estoy ayúdame..... Yo siempre le pido cosas y le hablo y me ayuda".

CAIDADORA\_MANEL: "Sí. Jo sempre he cregut. Sempre he tingut molt respecte amb tot. Molt, de tota la vida i a la nostre canalla sempre els he inculcat aquesta cosa. .... Però a mi m'ajuda molt. Sort en tinc. Jo sense aquesta creença no podria i des de que les he passades així encara se m'han arrelat més".

CAIDADORA\_JOSEP: " Sí, perquè jo sempre reso, m'agrada resar. Jo tenia una tia que era molt de missa i tinc molts llibres de la tia, de missa i sants i coses. Penso que això si reses no fas cap mal i m'agrada resar i ara mateix aquest llibre que m'ha regalat una senyora també parla de que nosaltres tots tenim una energia i hi ha algú que la fa

*servir i uns altres que no la fa servir. Encomanar-se a Deu, parlar amb Deu, donar les gràcies amb la mare de Deu”.*

*TERESA: “Sí, jo soc catòlica practicant. Però hi ha coses que ara ja em posen a ‘can rumia’, no ho veig tant clar, moltes coses. I soc catòlica. Potser és perquè de petits ens varen fer anar així en tots els aspectes, personals, morals, ..... De petita sí clar, de joveneta t’ho matxucaven tant i tant que al final et feien viure amb tot allò, creguessis o no creguessis, t’hi feien viure. En canvi amb els anys la cosa ha canviat molt i de vegades ja penses d’una altre manera”.*

*CUIDADORA\_JESÚS: “De petita, m’havien fet creure amb la comunió però després he vist que això és una comèdia. Ara, a mi m’agradaria creure en Deu, abans tenia més fe que ara. Perquè alguna cosa s’ha de tenir. Jo m’hi esforço en creure perquè jo me n’he adonat que la persona que te fe és més feliç i te més ajuda. Però que és difícil de tenir-la amb tantes contrarietats”.*

*CUIDADORA\_ANA: “jo no crec en res. .... Jo l’únic que em dic a mi mateixa quan la mare no està be és dir-me -va que has de ser valenta-”.*

*CUIDADORA\_TERESA: “....Solament confio en els recursos que estan al meu entorn. Hi ha gent que li consola molt, però a mi, no hi penso ni se m’acut”.*

*CUIDADORA\_ISABEL: “....Per tirar endavant el procés de la meva mare he fet servir la meva força.... Per tirar endavant has de lluitar, has de lluitar, pensar com ho faré, i trobar la solució, això és el que em serveix”.*

### **L’abordatge emocional des del respecte i la prudència. La formació necessària dels professional i la necessitat de suport especialitzat per fer-ho**

*ATENPRIM\_TERESA: “Metge: Sí, jo entro, no espero les preguntes. Però amb molta cura, eh...., no dic...., -eh vostè que pensa...-. Jo estic disposada i llavors quan jo toco, fas pessigolles per dir-ho així, ja rebo sí sí o sí no. Hi ha persona que encara que encara que jo estigui disposada, no vol. Si no vol, no vol. Llavors intento que tot vagi amb el no vol. Sempre és pot deixar allò de fer alguna pregunta oberta per veure que passa, -vols que t’expliqui alguna cosa més?-, -vols saber alguna cosa més?-, -no, no, bé-“. “Infermera: Jo sempre intento dir allò de -hi ha alguna cosa que et preocupi?-, o -vols que parlem d’alguna cosa?-. Jo m’he trobat algunes que és fiquen a plorar i que no et diuen res. Si no diuen res, jo em quedo en silenci, que costa una mica, i si no diu res doncs dic, -bé, un altre dia en parlem-, però ja dones una porta i aquest segon dia sí que hi és, i si no hi és, és perquè realment ell no vol. Però sí que deixo”. “Metge: Si segueixes protocols a vegades et pots equivocar”.*

*PADES: “De vegades depèn una mica del moment. Hi han vegades que el tema mèdic o simptomàtica té menys valor i és un dia que et pots dedicar més a qüestions personals de vida que t’expliquin el que vulguin i altres que vas només al tema mèdic. Potser encara per educació a vegades podríem posar una relació de 60/40 amb més abordatge mèdic que personal però intentes que vagin sortint....”.*

*PADES: “Lo espiritual a vegades surt una mica i la cosa emocional sí que em parlem. Parlem de -com et sents, com va, que hi ha...-“. “Bé...., l’encetes. Has d’esperar, a lo millor no el primer dia, depèn de com ho vegis però sí que és una de les preguntes que més o menys surten en les primeres entrevistes i en els primers -com van- i -com veuen el tema-“.*

*PADES: “Home...., s’ha de tenir una certa expertesa, perquè no estem educats per això. El que ens han ensenyat a més a més és a curar i preocupant-nos dels aspectes físics però de l’aspecte emocional no ens han ensenyat, ho em anat aprenent al dia a dia i ara se li està donant més importància. Però sí que cal una certa expertesa per entrar bé i no fer mal i saber quan has d’entrar, que hi ha gent que no ho vol”.*

*ATENPRIM\_TERESA: “Jo he anat aprenent arrel de tots els malalts que he anat veient. Primer no en sabia i ara en sé una mica més, i el primer que s’ha de fer és la teva serenor. A mi m’ha anat bé, conèixer a aquests pacients que han estat tan serens que fins i tot a mi m’han sorprès, que jo he dit -com pot ser això-, o amb moribunds als que estic explicant acudits mentre s’estan morint. .... Primer és asserenar-te que no existeix la mort ideal per tu o per un altre. Penso que cadascú té un tipus de mort determinada. A part de donar la seguretat de que quan arribi, perquè arribarà, també arribarà la meva, estem aquí per no deixar-te patir, perquè tenim els mitjans mèdics que faci falta perquè tu no pateixis o perquè si tu vols estar despert.... Perquè hi han uns mitjans per no patir i que et puguis quedar tranquil·la emocionalment si és que estàs patint d’aquesta manera. Però tot el dolor que puguis tenir i tot el malestar m’agradaria que el compartissis amb mi. Jo he plorat, conjuntament i he rigut i he fet de tot i això m’ha fet més persona”.*

*PNEUMO: “Jo crec que amb això probablement hauríem de fer per exemple com el “consell mínim antitabac” que tots els professional estem obligats a.... Hi hauria com una part general que hauríem de donar-lo tots d’una manera uniforme aquest suport emocional bàsic i després si és necessita alguna cosa més especialitzada llavors aprofundir-ho. Sí jo crec que el necessiten.*

*ATENPRIM\_MARIA: “Metge: .... sí ha d’haver algun professional que tracti més el tema anímic o psicològic. Un Psicòleg o un Psiquiatre. Penso que seria més un Psicòleg el que hauria d’encarregar-se d’aquesta vessant que*

*tothom la toca (Metge, Infermera, T. Social, cuidadora...) tothom toca una miqueta aquest tema però no hi ha cap que és centri i que el pacient pugui parlar del que té, el que sent i el que vol perquè clar estem entrenats per algunes coses però no per aquest abordatge....”.*

*PNEUMO: “Home, aniria bé un Psicòleg. Oncologia tenen psicooncòlegs, però aquests malalts terminals respiratori no hi ha la figura del Psicòleg que ens ajudi, l’únic que els pot ajudar és el Metge de Capçalera o l’Especialista de referència i aquí està. Quan em venen a veure a mi, fas un canvi de medicació, canvies el nom de l’inhalador i dones un altre, però en el fons al que venen és a parlar durant mitja hora, per això prefereixen la consulta privada que ells pagant una petita quantitat i estan mitja hora per parlar amb l’especialista. Allà s’esplaien, és a la tarda, tenim temps, estem asseguts com dos amics per parlar-ho i llavors fas més aquesta figura de psicòleg encara que lo ideal seria millor que existissin a la comarca una persona, un Psicòleg que pogués ajudar a la fase final d’aquestes malalties, per l’acceptació. Però ha de ser un Psicòleg que conegui molt bé aquest tipus de malalties...”.*

*PADES: “Crec que és una cosa que ens em de posar més o menys tots ja que la persona hi han moments en que pateix molt i que a mi m’agradaria tenir el suport d’algun altre professional que m’ajudes a portar-lo, a controlar-ho més. Penso que és una cosa que ens hem de preocupar tots. Ens hem de preocupar pel sofriment emocional d’aquella persona, perquè a vegades els veu patir molt i dius com els puc ajudar perquè amb un antidepressiu sol no n’hi ha prou ni ells t’ho demanen. A vegades tenim tendència a dir com està trist li dono un antidepressiu i no potser, em d’abordar més el tema psicològic i aniria bé tenir equips multidisciplinaris. Jo penso que aquí ens aniria molt bé, és una faceta que potser respecte a altres PADES anem una mica coixos”.*

*PADES: “Noo, noo.. És ser-hi, és actitud, actitud, escoltar, no, no, molta expertesa no, és voler posar-te en la pell de l’altre. Potser sí que pots haver fet un taller o altra cosa, però això jo penso que és molt collita pròpia, actitud personal de la manera que és un, empatia ,empatia. Perquè els consells que tu pots donar, la formació de metge generalista ja t’ho permet. Necessita una mica més d’estona, necessita ‘cadiroteràpia’, no necessita més ni eines ni cèntims, temps i cadira, no necessita més.*

*ATENPRIM\_TERESA: “Infermera: Jo penso que per afrontar les qüestions emocionals no fa falta personal especialitzat. Jo penso que és la persona que vol estar en aquell moment i que té ganes de parlar i d’acompanyar. D’acompanyar, perquè al final....., acompanyes....”.*

## **8.7. El cuidador, recurs necessari per l’atenció de la malaltia crònica avançada**

### **El rol del cuidador**

*PNEUMO: “... en el cas dels MPOC el 80% dels pacients són homes pel tema del tabaquisme. I la dona és de caràcter més sumis, és més cuidadora, saps cuidar millor al pacient. No s’ha donat o per ara encara no s’ha donat el procés invers. Tenim alguna dona, MPOC i ara tinc 2 dones en fase final de vida i que és l’home el cuidador i que la veritat és que l’home també ho fa igual de bé. Però normalment són dones les cuidadores i les que sense elles no podria fer absolutament res, el malalt és totalment invàlid”.*

*PNEUMO: “Els cuidadors en aquests casos solen ser dones perquè amb els altres casos sí que tenim dones amb MPOC però aquestes s’espavilen soles....., la major part.... Sí que hi ha cuidador home també....., també en tenim alguns”.*

*CAIDADORA\_JOAN: “Quan tens un malalt i no ho fas del que et surti del cor, penso que la gent ho ha de passar molt malament. Jo com que m’he adaptat i penso que ho haig de fer. Ni ho tinc com una obligació. És el meu home i portem quasi tota la vida junts. És així com s’ha de fer”.*

*ATENPRIM\_JESÚS: “Infermera: Ella és la seva obligació, ho té molt assumit així, no expressa gens que no estigui cansada ni que això.... Sí que és troba cansada per haver dormit poc algun dia però no gens de que estigui cansada de cuidar”. “Metge: No és la tasca lo que la cansa, potser és el pronòstic el que més li pesa”.*

*CAIDADORA\_JOSEP: “... el cuido tant com puc, perquè penso, mira, s’ha de fer doncs ho fas i ho faig de gust perquè m’agrada fer-ho”. “Però sempre he mirat d’animar-lo el més que pugui i estar per ell. Penso que és el que toca i si s’ha de fer, és fa”.*

*CAIDADORES\_ANA: “Nosaltres ens ho em agafat bé. El fet és que estem tan acostumades, que ja no ens ve de nou. A vegades trobem algú que ens diu -tot el dia amb la mare, no sé pas com us ho feu-. Ho fas tant,....és que ens agrada venir a qui, i ens trobem molt bé aquí amb ella”.*

*PRONEU: “Però bàsicament jo crec que els cuidadors acaben fent una negociació d’ells mateixos per entrega a l’altre, saben cuidar molt bé i això també ho veus”.*

*CAIDADORA\_MANEL: “Jo ho faig perquè no tothom pot cuidar els pares. No tothom té aquesta sort de poder-los cuidar. No hi pateixo gens, com hi ha gent que diu -oi has d’estar lligada-, però jo no hi pateixo pas d’estar lligada, ja*

ho he estat tota la vida.... Sempre em sembla que faig poc, és la veritat”.

CAIDADORA\_MANEL: “El poder cuidar els pare és el tot. Jo faig tots els possibles perquè tot vagi bé”.

CAIDADORA\_JESÚS: “Jo sí, sempre m’he adaptat. Si la mare i ell tenien una temporada bona jo ja ho tenia tot. Si ell al mati s’aixeca i veig que no s’ofega, com aquell que diu ja hem conformo. No m’interessa ni polítiques ni res. La meva prioritat sempre havia sigut la mare i ell”.

CAIDADORA\_JOAN: “.... moltes vegades penso que ell està content que li faci coses, i que l’ajudi. Penso que també quan jo ho necessiti m’agradaria que m’ho fessin. A mi no em fa res cuidar-lo, ni fàstic, a vegades treia mocs ,encara que ara ja no treu res, ho assumia i ja està”.

CAIDADORA\_RAMON: “.... sí, molt ho penses, mare de déu. A vegades penso, mare meva, sembla que hem rebut un càstig. Perquè, si hem cuidat la casa, hem cuidat els pares d’ell una tieta, i ara així. Costa de acceptar-lo i d’assumir-ho”.

CAIDADORA\_RAMON: “Sí mira, que ens ha tocat. I que podria haver estat pitjor”.

CAIDADORA\_MARIA: “És el que ens toca fer. No hi ha més. Ho haig de fer i ja està. És una època de la vida, després vindrà una altre”.

CAIDADORA\_MARIA: “No m’ho agafo com una feina perquè jo per cuidar persones grans no serviria. Ja me’n dono compta que no tinc paciència..... Jo cuido perquè és la meva mare i me l’estimo molt però jo no serviria per cuidar persones grans. No tinc aquest ‘feeling’ que tenen aquestes persones quan ho fan. Positiu?, la cuido bé, tot el que vulguis però positiu no hi trobo gaire res positiu..... ni positiu ni negatiu. Ho faig perquè és la meva mare, perquè és aquí casa i ho tinc que fer i soc la seva filla i la cuidaré sempre, però ni positiu ni negatiu. Tampoc dic .... ui quina mandra! , a vegades una mica però ho faig. M’ho he agafat com que ho tinc que fer, com qui va a treballar, com que em toca cuidar-la, la cuido”.

CAIDADORA\_MARIA: “Jo?...ostres....., pràctica, anar a l’idea i solucionar les coses quan passen.... Com he pogut, de seguida buscant solucions. A vegades cridant, a vegades plorant, a vegades....com tothom”.

PADES: “Hi han un grup de cuidadors que és tornen molt protectors però a l’hora són molt dependents. Ho veiem molt amb les dones cuidadores, amb les esposes cuidadores. No se’n donen compte que elles soles és van posant pedres a les esqueses perquè són malalts molt exigents durant tot el dia i elles és converteixen una mica en sobre protectores del pacient i no és deixen ajudar pels fills o per altra gent perquè és la seva responsabilitat. -Jo m’he cassat, és el meu marit....-. Encara que els hi costi la seva salut. Llavors això, clar va cansant molt al cuidador. Al cuidador també li costa molt afrontar el veure aquella persona com s’ofega i en el moment en que fa les crisis, -com les afronto-, -que faig- i això els espanta molt. Que en una nit el pacient és comenci a ofegar, faci una crisi de dispnea o a mitja tarda, aquesta situació crítica en aquests moment doncs fa por, tothom s’ho mira amb por, -que puc fer-, -que no puc fer-. Potser també per això no volen que els fills hi vagin o és cuidin perquè com que ja s’ho passen malament ells no volen que passin malament els altres, potser és una mica la situació de la dona protectora que és veu més en dones que en homes. Els homes potser alguns és deixen ajudar una miqueta més, alguns, altres fan una mica també aquesta tendència de sobreprotecció”.

ATENPRIM\_JOSEP: “Infermera: Ella no ho viu malament perquè és una dona d’una generació de molt conformisme que són les dones que han de servir al marit, i que el marit era de caràcter fort i dominant i per tant s’havia de fer tot el que ell deia, i ara forma part del procés actual, creure”. “Metge: Resignació és la paraula. És el que ha fet tota la vida i continua fent en un altre nivell”. “Infermera: .... La seva cuidadora no pot manifestar tot el que sent. Com que és molt bona dona i és d’una generació que no és contempla manifestar la ràbia i les necessitats personals. Estem en un context que si això ho traslladéssim a la situació actual això no ho aguantaria ningú”.

### **El procés de cuidar. L’atenció del pacient en totes les dimensions, personalitzada i de qualitat.**

CAIDADORA\_MANEL: “Com que va al seu aire, és una persona que ho ha fet sempre, ha fet la seva. Amb el menjà fa igual. Jo procuro molt no contradir-lo perquè, com que és posa....perquè ha sigut sempre molt....Com que el cor li va massa ràpid. Això és el que em fa més por.... que el cor li faci patum”.

CAIDADORA\_JOSEP: “A vegades li haig d’explicar coses i ell s’ho agafa malament. No sé si és la malaltia o els medicaments que el fan estar una mica nerviós i a vegades, i això ja fa molt, a vegades li explico una cosa amb tota la bona fe i tot plegat ell és posa dient -home que això non és així que a mi m’has de creure el que et dic....-. I s’enfada molt, quan li porto la contraria. Jo m’agrada comentar-li les coses i no portar-lo enganyat però ell s’enfada i em diu que no li faig cas. Si fa això i és posa nerviós jo no li podré comentar les coses, ja que quan és posa nerviós és comença a tapar i no és troba i bé i penso a veure si haurem de corre”.

CAIDADORA\_JOAN: “És deixa cuidar. El que passa és que té un caràcter fort i a vegades penses que no li sentarà bé, però no, és porta bé i és bo de cuidar. És deixa cuidar. Ell sempre diu no però després és deixa cuidar”.

*CUIDADORA\_RAMON: “Trobo que el que m’ha costat més és el de que és deixés cuidar, el deixar-se cuidar. El deixar-se que el vesteixi, que li facis una dutxa, afaitar. Ell porta lentilles, jo li poso les lentilles. Això potser ara ja no tant, perquè ja ens hem acostumat però trobo que és el que ha sigut més difícil”.*

*CUIDADORA\_JESÚS: “... el que passa és que el meu home no és deixa. No és deixa perquè poder jo tinc la culpa que jo soc massa atabaladora però si li diuen per exemple que ha de beure aigua, ell no pot veure aigua ja que diu que se li posa malament i li és impossible empassar-se l’aigua. Doncs jo ja miro de fer-li més o menys la quantitat que li diuen en suc de taronja o amb llet de soja, perquè la llet no li agrada. Després també algun preparat de Meritene® que vaig a buscar a la farmàcia. Però és que no, no té gaire força de voluntat per fer el que li diuen. A vegades no costa gaire, perquè jo miro de facilitar-li tot lo més que puc. Perquè aigua no la vol, però si veu suc de fruites per compensar-lo una mica ....Però hi han dies que em fa cas però altres dies diu -una altra vegada, un altre cop, deixem tranquil una mica-.*

*CUIDADORA\_JOSEP: “vegades al matí ell està al pati prenent el sol i és hora que li toquen les nebulitzacions i llavors agafa la màquina i la baixo al pati i allà mateix li faig les nebulitzacions a l’ombra que està més fresc”.*

*CUIDADORA\_JOSEP: “Primer ha de prendre la medicació, després és dutxa per que si no troba a faltar el medicament. Haig d’estar molt per ell perquè ell ha perdut molt la memòria”.*

*CUIDADORA\_ISABEL: “La meva màxima preocupació és que dintre de les seves limitacions de la malaltia ella tingui una bona qualitat de vida. Com a filla que soc, no soc d’aquelles que vull que la mare em duri fins els 200 anys, i que faré el possible perquè els anys que li quedin els visqui bé amb bona qualitat i gaudint.... La vaig portar a buscar bolets..., pots comptar la vaig portat a un pla i ella em va dir -És el millor regal que m’has pogut fer mai....-. Sentir això, jo com a cuidadora, com a filla no té preu, em renova les ganes de cuidar-la”.*

*CUIDADORA\_JESÚS: “Jo li deia -quina tonteria perquè has de mirar sempre enrere-. Jo sé que ara no pot anar a passejar el gos però sí que hi arribarà un dia que podrà agafar de nou el cotxe i anar a passejar al gos i podrà fer lo que feia l’any passat, deixar el gos per allà i caminar el, per allà.... Tenim una terrassa amb una vista molt maca. Jo no ho veig tan dramàtic tampoc”.*

### **El cuidador, recurs essencial per l’atenció clínica del pacient i la seva supervivència**

*CUIDADORA\_MANEL: “Al matí quan és desperta, li miro la febre, la pressió, després va a esmorzar i li dono Omeprazol® per protegir l’estomac, Furosemida perquè no se li inflin les cames, Enalapril® pel cor, mitja pastilleta i el Dacortin®. El Dacortin® el varen passar una temporada sense fer-ne i ara al entrar l’hivern vàrem començar a fer aquest de 5 mg. I ara encara el pren perquè una va venir la Dra. del CAP i va dir -ara anem bé, no toquis res, fes exactament igual-..... jo m’ho apunto la pressió de matí i vespres. Ara la té perfecta, l’havia tingut molt baixa.... Si veiessis el medicament que reparteixo cada dia. El medicament, sempre fent el mateix i anar-ho controlant. Això sí, sempre procuro fer els medicaments al peu de la lletra tal com diuen i per ara tot bé”.*

*CUIDADORA\_MANEL: “Més que tot és perquè a vegades em dóna ‘sustos’, perquè si el veig que no manxa gaire penso -Ai el pare!!-. Com que li controlo la febre i la TA matí i vespres. Si algun dia veig que agafa dècimes llavors li dono un paracetamol ja li baixa i prou. Aquest hivern un dia va recaure el cap de setmana i no vaig poder trucar a la Dra. del CAP. Era el diumenge i li vaig donar, com que li dono Dacortin® de 5 mg, aquell dia li vaig donar 10 mg al matí perquè quan ell té un tropell la metgessa me li havia fet donar. I aquell dia li vaig donar. Però el dilluns, ja la vaig telefonar abans de donar-li al matí que és l’hora que li dono. A veure si....però ella em va dir....-no passa res, si està bé li tornes a donar l’altre-....i li vaig tornar a donar l’altre i s’ha posat bé. Com el medicament li porto des de fa molt temps, més o menys sé com li funciona”.*

*CUIDADORA\_JOSEP: “Quan havia de posar-li la Insulina havia d’estar pendent, punxar-li al matí en dejú, mirar de pensar-hi que no se’m passes i que no esmorzes abans. Que no és això solament el que haig de fer .... i estar pensant i de dir parat, estigues per ell i que no li falti res i que no et descuidis. I ell és d’una manera que, a vegades penses de moment dóna-li el protector d’estomac quan és lleu i has d’estar per ell. Problemes, no, perquè jo ja m’he adaptat al que necessita un malalt així que necessita que el cuidis, que li facis, i com que ell no hi pensa en les coses miro de pensar-hi jo. A mi no m’importa”.*

*CUIDADORA\_JOAN: “Una vegada li va sortir un principi de nafra. Varen venir aquí, em van donar un tipus d’oli, em varen dir com ho tenia que curar i en 3 dies va estar curat”.*

*CUIDADORA\_RAMON: “Això sí que t’ho expliquen perquè cada vegada que ell ha estat ingressat, doncs quan venen aquí et diuen, mira ho has de fer així, t’ensenyen la manera d’afaitar. Ara és torna a afaitar ell, però en temps que no podia jo l’afaitava. De fer la neteja personal, de vestir-lo perquè no hagi d’aixecar els braços. Hem reduït les bruses tancades, tot és obert. Que no hagi d’aixecar els braços més amunt del cor perquè això ja és un esforç pel cor.... Això han estat els del PADES, i l’Assistent Social”.*

*CUIDADORES\_ANA: “Alguna vegada quan la teníem d’ajudar a anar de ventre, doncs la infermera venia i li vàrem dir, -si ens ho ensenyes ho farem nosaltres- i ens ho va ensenyar. Però després ella venia igualment l’endemà i ens preguntava com havia anat. Això sí que ens ho ha ensenyat. I de punxar el sucre ella també ens ho va ensenyar,*



perquè a mi em feia una por de fer-ho.... això ens ho van ensenyar a l'Hospital Sociosanitari quan vàrem anar ens ho varen ensenyar. Per agafar-la ho fas així, si li has de canviar el lliit las de fer anar com si fos una croqueta....això sí que ens ho explicaven a l'Hospital Sociosanitari”.

CUIDADORA\_TERESA: “.... algun va dir -agafeu el Ventolin® i 3 manxades-, llavors ara sembla que el Ventolin® no, i ara ha de ser el Fentanilo®. És igual, però tenir una eina de rescat que és lo que a mi m'interessava. Jo no soc metge, no vull passar pel davant i és un persona que va molt medicada i no tinc ganes de fer invents”.

CUIDADORA\_TERESA: “Ho hem anat superant, tenim eines per poder-ho superar però jo he passat algun ‘susto’, eh. He passat algun ‘susto’, ho vaig passar molt malament un dia en concret. Jo crec que va fer un atac d’ansietat que res més, però ho vaig passar molt malament perquè pensava que és moria. I a la nit, i el 061, bé...., -esperis un moment-....i...bé.... Vàrem agafar i vàrem marxar amb el cotxe a Vic. Aquell dia sí que me’n recordaré, però la resta crec ...., a partir d’allà tot ha sigut més fàcil. Ella també ha trobat la importància d’estar tranquil·la, de no deixar-se portar per aquesta desesperació quan té la sensació d’ofec. Jo també he après de tibar un Ventolin® o d’una inhalació de Fentanilo®, no ho sé. Ha mesura que anem passant ‘baches’ ens anem apoderant, no ho sé”.

CUIDADORA\_JOSEP: “Llavors tinc un spray que li varen fer a l'Hospital Sociosanitari que no ho havia fet mai i que sempre el porto al bolso perquè en un cas que tot plegat s’ofegui i és tapi li haig de posar corrents en un forat de nas i si al cap de 5 minuts no hi coneix posar-li a l’altre canto de nas (nota: és tracta de Fentanilo® d’administració nasal per les crisis agudes d’ofec). Llavors si no millora li haig de posar les nebulitzacions i si no hi coneix li puc repetir de nou. I a vegades penses -vigila com ho has de fer, recorda-ho bé-, que hi han coses que ja ho tinc apuntat, però haig d’estar al cas si a la nit té un ofegament”.

CUIDADORA\_MANEL: “El pare necessita estar molt al cas del seus esprais. Perquè, quan va començar, abans sempre és feia els esprais i el practicant que el porta deia -és que no els fas bé els esprais-. Jo li deia i a mi no em creia.... Ell va dir -ara els faran el meu davant, a veure com ho fas perquè tu només ets fum el gas i no pas el medicament-.... Des d’aquell dia -ara us ho faré jo- i sempre els he fet jo. Perquè és clar, no feia els esprais correctament i no li feia l’efecte que l’havien de fer.... Ja fa molts anys que els hi faig jo”.

CUIDADORA\_JESÚS: “Jo abans no li portava gaire, com que ell té el cap super clar i ell s’ho volia fer a la seva manera, jo no mi ficava gaire. Però jo ja veia que havia algunes coses que no estava bé. Per exemple, si li toquen 14 o 15 pastilles al dia, prendre-les totes de cop o quasi bé totes jo veia que això no podia ser. Però em deia -deixem tranquil que així no se m’oblida, no ti fiquis amb la meva vida- i jo li deia -bé d’acord, molt bé-. Però ara com el Metge de Capçalera i la Infermera del CAP han dit que això no potser d’aquesta manera, s’ha de portar la medicació a unes hores, al matí, en dejú, al migdia, per sopar, i per això jo li porto molt la medicació. Ho faig com ens ho han explicat”.

CUIDADORA\_TERESA: “Em carrega el fet de dir “sospito de que no està fent la medicació”, “hem parlat ja moltes vegades”. Llavors el tema d’anar de ventre que diu -ai, estic feta pols-, torna ofegadíssima, -però és que hauries de fer això-, -no m’atabalis, ja ho faré-. En alguns sentits tenim els problemes enquistats, no els resollem, i això és el que em posa més nerviosa i em fa estar irritable”.

CUIDADORA\_JOSEP: “Sí, sí, estic tant com puc per ell. .... ara mateix hem arribat de Vic que eren quarts d’una i a partir de les 12 li poso les nebulitzacions, de 5 a 6 ara a la tarda, al vespre també li poso de 11 a 12 del vespre. Sempre estic pendent de les hores que a ell li fa falta. Llavors a les hores de menjar abans sí que pensava en agafar els seus medicaments però ara que pren més quan està menjant si no li dius res a vegades no hi pensa i se’n va a dormir i no hi pensa amb els medicaments. Al matí a esmorzar tampoc i has d’estar molt pendent d’ell. Però bé, penso que no passa res que per això estem per cuidar l’un a l’altre.

PADES: “Sí, jo penso que avui per avui tal com està la situació econòmica i tot plegat, són recursos. El cuidador és un recurs que utilitza el sistema sanitari. Que si que ens omplim molt la boca de que hem de cuidar al cuidador però no els estem donant sortides, no estem donant ajudes perquè hem anat retallant tot les temes. Ens seguim omplim la boca de coses molt boniques i de programes molt fantàstics però no deixen de ser el recurs per mantenir aquesta persona fora de l’àmbit hospitalari. Són infermers, són auxiliars donen la medicació o el que siguin, ho fan tot, ho fan tot.... I són a més a més el psicòleg i el capellà perquè l’altre té por i no el deixa marxar i s’està sempre allà”.

PADES: “Recurs, sí, sort n’hi ha, perquè aquests malalts si no tenen un cuidador eficaç ho tenen complicat, no viuen tant, no viuen tant, segur.... Per tant és bàsic que els sanitaris hem de fer que el cuidador formi part de l’equip sanitari, és bàsic. Si el cuidador no forma part de l’equip sanitari i no l’impliques en els objectius i l’educació...., complicat ho tenim. Perquè tu estaràs mitja hora a la setmana i ella està 24hores cada dia”.

PNEUMO: “Eren 2 malalts bastant similars, 2 malalts que jo he portat durant uns deu anys aproximadament amb una progressió de la MPOC lenta, segurament lenta gràcies a la medicació que varen fer i a totes les cures que tenien i també gràcies a que tenien molt recolzament per part de la família sobre tot la seva dona (nota: cuidadora), tant la dona d’un com la de l’altre els cuidaven molt i llavors això fa siguin bons complidors de la medicació i llavors això freni la progressió de la malaltia”.

PNEUMO: “Aquest a seria la segona gran limitació després de la dispnea aquesta dependència total d’alguna persona que les cuidi. Per això l’esperança de vida mitja del pacient que té cuidador del que no té cuidador canvia

*totalment. La figura del cuidador és bàsica perquè condiciona la teva qualitat de vida en les moments finals de la vida, condiciona aquest contacte amb l'especialista, acompanyar en cotxe o trucar per telèfon.*

*PNEUMO: "El pacient que va molt ben cuidat, no sé si hi han estudis d'això però jo crec que té una supervivència millor".*

## **8.8. El cuidador, subjecte d'atenció oblidat, amb necessitats individuals de suport i per gestionar el difícil procés de cuidar**

### **La sobrecàrrega, l'impacte emocional de la malaltia i el desgast del procés de cuidar**

*CUIDADORA\_JOAN: "Impotència. Impotència de no poder fer més del que fas. Quan el veus com estava en les ossos. Pensa que el meu home estava com aquells que ensenyen a la tele. Ara s'ha omplert una mica. Deies, que l'haig de fer, que li faries de menjar perquè s'engreixés una mica".*

*CUIDADORA\_RAMON: "Home, jo el tinc bastant avall. Això si estic bastant... déu ni do... em costa em costa molt d'assumir-ho. Més aviat, no sento ganes de fer coses, de dir, ara farem això i pintarem, no, penso, va no val la pena. Estic una mica avall, no sé com dir-ho".*

*CUIDADORA\_JESÚS: "Amb el meu marit, no fa gaires nits que em vaig fer un fart de plorar perquè va començar a dir-me que, ara sí una temporadeta bona però després vindria una temporada dolenta i ell ja estava cansat de lluitar".*

*JESÚS: "Ella ho passa molt malament. Si ella en veu mig bé està tranquil·la i si no és posa...Ara quan veu que ja he anat millorant, perquè no podia anar ni al vèter sol, i ara ja passejo per aquí i començo a menjar i ja se m'anima, perquè ella també ha passat molt. ....Collons, ho passa molt malament. És aquell tipus de persones que pateixen per tot".*

*CUIDADORA\_JESÚS: "Jo si, per exemple, ell va tirant, amb dificultat però va fent i jo penso, mira....".*

*CUIDADORA\_JESÚS: "Tinc dies de tot. Jo si el veig una mica animat i que creu i que fa un esforç per menjar i per fer les coses, després m'animo. Però quan veig que....".*

*TERESA: "Si jo em trobo una mica bé, estic molt animada i amb ganes de viure. Per mi i per tots els demes. Perquè si jo estic bé tot funciona. No vull dir que sigui l'anima jo eh, però vull dir que poder la malaltia és el que domina més la situació familiar".*

*CUIDADORES\_ANA: "A vegades estem preocupades si és posa malament, però si la veiem així com ara que està bé ja estem contentes i quan marxem de casa ho fem contentes".*

*JESÚS: "Ella ja m'ho diu. Em veu la cara i em diu avui no....home d'aquella manera. Ella em coneix més que ningú, si respiro bé i em veu més tranquil ella és tranquil·litza".*

*CUIDADORA\_TERESA: "També és veritat que no cada dia és igual i passem èpoques. Hi han dies que està molt bé i passem temporades que dius ostres doncs molt bé i ella està contenta. Però quan comencem una sobreinfecció respiratòria que no és resolt i que no tinc gana, no sé que...., és un problema....sí, perquè no tens...., jo com a cuidadora, no tenim la vida muntada i preparada per això...., ja ho hem anat fent una mica, però clar, sí interfereix".*

*CUIDADORA\_JESÚS: "A mi em cansa més la tensió, si menja o no menja o si li va bé aquesta medicina, si no li va bé aquesta medicina".*

*CUIDADORA\_JESÚS: "El problema és que quan ha arribat l'hivern jo sempre he tingut aquella por de que no surti al carrer, la temperatura més baixa de sota zero ja quasi bé...., els canvis de temperatura li van molt malament....si és refreda, ja és una pulmonia doble. Sempre amb aquella por....aquella por de que no és refreda. I des de que va començar amb els atacs de cor, perquè abans només eren els pulmons però com que el cor li ha treballat tant, li falla. L'any passat quan li va fallar la primera vegada que li va venir l'atac de cor era un atac completament diferent als que estava acostumat perquè va perdre el coneixement i no s'ofegava. Va ser completament diferent, va ser el cor. Sempre viure amb aquesta por".*

*CUIDADORA\_MARIA: "Quan pateix, quan té dolors a l'esquena, tot això m'angoixa molt perquè no sé que fer. Quan veus que les medecines no funcionen.... Lo de respirar ho tenim bastant controlat. A la que veus una mica que s'ofega ja anem a l'hospital. Però els dolors, a vegades té dolors que m'angoixen una mica. Vàrem passar uns dies que no dormia a la nit, dues setmanes de dolor i llavors jo vaig caure. Sense dormir i veure-la patir a mi em va angoixar".*

*CUIDADORA\_ISABEL: "Llavors dius que m'agradaria no arribar a aquesta etapa. Com a filla....d'una malaltia respiratòria.... i això de veure que s'ofega angoixa molt pel que està al costat".*

*CAIDADORA\_ISABEL: “Em preocupa que no pateixi, sobre tot pel tema de l'ofec...., perquè tenir algú al costat que t'estimes i veure que pateix, ja no només mentalment sinó també físicament, és un tema que em preocupa”.*

*CAIDADORA\_MANEL: “.... pel gener va fer un any que se'ns moria, el dia 23. Jo aquella nit no vaig pas dormir. Aquí pendent d'ell i anar vetllant, però llavors va reaccionar i el metge va anar venint i sempre he estat pendent d'ell. Les primeres nits, baixava, com que dorm aquí baix i jo dormo a dalt.... Tenim un timbre per si necessita alguna cosa, ens toca el timbre i jo baixo. Ja ho tenim arreglat. És clar estic sempre pendent d'ell”.*

*CAIDADORA\_MANEL: “La Dra. del CAP diu que, tal com està, un dia el poden trobar fred. I jo amb això és clar és el que em fa més por. Ha passat molt temps des de que va tenir l'última l'enganxada, l'any passat que a la nit no dormia pas tranquil·la. Vaig passar moltes nits que baixava tres o quatre cops ,pensava -ai el pare-. Ara s'ha anat refent i ara estic més tranquil·la i baixo un cop i prou. Ja té el timbre per si li fa falta alguna cosa”.*

*CAIDADORA\_JOSEP: “però a vegades sembla que vas per un camí i et pares per aquell camí i dius -ara per on tiro?-. -Segueixo pel camí o em desvio?-. I penso que és de que no tinc tants ànims. A vegades em prenc unes pastilles i em van bé, i trobo que m'animen”.*

*CAIDADORA\_ISABEL: “.... noto una mica més d'agressivitat d'ella amb mi. Agressivitat...., no és agressivitat, però sí que a mi, no em fa tants mimos, soc com.... si un dia té mala lluna és desfoga amb mi, soc el mur de les lamentacions. Però no m'importa ser-ho, perquè algú ho ha de ser. I Tota aquesta ràbia que té a dins de perquè li passa o això, amb algú ho ha de treure i qui millor que jo”.*

*CAIDADORA\_JESÚS: “Amb mi és una mica esquerp i poc 'carinyos'. És que no ho és. Però després ve una persona de fora i és prou simpàtica, com la neboda i li pot parlar molta estona. I Jo dic -quina diferencia-“. “Jo no li explico a ningú perquè aquestes coses no tenen més importància. És diferent que ell em maltractes o m'insultes, però això no és així perquè el meu marit és molt bona persona i no fa res de tot això”.*

*PADES: “N'hi ha un grup de pacients que és reboten i llavors és tornen una mica tirans sobre tot amb el cuidador, tiren coses cap els altres pel seu malestar propi i hi ha altra gent que s'ho empassa”. “.....el que tiranitza perquè demana, perquè és que no pot i és torna molt exigent i canvia i a més que a vegades tenen molta por a estar sols amb lo que el cuidador encara el segresten més per dir-ho d'alguna manera”.*

*ATENPRIM\_JOAN: “Metge: Ell ho manifesta amb “mala llet” contra la cuidadora, Això sí que ho fa. Ell maltracta a la cuidadora. Li exigeix que li faci coses determinades, menjars, etc. que després no s'ho menja, per exemple”. “Infermera: Ella és desviu per ell, és desviu”.*

*CAIDADORA\_MANEL: ” Sí. Jo, gràcies a Déu ara ja no m'atabalo. Potser tindràs alguna dia però no. Perquè ja fa molt que m'he fet el propòsit que no em vull enfadar mai. Els anys que em queden de vida els vull viure bé.... És que, gràcies a Déu no he tingut mai necessitat d'estar angoixada o que pateixi jo i haver-los de dir. Més que tot, si hi ha algun problema o que vegi al pare malament i comentar de fer alguna medicina o augmenta el tractament i prou”.*

*CAIDADORA\_JESÚS: “I en canvi el meu home té una mica de “mala lluna” a vegades. Potser també degut a la seva malaltia i a vegades m'enfado amb ell perquè perdo la paciència. Li dic -bé doncs, fes el que et doni la gana, fes lo que vulguis doncs ja tens el cap i ja ets prou gran, doncs tu mateix-. I també perdo el cap però després, al cap de....res....em vinc a baix perquè me'n dono compta que és que no està bé i ha patit molt”.*

*CAIDADORA\_TERESA: “Potser estic més irritable...., diguéssim que acaba la paciència a vegades i no em dono compte. I em sap molt greu i llavors em sento culpable. Aquelles coses que li passen a tothom, aquella ambivalència entre el voler, el que ha de ser, el que pots fer tu, el que et passa a tu, i fas el que pots però llavors et sents culpable”.*

*CAIDADORA\_MARIA: “Home hi han moments que no pots més. Moments que has de fer quatre crits i llavors rep el que rep, pobre. Però això ja entre dintre del pack. Ho mirem de controlar. Si amb ella, si m'enfado i la renyo, perquè és clar a vegades ella és molt ella i fa les coses com ella vol i llavors no pot. Diu: -És que he fet el llit i m'ofego molt-. -No ho facis-. Ha veure si l'has de fer, -si tens 84 anys!-. Però a ella li costa i llavors tu t'enfades perquè ho veus d'una altra manera”.*

*CAIDADORA\_RAMON: “Se m'ha ajuntant lo d'ell i lo de la meva mare. És clar, surto d'aquí i me'n vaig allà amb la mare (residència) i ella està tranquil·la, està bé però el panorama que hi ha en aquests llocs i torno a aquí i el trobo endollat a l'oxigen o que m'espera perquè li faci foc o li pugui la llenya, o li baixo a tancar aquella porta que la veu oberta o ha trucat algú.... i clar , em costa bastant, em costa, no m'ho pensava”.*

*CAIDADORA\_TERESA: “Sí crec que va ser al 2011. Ho recordo força malament. La sensació de que et cau tot a sobre, de que et cau tot el pes i has de seguir lo del meu pare, lo de la meva mare, lo meu de la meva feina. Que fas, qui vindrà, haig d'anar a casa. És un daltabaix i és una distorsió important del dia a dia”.*

*ATENPRIM\_JESÚS: “Infermera: La problemàtica més important del cuidador és que la senyora com que estan ells dos sols, ella no és capaç de fer contenció. És desborda encara ell s'ofega una mica o no menja. Té molta por de la soledat, i llavors és desborda i és descontrola i no és capaç de racionalitzar els passos del que fer. És molt important anar donant pautes molt clares, on consultar i on acudir a cada moment, que fer per sentir-se una mica recolzada”. “Metge: Sí, perquè és difícil d'abordar. És fàcil d'identificar el que s'ha d'abordar, quin és el seu rol de cuidadora, les*

tasques que ha de fer, les pors, clarament identificades que és la por de perdre el seu marit.... no és pot treballar, és difícil de treballar, no és pot, tornes a estar sempre igual. Ho parles i tornes a estar igual”.

### **Com gestionar la dependència. El difícil equilibri entre la protecció i la potenciació de l'autonomia**

JESÚS: “Ella ja m’ho diu. Em veu la cara i em diu avui no....home d’aquella manera..... Ella em coneix més que ningú, si respiro bé i em veu més tranquil ella és tranquil·litza.

CUIDADORA\_MARIA: “Potser coneixes més a la persona que quan està bé. Quan està bé fa la seva vida. Ja saps com és, clar, tota la vida, és la meva mare. Però així, malalta, la coneixes diferent”.

CUIDADORA\_MARIA: “Ella et va ensenyant, que si no t’hi poses una mica bé no te’n sortiràs”.

CUIDADORA\_TERESA: “Crec que bé, en el sentit que crec que confia en mi. Crec que tinc la confiança i el que jo decideixi està bé. Normalment intento no decidir i que decideixi ella, però a vegades....”.

CUIDADORA\_RAMON: “La relació, jo penso que poder s’enforteix. Quasi bé, ho fas per ell, lo que et surt, més aviat s’enforteix. Els caràcters canvien, i això vol molta paciència i a vegades alguna llàgrima també, però procures que ell no se’n doni compte. A vegades no pots més i també explotes”.

JESÚS: “És un cas (nota: la cuidadora). No és pot ser així. No perquè pateix per tot. I em poso nerviós, per massa. .... Que si això, que si les pastilles, que si ara això....com un nen petit. Em cuida massa. És molt sensible.

CUIDADORA\_JESÚS: “És que vull arribar a tot i que no li falti res i potser m’entrego massa i l’atabalo una mica”.

CUIDADORA\_JESÚS: “Soc molt atabaladora. Li deixo la habitació amb tot preparat, l’oxigen el comandament de la TV, lo que ha de prendre, lo que ha de beure i me’n vaig i començo a menjar. El primer plat me’l menjo però després m’aixeco i li dic -estàs bé?-, -sí dona sí, menja tranquil·la-, i al cap de mitja hora -així que estàs bé, et falta alguna cosa?-. Potser l’atabalo”.

JESÚS: “La meva dona, que és molt bona mossa i ho ha passat molt malament. Pateix per tot. Quan jo no pateixo per res. No ens hem discutit mai entre nosaltres però ella pateix molt per mi. Em vol cuidar tan bé....(riu). M’agobia i està massa a sobre”.

MARIA: “És que jo dic, no em deixa fer el que jo feia abans, sortir, anar a comprar, fer la feina de la casa. Això no ho puc fer. No puc fer res. La meva filla no em deixa fer res. Ni el meu llit..... La meva filla diu que amb l’edat que tinc ja he fet prou.... A vegades dic, deixem trasquila. Em cuiden massa. A vegades dic ja està bé!. Tan ella (nota: la filla) com les meves netes. A vegades penso, que em deixin tranquil·la”.

CUIDADORA\_TERESA: “Jo molt malament, perquè em sento ogre. Però encara ara soc una mica el guardià civil que ve a qui a fer inspecció. I a vegades ho penso, no hauria de fre-ho. Però no sé, em surt. És el fet de dir -sí no ho dic jo, no ho farà- i penso que mantenir la higiene mínima i l’aspecte mínim és una cosa important i sí perds això.... I a vegades m’enfado. Potser sí que hauré de fer un pensament de passar de tot. Passar de tot en el bon sentit de no donar-li tanta importància”.

PADES: “Jo penso que són un grup protector, són força protectors i que els costa alliberar-se d’aquests problema, sempre estan pendents de que si s’ofeguen i que els costa molt que el cuidi un altre”.

ATENPRIM\_JESÚS: “Infermera: Ell (nota: el pacient) és una persona que .... és molt autònoma. Vol ser molt autònom pel màxim de coses que pugui. Si jo puc preparar-me una cosa per menjar, si em puc vestir, si m’ho puc fer jo, no vull que m’ho faci un altre. I ella (nota: la cuidadora) li vol estalviar tot i tota l’estona li vol ser a sobre i això els porta a vegades a algun conflicte”.

### **Les pèrdues i limitacions compartides i les expectatives frustrades.**

CUIDADORA\_JOAN: “Jo entrava a l’hospital amb ell i sortia amb ell. Aquí a casa igual, estic amb ell sempre, sempre”.

RAMON: “Però és clar, va dient....ara que ens hem jubilat....ara que podríem anar cap aquí cap allà....i ara no podem. Ja havíem voltat quan em vaig jubilar jo, i abans voltàvem més, clar, però ara estic més frenat jo”.

CUIDADORA\_RAMON: “A mi la veritat és que m’ha anat constant més que no pas a ell. Ell ho ha anat assumint.... ell diu, tinc companys que s’han mort joves i ara ja no hi serien i jo hi soc i puc anar disfrutant d’aquí casa, dels nets. A mi la veritat és que em costa més d’acceptar-ho de trobar-me així. Havíem treballat junts, sempre hem portat el negoci junts, i allò que tenies ganes d’arribar a la època de la jubilació i dir, doncs mira ara pleguem, sortim junts, perquè no podíem anar mai gaire als llocs tots dos degut a la feina i pensaves, ara disfrutarem uns anys d’això. I realment això no ho podem fer”.

*CUIDADORA\_RAMON: “És frustrant, jo em sento encara valenta i jove, soc molt més jove que ell. I clar, penses, se t’ha acabat. Tinc una cunyada que sortíem molt. “Anem fins a Barcelona, vols venir fins aquí o anem fins allà”. No puc, no puc deixar-lo”.*

*JESÚS: “Hem tingut una vida molt senzilla per mi i molt avorrida per la dona, però bé. ....Sí, costa, però és lo que hi ha, no cal pas fer miracles. .... a mi em sap greu més per la mestressa que per mi perquè és clar, ella li agrada sortir i fins ara hem anat a alguna excursió, i algun dia encara hi anem però....”.*

*CUIDADORA\_MARIA: “Molt al dia a dia, perquè és que la setmana que ve no saben si ho podem fer. A casa fa molt temps que està plantejat així. Anar de vacances?, no, no. Si la setmana abans a tothom li va bé que jo marxi tres dies i ella està bé, jo marxaré tres dies i sinó jo em quedaré.*

*CUIDADORA\_JOSEP: “Sí el que passa és que a mi m’agrada cosir i m’agrada fer coses, però ara amb ell no tinc temps de fer-ho. Havia anat una temporada a fer Patchwork que m’agradava molt, havia fet coses. Va haver de plegar per ell perquè va haver d’ingressar i ho vaig deixar pensant que ho podria fer a casa però no a casa tampoc tinc temps i això és una cosa que necessites tranquil·litat i temps. I no, ho he deixat”.*

*CUIDADORA\_JOAN: “M’agradaria tenir més llibertat per sortir a qui o allà però tampoc faré cap viatge, no. Però poder anar tranquil·la a Vic. Una vegada vaig anar al mercat i quan vaig arribar, vaig tenir de trucar al meu germà corrent i deixar-ho tot i portal-lo al hospital perquè s’ofegava. Vaig estar solament una parell d’hores a Vic a mercat. Coses d’aquestes, així”.*

*CUIDADORA\_JOSEP: “.... miro d’anar-hi en hores puntuals que saps que no hi ha gent. Tinc el Bon Preu aquí i la fruita també al mateix carrer que baixa. Vaig a les 9h en punt que no hi ha gent. Ja ho porto apuntat tot, compro i cap a casa i no hi estic res i ell així no s’ha de quedar sol”.*

*CUIDADORA\_JOSEP: “.... quan haig d’anar a comprar a la caixa o a Vic hi vaig en un moment a buscar-ho. Però haig d’anar en cotxe i tornar de seguida perquè ell no estigui molta estona sol perquè és posa nerviós”.*

*CUIDADORA\_JOAN: “No podem anar tampoc a casa dels germans. Ara o han de venir ells o nosaltres no podem anar”.*

*CUIDADORA\_MARIA: “Sí que he deixat de fer coses. Com que ella no pot quedar gaires hores sola, deixes de fer coses.... Sortir, entrar, una mica de llibertat meva. Però bé és ho que hi ha, no hi ha més, ara toca això.... És que és normal. Té una edat i ja ho saps. M’estimo més agafar-m’ho així, perquè si no ho passaria molt malament. Tot això ja vindrà, ara de moment....”.*

*CUIDADORA\_RAMON: “No, això de marxar tranquil·la s’ha acabat. No saps mai, és pot donar un cop, pot caure, qualsevol cosa. Trucarà el telèfon, trucarà el timbre i sortirà i dirà un moment que no puc parlar....”.*

*CUIDADORA\_RAMON: “Et canvia totalment. Allò de que deies, mira et deixo i me’n vaig a Barcelona, o me’n vaig un dia a la platja, això no ho he fet mai més. A vegades amb una amiga dèiem anem 2 dies aquí, això s’ha acabat”.*

*CUIDADORA\_ISABEL: “Sí he renunciat a viatjar a, sortir amb els amics, anar a sopar....”.*

*CUIDADORA\_MANEL: “Jo d’aquí no em moc mai. Aquí a casa, si hi ha una força major llavors és queda el meu home. Però al pare i la mare no els hem deseparat mai. Un dia em vaig trobar que el meu home va haver de marxar i vaig anar fins a Calldetenes. Vaig ser fora com a mínim una quinze o vint minuts. Quan vaig arribar els vaig trobar tots dos a la granja, -Si un cau i l’altre no el pot aixecar. Mai més-.*

*CUIDADORA\_RAMON: “.... el que sí que ha canviat és l’entorn d’amistats, dels amics.... Sortíem molt els dissabtes a dinar junts, feia quaranta anys. Quan érem joves, anàvem a sopar, després vam passar a no sortir als vespres i dinar el dissabte. Nosaltres això potser fa cap a 3 anys que no hem anat, perquè ell no se sent valent per anar-hi, més que res per menjar. A vegades és troba que, quan menja, s’ha d’aixecar perquè no pot i a vegades ha d’eructar i són eructes molt grossos perquè és aire que ha tragat i d’una forma o altre ha de sortir. I si no millora, s’ha de posar oxigen. Això ho hem descartat. Aquesta falta de contacte, que ho teníem quasi bé com una agenda, que dius....avui toca. Ens servia perquè sorties, parlaves, et distreies, i això sí que s’ha perdut totalment. Telefonen, algun ens ve a veure, però no.... És diferent”.*

*CUIDADORA\_MANEL: “Tota la vida hem estat tancats, el meu home i jo perquè, quan estàvem a pagès no ens podíem moure de casa perquè el pare no era capaç de cuidar el bestiar tot sol. Teníem de ser sempre al peu del canó de tota la vida. I el meu home ja hem deia, “ara no podem pel bestiar i el dia que no tindrem el bestiar tindrem els avis i no ens podem moure mai”. I així ha anat”.*

*CUIDADORA\_ISABEL: “.... jo era una persona que m’agradava molt viatjar, i ho he fet i he estat a molts països del molt i clar ara no ho puc fer. Bé no ho puc fer, .... ara ja no marxo tranquil·la perquè jo ara no sé si tindrà un brot de la malaltia i una baixada d’oxigen a la sang. .... Sí en aquest aspecte sí, però és una cosa voluntària, no em suposa cap mena d’estres ni de trauma ni res. Quan això passi ho podré tornar-ho a fer. I que si ara ho volgués fer, suposo que ho podria fer llogant una persona, però clar no vull fer-ho”.*

*CUIDADORA\_MANEL: "Aquesta setmana, diumenge passat vaig anar a missa i no vaig tornar a sortir fins avui. Avui, aquest vespre s, perquè faig punta de coixí, és la meva distracció que això és el que em distreu. Quan tothom és a dormir llavor ja em poso a fer punta de coixí una estona. Dos vegades al mes vaig a Calldetenes que ve una dona de Vic i hem corregeix. Però jo aquí a casa no pateixo, com que ja hi tinc la meva feina, ja hem distrec".*

*CUIDADORA\_JOSEP: "Jo ara aquest temps que hi han plantes i flors m'agrada al mati llevar-me d'hora, em llevo allà les 6 del mati i li poso les nebulitzacions i li dic que no pateixi que marxo a buscar flors. Me'n porto el telèfon per si hi ha alguna cosa i em truca, però jo vaig res a 10 minuts d'aquí i quan arribo li truco per dir-li on soc i després de mitja hora torno .... El truco per veure si està bé i em quedo més tranquil·la i puc estar una estona més. Així el truco i ell està més tranquil i jo també".*

*CUIDADORA\_TERESA: "... fa un any i mig va verbalitzar que ella no és volia quedar més sola aquí a casa i això ha implicat haver de muntar una roda de guàrdies. Cada dia de la setmana hi soc jo però si algun cap de setmana vull marxar perquè jo necessito marxar també hi tinc la meua vida , doncs llavors entre el meu fill, la meua germana, la meua filla, i una senyora veïna que tenim fem plantilles".*

*CUIDADORA\_JOSEP: "Perquè tinc algunes amigues que em diuen que vingui a casa seva per veure el que fan però no hi puc anar. I ara que hem tornat de l'hospital no hi ha a hagut una sola tarda que hagi pogut marxar de casa. Però no és que m'amoïni perquè ja t'adaptes, la qüestió és que ell vagi bé, que puguem anar bé i que puguem anar fent".*

*ATENPRIM\_JOSEP: Infermera: He parlat amb la cuidadora si per aquest esclavatge ella tindria una necessitat ... de que se'n pogués anar a caminar una hora al dia, que a ella li havia agradat molt. Ella m'ha dit que potser ella patiria molt. Potser una cunyada li podria fer però diu que ho necessita però ella no estaria tranquil·la. I també potser el seu marit no ho voldria ja que quan ella està fora el marit pateix".*

*CUIDADORES\_ANA: "Ens hem quedat de dia i de nit. A l'Hospital de la Santa Creu la doctora ens deia -marxeu perquè la mare està bé-. Però nosaltres li dèiem -no perquè la mare ens troba a faltar-. Cada dia ens quedàvem una a dormir a la nit, i a les 7h del mati ja anava l'altre per quedar-se al matí i la que s'havia quedat a dormir marxava cap a casa. Ens ho anàvem combinant i no la hem deixat mai sola".*

*CUIDADORA\_ISABEL: "... i he renunciat a la meua feina. Treballo des de casa, abans tenia una empresa muntada a Granollers però quan va tenir l'embòlia pulmonar el dia que és va morir el meu pare i llavors vaig entendre que una de dues, o la cuidava jo o posava una cuidadora o un casal d'avis. Això són opcions que ens porta la vida i vaig optar per cuidar-la jo. Va ser una elecció totalment lliure, eh, gens condicionada ni per ella ni per ningú. Perquè necessita que algú la cuidi, encara que potser ella no se'n dona molta compte però ho necessita".*

*CUIDADORA\_ISABEL: "M'he hagut d'adaptar a la situació i faig feina des de casa, cosa que abans la feia en un despatx. Jo no puc demanar festa cada... Sembla que el mes de març vàrem haver d'anar 5 dies al metge i jo no puc demanar 5 dies de festa. Jo soc filla única i potser si tingues germans...., però la situació és la que és. A la feina un dia em van dir, ben dit, -tu creus que pots treballar i cuidar a la mare-, sí clar...., tenen raó t'ho has de plantejar, treballar i cuidar a la mare, sí però potser fer el tipus de feina que feia i cuidar a la mare, no. Llavors busques una altra manera de poder treballar".*

*CUIDADORA\_JOAN: "Tinc dos fills però cada un té la seva vida. Moltes vegades penso si tingues una filla. Jo si que sé com el cuidaré amb ell, però com em cuidaran a mi, no ho sé....".*

## **El suport i la comprensió necessària per alleugerir la sobrecàrrega (I). El valor afegit de la família**

*CUIDADORA\_MARIA: "No he demanat cap ajuda, de moment m'ho vaig fent. Potser algun dia sortirà. Potser sí que tinc molts dolors musculars i suposo que tot això és tensional. Però de moment és va quedant aquí".*

*CUIDADORA\_RAMON: "No, queda bastant a dins. Mentre, no sé perquè penses, bé, ells ja tenen els seus problemes, tenen les seves coses, mentre tant els hi pots estalviar, podem portar-ho".*

*CUIDADORA\_RAMON: "Normalment el porto jo sola. Únicament tenim el nostre fill que viu a aquí davant i si ha qualsevol cosa quan veig que hi és, el telefono i ve o les filles que viuen a Gurb i a Roda, però ara tothom treballa tothom té canalla i tothom ha d'anar a extraescolars....".*

*RAMON: "Suposo que la meua dona que és la que li ha tocat més el rebre, els fills també perquè cada moment si necessito alguna cosa venen... si m'hagués mort a llavors no m'hagués enterat de res.... Com que ja veus que cada vegada vas baixant un esgraó de la malaltia i això ho tinc assumit. La que no ho té assumit és ella (nota: la seva dona cuidadora)".*

*RAMON: "Sí, però potser està més preocupada i trista ella que jo. Perquè ara a més a més, la petita nostre espera bessons i ella pateix perquè "entre la mare, tu i ara l'ANA amb les dues criatures no s'ho podrà fer".*

*ANA: "...todas mis hijas tienen sus maridos y sus hijos. Tienen sus deberes y sus casas y lo tienen todo*

*abandonado por culpa mía. Yo también lo reconozco que lo tienen todo abandonado. Ellas vienen por la mañana y se van por la noche, y quien me mueve a mi si no están ellos porque no tendría a nadie que me haga nada”.*

*ANA: “Si esta ayuda vale mucho. Yo me parece que no está pagada con nada, lo que hacen ellas. Si tienen que venir vienen, lo mismo que sean las 2, que las 3 de la mañana que las 4, ya están ahí. Si necesitan estar a mi vera, están, están conmigo. Si tienen que venir a darme la vuelta por la noche vienen a media noche”.*

*MARIA: “La meva família. Quan estàs bé no ho veus. Ara sí que veig com són, com em cuidem. A vegades em barallo, però per culpa meva. Lo positiu és que tinc una família molt bona”.*

*DOLORS: “Hi tant. Que més hi ha a la vida sinó. La família, el meu home. Jo si estan tots molt bé, ja soc feliç”.*

*JOAN: “Potser he notat que des de que estic malalt s’han acostat més. Per mi ha estat una cosa molt bona. Tenir al costat la família m’alivia molt.... Aquesta malaltia no m’ha portat res de positiu. La única cosa és més acostament a la família. Això poder sí. Seria la única cosa. Pel demés, no. Per mi tenir la família al costat és el tot..... solament tingui a la família ja estic content. Per mi la família és molt important”.*

*RAMON: “...soc jo potser que no hi vaig tant, no em moc tant. Ells no, tota la família i l’entorn demanen i venen”.*

*TERESA: “Tothom és preocupat, gràcies a Déu. Tota la família, els de fora i els de dintre se’n cuiden molt. Els que se’n cuiden més són els de dintre i potser els ha unit més. Tenim un net de trenta anys que anava al seu aire i ara s’ha bolcat molt amb nosaltres i ens estima molt ..... Quan veig que posen tanta cosa per mi, jo no voldria però quan les necessito, els necessito. No voldria que estiguessin tan pendent de mi. Si marxen, truquen per telèfon, -mare com et trobes-, -mare que fas-, -mare no et cansis-, -mare sobretot cuidat-, allò que pobres, pateixen. Ho veig. Si van de vacances, si algun dia surten, allò que és preocupen molt i em sap greu perquè el que vull és que visquin ells la seva vida. Però bé per l’altra part consola que tenim família i et cuiden, que n’hi ha que tenen família i estan ben abandonats”.*

*JOSEP: “Sí perquè no em falta res. La base principal és la meva dona i no m’ha deixat mai ni poc ni molt. Els fills és raro que no em truquin cada dia. Normalment venen 3 o 4 vegades a la setmana a veure que fem, que ja és molt d’agrair. Hi ha molt bona pinya amb els nanos. Amb les joves també ..... La família està com abans, unida, ..... Quan la necessitem ens venen a ajudar, si estic a l’hospital em venen a veure sovint”.*

*CUIDADORA\_MARIA: “No he canviat gaire res. Sempre he tingut ajuda. Amb les meves filles sempre hem anat a una i no he tingut que variar res”.*

*CUIDADORA\_JOAN: “Nosaltres som molt familiars, tenim molts germans, cunyats, i com que estem tots per aquí a prop, no hi ha problema. Tant els del meu costat com els seus parents, el venen molt a veure”.*

*CUIDADORA\_JOSEP: “... els fills i la canalla i les joves que tots ens ajuden, també tinc algú o altre que m’ajuda, que jo crec en coses i m’ajuden i em donen ànims. Les joves em diuen, cuidis, cuidis”.*

*CUIDADORA\_MARIA: “Sí però m’ajuden. Ara al meva filla fa poc que ha marxat de casa, però fins ara que hi era ella, he... sort.... perquè va durar un temps que estàvem una mica col·lapsats. L’any passat potser vàrem anar a l’hospital 3 vegades o quatre. Aquest any de moment va molt bé. El meu home quan jo vaig a treballar m’ajuda”.*

*CUIDADORA\_JESÚS: “ara doncs tinc nebots que no s’havien preocupat gaire, solament feien la seva vida, em trucàvem per Nadal, etc. Però ara, des de que el meu marit està així d’aquesta manera, tinc una neboda que no l’ha tinc gaire lluny però que tampoc havíem tingut aire relació, que ara quasi bé cada dia la tinc aquí”.*

*CUIDADORA\_JOAN: “Sí amb la meva cunyades. Són el meu confessorari. Quan necessito desfogar-me parlo amb elles. Elles m’escolten i em diuen i m’aconsellen.... Almenys jo hem sento una mica més segura. També sé que, si alguna vegada les necessito, les tindré. El mateix de les meves germanes, però les meves germanes les tinc juny d’aquí”.*

*CUIDADORA\_JOAN: “Sí ells m’ajuden. La família és molt important. És en el que et pots refiar. No dic que també els veïns ens ajuden molt, però la família és molt important, els tinc molt a prop”.*

*ANA: “.....vivo con mi hijo, un hijo que está soltero. Hay otras 3 hijas que me ayudan. Mi hijo me trae agua por la noche cuando me ahogo. Mi hijo duerme en casa y me ayuda por la noche y las hijas vienen durante el día también para ayudarme. .... Sí, siempre he recibido mucha ayuda. Tengo tres hijas i las tres igual. Si las necesito de noche, de noche, sí de día, de día. Están dispuestas a todas horas”.*

*CUIDADORES\_ANA: “... si hem d’anar a algun lloc i no podem anar perquè tenim a la mare i o va l’una o va l’altre, però ens ho anem combinant també. El diumenge mateix van marxar la meva germana gran i aquesta i em vaig quedar jo. Vàrem venir a dinar aquí amb ella. Perquè abans quan no s’ofegava anava millor perquè l’agafàvem i la portàvem a casa nostre el cap de setmana.... Però ara al no poder baixar l’escala la meva mare vàrem haver de venir aquí a fer el dinar, venen la canalla aquí i ho fem tot aquí amb ella”.*

*CUIDADORES\_ANA: “...ens ho arreglem entre nosaltres i no tenim cap problema. Som les tres germanes ens*

avem molt. Si una té que marxar un dia, o ha tingut que anar al metge, o anar al dentista, ja ens ho combinem per venir l'altre. A l'estiu si anem de vacances.... aquest estiu no hem pogut marxar cap, perquè estava molt feixuga i no vàrem marxar cap de vacances. Només el cap de setmana és quedava una i les altres anàvem a algun lloc”.

ANA: “Pienso en mis hijos que están siempre conmigo por si necesito algo, por la noche, si necesito agua. .... Que me moriré pronto y que no durare mucho. Son muy buenos para mi, pero lo que tengo no me lo pueden quitar. Siempre están pendientes de mi i me dicen que necesito. .... Antes que no estaba tan enferma no necesitaba a nadie que me ayudara, pero ahora claro necesito a las hijas. Vienen lavan, planchan, limpian, hacen la comida, todo lo hacen ellas. Se preocupan mucho por mi. .... Todos sufren por mi. Mis hijas y mis nietos”.

CAIDADORA\_RAMON: “(nota: és refereix a la presa de decisions quan hi ha una crisi de la malaltia). Si no està massa apurat a ell li costa decidir va anem aquí o allà. Les vius amb una mica de dubte, de a veure que fas, per on tires. Amb això el que va molt bé són els fills. Quan els necessites et diuen, mare cap a aquí mare cap allà. Tens un recolzament”.

JOSEP: “Sí és clar que m’han ajudat per tirar endavant, com que no m’han deixat mai, m’he vist sempre recolzat. Perquè ara mateix estan treballant però si ara jo o la meua dona els truques a qualsevol dels fills “pugeu que el pare no és troba bé, que...., no pot portar el cotxe fins al CAP, deixaren la feina i serien aquí el més aviat possible. Jo en aquest cas ho tinc solucionat”.

JOSEP: “Jo he estat 8 setmanes ingressat a l'Hospital de la Sta. Creu i no hi ha hagut cap tarda que no m’hagi anat a veure ningú. Em sembla que és de dir bastant. Però que és que les tardes que m’ha vingut gent a veure han estat 2 o 3 visites diàries tota la setmana (nota: s’emociona i li costa respirar...). Aquí a casa, gràcies a Déu tenim 2 fills, quasi bé ens discutim perquè tots els dies volien pujar tots dos i jo els deia, pugeu un avui i l’altre demà. Al matí venia la meua dona i s’hi estava allà fins les tres i pujava amb una jove nostre que és infermera de l’hospital que s’hi posava a les 8h. Esmorzàvem junts, m’ajudaven a rentar-me. Després més tard me’n anava a recuperació i mentre la meua dona s’anava adonar un vol, tornava o en venia a buscar a dalt. Després dinàvem junts amb la meua dona al menjador i llavors a les 3h o 3,15h baixava la jove i passava a buscar la meua dona i la portava cap a casa. Llavors a la tarda pujava un meu fill i em feia companyia tota la tarda i a l’hora de sopar”.

CAIDADORA\_MARIA: “Amb el meu germà ens hem discutit. És clar, ve 10 minuts a veure-la i se’n torna a anar i tan feliç. Amb el meu germà estem enfadats. A ella li sap greu però, arriba un moment que dius.... Un dia se la va emportar a dinar, un dia....ara no fa gaire, i resulta que se li va descarregar la maquina d’oxigen i va tornar sense oxigen !!. Dius.. home, jo l’estic cuidant com un pollet. Aquesta cosa que sembla que .... o és culpa meua que ningú ho fa també com jo”.

CAIDADORA\_TERESA: “Quan ella va verbalitzar que no volia quedar-se sola a les nits. Busca com ho montes. Jo no puc, jo tampoc. Qui és queda de cap de setmana. Ella segons com se’n adonava que ens barallàvem per aquesta qüestió i se sentia molt malament i jo l’entenc. I llavors vàrem fer aquest sistema de plantilles i vàrem aconseguir que ella acceptés algú més apart del nucli familiar directa per que dar-se a les nits i descarregar a la resta i ho vàrem muntar així i jo estic contenta. Jo penso que ho hem passat molt malament i hem aconseguit reconduir-ho i que ara està la cosa endreçada. Sí, crec que hem millorat però hem passat un daltabaix. Amb diferents maneres de veure-ho, diferents maneres d’entendre la malaltia, de les necessitats començant per ella. Ser conscient de les seves limitacions, de vegades ho sembla o de vegades no. La meua germana igual”.

CAIDADORA\_RAMON: “Aquí el que està molt ben atès és el malalt. Potser el cuidador no està prou atès. Si no recorreguem nosaltres jo per exemple, no et sents que diuen, “mira si vols una estona jo li faré companyia i tu pots anar a un lloc”. De moment podem anar fent, però bé una visita més de per part de l’Assistent Social o un Departament d’aquest, però ja no ho demano perquè veig que està tot molt complicat amb les retallades.... Més suport pel cuidador, perquè a vegades sí que t’ensorres.... Potser, companyia, penso que la companyia és molt important, el no sentir-te sola, un diàleg. Jo ara com ara de moment no ho necessito, marxo, vaig aquí o vaig allà i corro. Però quan marxo també tinc el cap aquí. Aprofito a marxar quan ve aquella noia a netejar”.

## **El suport i la comprensió necessària per alleugerir la sobrecàrrega (II). La manca de suport des dels professionals i el sistema socio-sanitari.**

CAIDADORA\_RAMON: “Aquí el que està molt ben atès és el malalt. Potser el cuidador no està prou atès. Si no recorreguem nosaltres jo per exemple, no et sents que diuen, -mira si vols una estona jo li faré companyia i tu pots anar a un lloc-. De moment podem anar fent, però bé una visita més de per part de l’Assistent Social o un Departament d’aquest, però ja no ho demano perquè veig que està tot molt complicat amb les retallades.... Més suport pel cuidador, perquè a vegades sí que t’ensorres.... Potser, companyia, penso que la companyia és molt important, el no sentir-te sola, un diàleg. Jo ara com ara de moment no ho necessito, marxo, vaig aquí o vaig allà i corro. Però quan marxo també tinc el cap aquí. Aprofito a marxar quan ve aquella noia a netejar”.

PADES: “Els cuidadors, no ho parles, no així tan obert com ho fas amb el malalt. Hi són però com ells no són els que s’ofeguen, cuiden, va fent. No manifesten que estan cansats que els ha canviat la vida, que els ha canviat tota l’estructura de la família. Que no poden fer coses, però bé, els fan costat. Potser els cuidadors també estan una mica descuidats en aquest tema, perquè tot és el malalt, diríem i tothom assumeix que ells, ja..., la seva feina és aquesta.



*I potser aquests estan una mica més descuidats, perquè quan tu vas a la casa, a qui vas a veure és al malalt i els altres....”.*

*PADES: “Al cuidador algú li ha de demanar com se troba i si té força suficient per anar cuidant o necessita un relleu i això moltes vegades no ho demanem però algú li ha de demanar, -tu, escolta’m Maria que fa molt temps que cuides al teu home, com ho veus, com té trobes, necessites alguna cosa....-. I això no és fa, no és fa habitualment. I quan és fa és perquè aquella persona ha tocat fondo o va per un altra patologia i després surt tot”.*

*ATENPRIM\_JOSEP: “Infermera: Abans d’això la cuidadora jo la feia venir sola perquè m’explicava unes coses que no em podia explicar davant del marit. M’explicava lo atabalada que estava, les males llunes que tenia el seu marit, de que se sentia no maltractada perquè seria una paraula lletja, però sí que aquest senyor quan està en una fase que no està bé pel dolor o per l’ofec, la seva dona està molt atabalada i la tracta malament”.*

*PNEUMO: “Hi han temes delicats que a vegades no t’atreveixes a verbalitzar directament, per exemple en alguns casos veus que la relació entre el pacient i el cuidador és dura perquè és converteixen en pacients molt exigents i clar això treure-ho allà davant és complexa i això ho intueixes. És diferent a la planta que de vegades pots separar el pacient del cuidador, però a la consulta sempre venen junts i per tant fer una atenció individualitzada al cuidador de vegades costa”.*

*PADES: “Sí, aquí també penso que potser és el que és descuida més, ja ho hem dit abans. Jo penso que anem de cara al gra, de cara al pacient, quines necessitats té i tot i que el nucli a atendre quan parles d’aquestes situacions de malaltia avançada tots sabem que és el malalt i família, doncs de vegades la família -el valor se le supone- i els deixem una mica de banda. Que no ho hauríem de fer, però bé...., hi tant que ho necessiten, perquè els has d’integrar dins dels objectius i dins de l’equip i aquests penso que és un altre dels punts claus. Si no identifiqués qui és el cuidador principal, fracàs segur, veuràs que aquell pacient moltes anades a urgències, moltes trucades a l’ACUT, moltes demandes al CAP, segur, segur”.*

*PADES: “Jo no sé si cobrim bé les necessitats dels cuidadors.... Potser ens fixem molt en el pacient i el cuidador queda...., és un estri que ens ajuda a la nostra feina i al final dius...., totes les necessitats cobertes...., bé , potser sí... en un 70% potser sí...., i llavors et queda gent que dius que no hem arribat a tot el que necessitava”.*

*ATENPRIM\_RAMON: “Infermera: No hem parlat mai”. “Metge: Pensa que l’accés de la cuidadora és nul”. “Infermera: Aquí sí que et podria dir jo que, més que desconfiança, ella sempre hi posa en aquest sentit, perquè mai , mai , mai ens ha fet cap demanda en aquest sentit....no”. “Metge: La primera vegada ha set fa quinze dies, que ens va dir: - Com ho veieu-. És la primera vegada que ens demana alguna cosa. Ens la primera vegada que li vàrem demanar - com et sents, com estàs-. Però mai ha fet cap demanda la cuidadora. Que per això ens va estranyar una mica que nosaltres no li haguéssim demanat abans. Potser perquè....no sé les coses telefònicament són d’una manera, quan vas al domicili, potser és parla de l’oxigen, del quarto de bany de com és fan les coses....”. “Infermera: Clar, fins ara l’evolució no era tan desfavorable i és clar tampoc anticipar-te a alguna cosa que tampoc ha calgut”. “Metge: Potser se’ns ha despertat una mica aquest instint ara, i hem dit -tu podem començar a parlar d’aquestes coses ara-, per la situació que l’hem vist en aquest moment”.*

*ATENPRIM\_ISABEL: “Infermera: Donar tant recolzament com és pot, intentar oferir tot el que puguem a nivell de buscar alternatives i descarregar-los tal com pots”. “Metge: Buscar alternatives a traves de l’Assistent Social”. “Infermera: Però a vegades no és possible, no hi han recursos econòmics, a vegades no hi han més familiars per repartir la responsabilitat i recau sobre un. Però bàsicament nosaltres el que fem és donar suport. Portes obertes, que ens puguin consultar pel que sigui”.*

*ATENPRIM\_ISABEL: “Infermera: Escoltar, bàsicament només escoltar i intentar trobar solucions. Clar si només ens referim a la part emocional, escoltar i prou, és que no sé que els puc oferir més....”. “Infermera: Sí que els serveix, Sí, sí perquè moltes vegades la gent t’ho diu -tan sols el fet d’haver vingut aquí i que m’hagis escoltat una estona ja me’n vaig una mica millor-. No és la solució però el fet de poder sortir d’aquella cosa tancada i poder-ho explicar a una persona de fora. Moltes vegades necessiten solament la comprovació de que allò que fan és correcte o si s’equivoquen o no. El fet de que ho puguin explicar en algú que sembla que en sap una mica més i que tu els diguis que ho fan molt bé, que perfecte, els anima a continuar se senten millor”.*

*ATENPRIM\_ISABEL: “Infermera: .... és una sensació d’impotència, impotència, mare meva, aquesta persona que porta aquesta sobrecàrrega, de pensar...., com ho pot aguantar. Una mica la sensació d’impotència en el sentit de dir -que podríem fer més, com ho podríem fer millor.-..... A més si hi ha gent que té limitacions econòmiques, si tinguessin més diner i poguessin agafar una persona externa i aquests cuidadors pogués sortir una estona, tant sols al supermercat a comprar i pogués sortir d’aquest entorn, possiblement estaria millor. Però a vegades no és possible, està clar”.*

*ATENPRIM\_ISABEL: “Infermera: Sí, que té repercussió però no és la solució. De fet tampoc no sé quina és la solució, la solució és que la persona que cuida estigui bé i a vegades no és possible. En aquests casos de malaltia en el seu final de vida, aquella persona és morirà i jo no li puc treure la pena ni la força física de fer els canvis posturals moltes vegades al dia perquè jo no hi soc i per més que vulguis no hi podria ser. Ja dic com a molt m’agradaria molt que hi anés algú a ajudar-la i que en lloc de ser una persona sola hi fossin dos i poder compartir la pena i la força física, però no més”.*

ATENPRIM\_TERESA: "Metge: Sí en aspectes pràctics del maneig del pacient, i també suport en la seva part emocional i amb seu patiment. No només que he de fer i com ho he de fer i si us truco o no us truco sinó també que a vegades sorgeixen coses emocionals de temps, per exemple -jo odio a la mare i ara l'haig de cuidar-, això és un problema que s'ha de tractar, ja que si és la cuidadora principal i hi ha una ràbia, s'ha de contenir, o s'ha de poder filtrar això d'una manera o altra. Per tant, la seva emocionalitat, s'ha de tractar. Si tens una persona cuidadora que accepta perfectament la situació, té un grau de maduració i cuida perfectament al pare o a la mare, i no hi han sentiments molestos pel fet de que s'acosta la mort o la pèrdua, pots abordar això però no tindràs més problemes. Però en molts cuidadors hi han problemes perquè hi han conflictes o entre els diferents cuidadors o a vegades de relació entre pacient i cuidador".

### **El dol anticipat causa de més dolor i patiment**

CUIDADORA\_MANEL: "Només penso que ho pugui suportar, que ho pugui superar, l'angoixa, perquè em farà angoixa segur, el veure que pateixi i no poder....".

CUIDADORA\_JESÚS: "Quan ell estava hospitalitzat i arribava aquí...és que no tenia ni el gos perquè se l'emportava la veïna. Se m'ensorrava tot.... Sí penso que passarà sí algun dia em quedo sola. Sí que penso que algun dia quedaré sola. Veig el futur molt negre....no sé....(plora). És que ja la vida no tindrà gaire sentit".

CUIDADORA\_JOSEP: "... ara penso que si passa alguna cosa t'ho has d'agafar bé però veus casos de persones que han quedat soles i no pots marxar a viure amb un fill ja que els han de fer la seva vida. Penses que has de tirar endavant, potser que necessiti medicament, miraré de fer el que pugui però penso no saps com ho passaràs. Perquè canvia molt que et llevis i estàs ben sola. Quan hi som tots dos et lleves, anirem a dutxar, a esmorzar anirem a baix una mica o que farem. A vegades agafo un llibre i jo li explico.... Però si et lleves i no pots dir res...., Tinc una cunyada que està sola i em diu -no sabeu pas el que és una persona quan està sola- .... Penso que és la vida. Som dos, un o altre ha de marxar abans. Tothom s'hi troba, ha de passar, però és clar hi ha persona que potser ho supera més bé. Jo conec gent que ho ha passat molt malament".

CUIDADORES\_ANA: "Ai, que la trobaríem molt a faltar!. Però bé ja ens ho diu la doctora perquè ens veu que estem massa pendents d'ella i allà a l'hospital ja ens ho diuen. Ja veiem que té molts anys i un dia o altre marxarà, té 90 anys. La doctora ens ho diu que ens hem de fer la idea que la mare no la tindrem sempre. Nosaltres també ho diem que si alguna vegada ens faltés, quedarem que no sabrem que fer". "Diem, -no, no, però mira encara com està, a la mare no li passa res-, nosaltres mateixes ens ho trèiem del cap. També a vegades al matí pensem -mira aquesta nit no ens han cridat, senyal que està bé-. "Sí, passarà igual com amb el pare, que també el vàrem cuidar com a la mare. El pare va morir fa 7 anys, i ho vàrem passar també molt malament i també el vàrem cuidar com la mare". "Pensem en el futur de la mare, però no.... La meva germana gran sí que ho pensa més, diu -us penseu que durarà molt?-. Ella diu que quan falti la mare sí que la trobarem molt a faltar". "Fins i tot el meu marit m'ho diu.... si algun dia us falta la mare, segur que ho passareu molt malament, i és veritat que jo ja m'ho reconec que ho passaré molt malament però tindrem que aguantar com puguem".

CUIDADORA\_TERESA: "... que passarà, com ho viurem...., on ho viurem.... Que arribarà un moment en que hauré de prendre una decisió que ella no podrà estar aquí. Serà abans de que marxi el pare o serà després. Com quedarem, com ajudarem a la mare si marxa el pare?, com ajudarem a la mare si marxa el mare?". "Em preocupa molt l'absència d'ells, però també em preocupa molt que és trenqui aquesta relació, aquest vincle. Espero que no em toqui a mi dir-lis jo que un dels dos...., que li toqui amb un altre".

ATENPRIM\_JESÚS: "Infermera: I de soledat..... -Que em passarà quan ell no hi sigui, que hem estat tota la vida nosaltres dos sols-, això sí que li porta molt estres emocional". "Infermera: ....és més la percepció d'ella de que han estat tota la vida ells dos com a parella i per tant la por a quedar-se sola perquè l'expectativa que té és de quedar-se sola".

ATENPRIM\_JESÚS: "Infermera: Quan parles amb ells del final de vida, ella(nota: la cuidadora) no ho accepta. La por aquesta d'estar sola, doncs no l'accepta. La por de que ell pateixi, de trobar-se sola. Ell sí que diu, -jo ho he fet tota la vida, el que sí que tinc por és de patir, el que no vull és patir, però no em faria res i no em passarà res si em moro ara-, però ella no, ella això la descontrola molt".

## **8.9. L'atenció viscuda a cada recurs del sistema sanitari**

### **Les vivències a l'atenció primària**

JOAN: "Bé. Fins avui bé. T'atenen estupendament bé". "Sí tant amb el metge com la infermera, són dues persones estupendes. Fins avui no tinc cap queixa. Si em falta alguna cosa venen i tot estupendo". "Normalment sempre venen els mateixos".

CUIDADORA\_JOAN: "Molt bé. Un deu o un vint. Joestic molt contenta. Venen a casa cada setmana i si els crides

perquè hi ha alguna cosa, per exemple una vegada que li va pujar el sucre i no sabia que fer, els vaig trucar i els vaig tenir al moment”.

ANA: “El medico de cabecera y su enfermera, .... Ella viene mucho a mirarme la tensión. Siempre pasan a verme a casa, porque yo ya no voy nunca a la consulta. Siempre vienen ellos aquí. Viene ella o sino pasa el, siempre van pasando”. “Si vienen. A lo mejor vienen cada 2 semanas. Y la enfermera también viene mucho. El medico a veces me pregunta como estoy i si hace falta sube a verme”. “Que alegría de tenerlos. Cuando vienen les digo -que alegría me dais, me parece que me vas a quitar todo lo que tengo-”.

CUIDADORA\_MARIA: “Els d'aquí, (CAP) són bons, els altres.... Dels d'aquí no en tinc cap queixa. Jo puc trucar al Dr. I em diria vina i fem lo que faci falta. Inclòs per mi, no solament per ella sinó també per mi. Estic convençuda”.

CUIDADORA\_JESÚS: “El Metge de capçalera és un deu, la veritat. S'ha preocupat molt. És preocupa molt i també ho diuen altres persones que el coneixen. Si la meva mare hagués tingut la sort de trobar-lo amb ell, potser per la demència potser no, però no hagués mort d'aquella manera ofegada”.

ANA: “Si tengo mucha confianza. Me siento muy a gusto con ellos. Y cuando viene a verme el medico le digo “hay doctor cuantos días sin verte.....”. Si me siento a gusto con ellos, tanto con uno como con otro. A veces la enfermera pasa y me dice que los medicamentos hay que adelantarlos. Después pasa el medico por aquí y sino, llama y me dice lo que tengo que hacer y que otro día se pasará”.

TERESA: “Et miren la TA, l'oxigen, si tinc els peus inflats, m'auscullen a veure com estic, em fan explicar, la Dra. també s'explica, bé, bé. Una Dra. molt amable, molt atenta i fins avui en soluciona coses”. “A mi una persona que m'ha ajudat molt és un Dr. XX de l'Hospital de la Creu Roja, que va ser el meu segon pare i després la Dra. XX que són com germanes. M'aconsellaven molt en coses”.

JOSEP: “Amb la Dra. hi ha un tracte molt agermanat. Hi ha molta franquesa i jo considero que quan hi vaig o la truco abans d'anar, que estic malament m'agafa de seguida. Jo n'estic molt content, nosaltres estem....., més bé no podem dir-ho. Jo ja li dic a la Dra. -no marxis que t'haig de venir a buscar allà on siguis-”.

ANA: “Lo millor que estan ingressada la meva mare, el metge de capçalera l'anava a veure a l'hospital”.

CUIDADORA\_JOSEP: “Jo ja li dic -Dra. no em marxi perquè aniríem darrera seu a buscar-la-. Ell li té tota la confiança i jo també. Si jo em trobo amb alguna cosa, ella m'ho resolt, no hi ha cap problema”.

### **Les vivències de l'atenció a urgències de l'hospital general en els episodis de crisis agudes. Necessària per atendre les crisis agudes però poc adaptada al perfil dels pacients.**

ISABEL: “Quan tinc alguna cosa que em sembla que no vaig prou bé, la meva filla em porta a urgències de l'Hospital General de Vic i allà de seguida m'atenen. Ara ja no ens queden mai aquí, si ja em veuen una mica tapada ella o que jo m'hi trobi ja anem de seguida cap a Vic. I ja de seguida m'atenen”.

ISABEL: “Molt bé, m'atenen bé. Com que a vegades hi ha tanta gent a vegades t'has d'esperar allà al passadís, però jo ja ho veig, si no tenen lloc no et poden ficar allà a dins. Bé, de seguida venen em miren la pressió, em fan aquesta punxada al canell que fa tan mal. Em posen l'oxigen, de seguida em miren en fan radiografies....., molt bé. Jo no puc dir mal, perquè m'ho fan molt bé. De vegades me hagut d'esperar una mica com és normal perquè han d'atendre a tothom i si és temporada de gaires gripes i gaires coses, no pots passar davant els altres, però sempre m'han atès”.

JOAN: “Potser a urgències tarden molt a donar els resultats i els malalts ho trobem molt llarg”. “Però mentre estàs a urgències t'estan medicant igual i t'estan assistint igual”. “...una cosa que no agrada és que a vegades estàs tot el dia amb llum, però tan t'atenen a urgències com a la planta. L'assistència és igual de bona”.

TERESA: “Sempre vaig a urgències i ja em fan entrar de seguida i em visiten i em porten a l'habitació o a aquells mòduls que tenen. La última vegada que hi vaig anar que estava molt fotuda, perquè haig d'estar fomuda quan vaig a urgències”. “....vaig anar a urgències i em varen posar a l'habitació d'a baix i la infermera em va dir “aquí té els llençols i ja és pot fer el llit”. Me la vaig mirar i vaig pensar.... “però que no veus que no puc” i em vaig quedar allà asseguda i no recordo qui me'l va fer. S'imagina....., que jo m'ofegava....., i que et diguin que ja et pots fer el llit. Els llums no funcionaven, estones que el timbre no funcionava, un desastre.....”.

CUIDADORES\_ANA: “Lo pitjor és quan ha d'anar a urgències del Hospital.... Sí, te l'agafen de seguida però la posen en aquella habitació i la tenen allà una estona que....bé....és clar....hi han molts malalts....ja ho hem d'entendre però....a mi a urgències no m'agrada gens. Recordo que la ultima vegada la meva germana els va haver de dir que la mare no havia menjat res en tot el dia, i llavors li van portar un entrepà petit fred que semblava el berenar d'una canalla. Ho has de demanar. Li posaven la cunya tocàvem al timbre i et venien quan....si no li havies de treure tu. Jo, a urgències sinó ha canviat des de que vàrem estar la ultima vegada.... I mira que nosaltres no ens agrada queixar-nos perquè tothom té la seva feina. Però quan veus que persones grans els veus a la camilla a fora una bona estona o que no tenen habitacions per posar a un altre”.

*CUIDADORA\_MARIA: "Se l'emporten li fan anàlisis i RX i et deixen allà. Ja saps que per saber el resultat d'una analítica estaràs entre 4 i 5 hores. No entre ningú més. Saps que aquesta senyora pren Sintrom®, que aquesta senyora té sucre, que aquesta senyora té unes hores que pren medicines i allà tothom passa de tot. Els hi dius i et diuen, oh quan sapiguem els resultats dels anàlisi...."*

*CUIDADORA\_RAMON: "El vius amb molt nerviosisme. No saps gaire com actuar. Sempre és un estat d'espera a veure com evoluciona. Si no hi has d'anar i pots estar a casa millor. Quan vas a urgències, et tenen a urgències i tornes a començar totes les proves, tornen a fer anàlisi, et passes quasi bé 24h abans no, i després decideixen si s'ha d'ingressar en una habitació a dalt, si pots anar a casa, ingressar a casa i que et vinguin a casa"*

*CUIDADORA\_JOSEP: "A urgències molt malament". "Quan va arribat urgències el varen posar en una cadira de rodes amb l'oxigen posat perquè no pot passar sense. Portava la bossa de l'orina penjada i li feia molt mal potser d'haver-ho remogut aquí. Estava en una habitació i no venien a veure. Vaig sortir li vaig dir a una infermera "per favor li fa molt mal i ell no pot aguantar-ho tanta estona". Ho vaig haver de dir tres vegades. A la tercera vegada li vaig dir a la infermera o doctora que llegissin el historial i que s'aniria posant nerviós i després tindriem molts problemes amb l'ofec, i haurem de córrer. Llavors de seguida el varen venir a buscar"*

### **Les vivències de l'ingrés hospitalari a l'Hospital General. La calma després de la incertesa.**

*CUIDADORA\_RAMON: "A la planta és una mica més relaxant, perquè ja estàs en una habitació que hi ha claror. Allà a urgències està tot tan fosc. Perquè hi ha més moviment, l'entorn familiar ja el poden venir més a veure, ja et canvia una miqueta i sembla que ja has sortit d'aquell pou i ja veus una mica de llum. Canvia molt"*

*JESÚS: "Jo vaig quedar molt content d'allà, les infermeres i els metges hem feien tot el que podien. Estic molt content de la gent, molt amables i molt atents, només demanaves una cosa i ja els tenies allà"*

*CUIDADORA\_JOSEP: "Quan hem estat ingressats a planta ha anant molt bé. Un dia és va posar molt malament de l'ofec i van venir les infermeres i no el van deixar i molt bé"*

*CUIDADORA\_JESÚS: "Fan tot el possible. El que passa és que ara per les retallades, s'ha de comprendre que potser a vegades les ordres venen d'un altre lloc diferent a lo que fan. Perquè és clar, al meu marit la penúltima vegada que va ingressar encara va anar molt bé, però aquesta ultima vegada no estava en condicions de marxar. Sí li varen treure l'oxigen, que aquest dies quan va estava ingressat no és treia mai l'oxigen ni per anar a caminar ni per anar al lavabo ni per menjar ni per res. De cop i volta li treuen l'oxigen i la sonda i ens diuen -ja podeu marxar-. -Quan arribeu a casa orinarà per compte seu-. Que va!, al arribar aquí al cap de 7 o 8 hores tenia un mal horrorós.... Vàrem venir però ja va tenir de passar un dia dolent, sondar-lo altre cop aquí, perquè ell no estava en condicions de sortir de l'hospital. Ah, i sense oxigen va arribar a casa molt apurat"*

*CUIDADORA\_TERESA: "Ho recordo força malament. La sensació de que et cau tot a sobre, de que et cau tot el pes i has de seguir lo del meu pare, lo de la meva mare, lo meu de la meva feina. Que fas, qui vindrà, haig d'anar a casa. És un daltabaix i és una distorsió important del dia a dia. Per altra banda quan ella ingressa a l'hospital no em preocupo en el sentit que penso que quan arribem allà saben que fer-li. Et quedes alleugida perquè hi ha algun professional capacitat que la cuida, la controla a nivell mèdic, i sanitari. Sí, et descarrega"*

### **Les vivències durant l'ingrés a l'hospital d'atenció intermèdia. L'atenció humana i més propera a les seves necessitats**

*JOAN: "A urgències va ser mot amoïnats, haver d'esperar tant el resultat. Quan tenen el resultat ja passen via. A la planta el que desitjo és posar-me bé i poder marxar cap a casa. M'ho agafo bé. Com pitjor to agafes més malament, agafes nervis i llavors és pitjor. Procuo posar me tranquil". "L'ingrés a un lloc o l'altre és molt diferent. Quan has d'ingressar a l'Hospital General et fan una sèrie de proves que algunes són molt dures però si et porten a l'hospital d'atenció intermèdia allà no et fan cap prova. Al hospital general et fan moltes proves dures. Cada vegada que ingresses has de passar per això". "Una vegada he anat cap a hospital d'atenció intermèdia, llavors sí que m'ho agafo bé. Allà no et fan cap prova solament et donen medicació. Et veuen els metges i les infermeres a veure com estàs". "És meravellós. Les vegades que he estat ha estat perfecte. No és que sigui malament el de l'hospital general, ojo!, però no té res a veure". "(Pregunta: On esteu més còmode?). A tot arreu. Però el tracte de l'hospital d'atenció intermèdia és més dolç. Et tracten d'un altra manera, més dolç i més suau"*

*MARIA: "A l'hospital d'atenció intermèdia, molt bé tant els metges com les infermeres. M'han ajudat molt. A donar-me molts ànims, em deien -va que ja és posarà bé, que ja marxarà a casa-. Em donaven uns ànims, que està molt bé i això ho agreixes molt. Hi ha una noia de l'hospital que em telefona cada mes o mes i mig a veure com estic"*

*ANA: "Yo cuando me pongo peor quiero ir al hospital, siempre lo he dicho. Hombre aquí estoy muy bien atendida por mis hijas y por los médicos, pero yo me fue muy bien cuando estuve ingresada en el Hospital de Santa Creu. Estuve muy bien, con toda la gente, me miraban, me querían, me trataban con amabilidad, igual que aquí. Pero estuve bien allí, cuando me vine lloraba"*

*CUIDADORES\_ANA: "Ha estat ingressada 3 o 4 vegades. L'atenció perfecte, metges i infermeres. Vàrem estar molt bé. És un hospital molt recollit, et trobes com a casa. Per estar més tranquils ens van donar una habitació per nosaltres sols, fèiem la nostre".*

*ISABEL: "... estava molt bé allà al llit, m'aixecava i me'n anava cap a la sala gran aquella qui hi ha per allà, trobava gent per parlar. Venia la meua filla a dinar allà i llavors venia alguna meua neboda, molt bé. Més cap al tard la meua filla em baixava a baix al jardí".*

*JOSEP: "Home, molt millor. Molt més avançada. Jo si aquesta última vegada m'haguessin portat a l'hospital, primer hagués estat a urgències i anar patint, anar patint, però vaig estar de sort i em varen portar directament a Hospital Sociosanitari".*

*FUMACUI: "Ara ja ens ho han dit que quan la mare és posi malament l'enviaran de dret a l'Hospital de la Santa Creu". "... li agrada molt. Que li encanta, que l'estimen molt els metges de la Sta. Creu. Són uns metges que valen la pena, la tracten amb molt 'carinyo'. Quan ella està una mica malament ja ho demana".*

*CUIDADORA\_TERESA: "Jo crec que arribarà un moment que no podem fer hospitalització domiciliària i haurem de fer un ingrés a l'Hospital de la Santa Creu". "A mi hem dóna tranquil·litat. La preocupació que em dóna és saber de quina manera ho viurà ella. I en quina situació estarà,.... jo confio, hi ja ho conec i és una passada veure com tracten a la gent, ja no només a nivell assistencial".*

*CUIDADORA\_JOAN: "A l'Hospital de la Sta. Creu , molt bé. Jo vaig entrar amb ell, ens varen posar en una habitació sols , ens varen dir.... -aquí tens un llit per dormir-. M'ho van donar tot i molt bé".*

*CUIDADORA\_MARIA: "Ara, una altra cosa és anar a l'hospital de la Sta. Creu, perquè ella hi ha anat dues vegades i se'n ha sortit. La primera vegada no volia sentir a parlar d'anar a Sta. Creu, perquè tots els que hi anaven és morien. I a més, vàrem anar allà perquè varen dir que tenia un càncer i no el tenia!! Però al veure ella que sortia bé el segon cop ja va anar molt tranquil·la. Allà li portàrem tranquil·lament".*

*CUIDADORA\_JOAN: "La primera vegada que li varen dir d'anar a l'Hospital de la Sta. Creu li va sentar molt malament fins i tot va plorar....-Allà no van més que els que és moren, d'allà no me'n sortiré-. Aquesta última vegada en canvi, s'ho va agafar bé".*

*CUIDADORA\_TERESA: "Sí. Jo crec que arribarà un moment que no podem fer hospitalització domiciliària i haurem de fer un ingrés a l'Hospital de la Santa Creu. Potser un ingrés amb retorn.... A mi hem dóna tranquil·litat. La preocupació que em dóna és saber de quina manera ho viurà ella. I en quina situació estarà, però el que és fet de dir.... jo confio, hi ja ho conec i és una passada veure com tracten a la gent, ja no només a nivell assistencial".*

### **Les vivències de l'atenció en hospitalització domiciliària. Com a casa.**

*RAMON: "Molt bé, et prenen la pressió, et miren l'oxigen amb aquell 'aparatet'. Hi ha algun dia que t'escolten". "És més bo això que allà. Allà, el menjar no és gaire bo i aquí pots menjar lo que et vingui de gust".*

*ANA: "Sí, que estuvieron viniendo a ponerme sueros y inyecciones de madrugada. Me decía el médico de cabecera, -tu estás en casa como si estuvieses en el hospital, lo que te están haciendo aquí te lo están haciendo ellos-. Venían por la noche y me hacían el tratamiento".*

*CUIDADORA\_RAMON: "Al estar ell ingressat 2-3 dies, quan ja estava estabilitzat, ens varen dir que ara estaria ingressat a casa, però i el portarien els del PADES que us vindrien a visitar a casa. Això per ell va ser una injecció de moral molt gran i per ell això de marxar de l'hospital i venir i que el vinguessin a visitar a casa i portar-lo sempre .... Ens hem trobat dues o tres vegades i des de llavors encara sempre un cop cada mes o mes i mig el venen a visitar".*

*CUIDADORA\_RAMON: "Aquest servei, jo per mi és un 10, és un servei fabulós. Venen al matí sobre tot els primers dies, tornen a venir a la tarda. És un seguiment que tranquil·litza molt, a més de que ell està molt millor moralment, està millor a casa. Per tot, l'alimentació, està al teu llit. Jo trobo que aquest servei del PADES, per mi és un gran servei".*

*CUIDADORES\_ANA: "Al principi sí que havíem tingut els metges de l'Hospital de la Santa Creu (PADES/Hospitalització Domiciliària), quan havia estat molt malament, venien cada dia. Venien les infermeres el diumenge i tot i el metge també. Venien un dia sí i un dia no durant un mes. Després quan ja estava una mica més bé van dir que vindria el metge de capçalera i la seva infermera. Ens varen dir que era com si estigues ingressada a casa. Ens ho ensenyaven tot com li havíem de mirar el sucre i li fèiem nosaltres tot". "Molt bé. Quan varen arribar els primers dies varen mirar com teníem la casa, el quarto de bany, si el teníem preparat per portar a la mare, per dutxar-la, tot això ens ho demanaven i els va semblar tot bé. Després venien i li feien tot el que li tenien que fer a la mare i ens van ensenyar per punxar-li lo del sucre i és varen portar molt bé".*

*CUIDADORA\_TERESA: "Nosaltres, després d'un ingrés hospitalari ens varen dir que passava a Hospitalització Domiciliària. No coneixíem el servei, hi ha una infermera a les 8 del matí que posava l'antibiòtic. Per nosaltres era*

realment una sensació molt còmoda. Quan anem a l'hospital, deixem el pare aquí. Llavors a nosaltres ens anava molt bé, ella també estava més tranquil·la, com a casa enlloc, i la veritat és que anava molt bé”.

## 8.10. El rol dels nivells assistencials i recursos implicats en l'atenció dels pacients i cuidadors

### El rol de l'atenció primària. La variabilitat en el grau d'implicació

**CUIDADORES\_ANA:** “Quan la veiem que s'ofega truquem al metge de capçalera i ve i li posa una mica més d'oxigen. A vegades també ens diu que si és un cap de setmana que ell no hi és, li pugem nosaltres una mica l'oxigen fins que ell vingui el dilluns. Si el cridem de seguida el tenim aquí”. “El metge de capçalera va dir -a veure si aquestes festes la podem tenir a casa-. I sí, venia ell, les festes i tot i li pujava la medicació i l'oxigen una mica”.

**CUIDADORA\_MARIA:** “Tal com està ara, fantàstic, no necessitem res més. Ara quan ella està malalta realment si aquests d'aquí intervenen és va més ràpid”. “Aquí dintre de lo que ells poden fer fan tot el que poden (nota: els professionals del CAP). Si han de trucar a l'hospital per anar més despres ho fan però quan arribes allà és una altra historia”.

**ATENPRIM\_JOAN:** “Metge: Sí, però també nosaltres programem els domicilis”. “Infermera: Els diem -vindrem el dilluns però si hi ha alguna cosa vindrem abans-“. “Metge: Ara estem anant 2-3 dies a la setmana i entre mig si ells tenen algun problema truquen abans. Quan ell està millor potser programem les visites un dia a la setmana o cada 15 dies”.

**ATENPRIM\_JOSEP:** “Metge: El visitem pràcticament cada 2 setmanes o cada mes en funció de l'estabilitat del pacient. El veiem conjuntament amb la infermera, a vegades me'l cito jo o altres vegades se'l cita ella. Hem anat seguint-lo molt d'a prop, és un pacient que abans de l'any 2011 havia consultat i ingressat entre 3 i 4 vegades. És un hiper-ingressador en tota regla. Des de que el vàrem incloure en aquest projecte i li fem un seguiment més proactiu no va ingressar fins ara”. “Infermera: El pacte que tenim en el moment actual és que jo hi vaig cada setmana a cuidar tot l'entorn. Jo ho rumio que hi vaig a fer i hi vaig expressament encara que sé que estaran bé i en la meua visita professionalment parlant, jo intento tenir una visió de la família, no només del pacient i dels símptomes sinó del cuidador que per mi és molt important”.

**MANEL:** “Hi ha una Dra. A vegades venen 3. La Dra. de capçalera i 2 noies que treballen amb ella. Els del hospital no han vingut mai”. “Solament la Dra. del Consultori. Se'n cuida ella”. “La Dra. se'n cuida de tot”. “De seguida ve i recepta les medicines. S'ha portat molt bé”.

**CUIDADORA\_MANEL:** “Des de que està així solament el porta la Dra. del CAP i una altra Dra. ajudant. Però elles dos són els que més ho porten. La Dra. del CAP el coneix de tota la vida.”. “No podria dir res. Sempre que em hagut de necessitar alguna cosa ens han ates, sempre”. “Les metgesses del CAP, només falta que convingui, fas una trucada i ja venen. Ara que si jo veig que no convé ja no els hi dic. A vegada jo els telefono i els hi pregunto passa això, faig aquest medicament... si fes .... i sinó va bé truca'm....”.

**ATENPRIM\_MANEL:** “Metge: Sí, portem al pacient solament nosaltres, única i exclusivament. És un pacient que ha fet dos ingressos hospitalaris en el darrer any, i sempre s'ha donat d'alta i des de la UGA de l'hospital sempre s'ha contactat directament amb nosaltres. No hi ha hagut intervenció ni d'Hospitalització Domiciliaria ni des de PADES ni de res de res. Pacient que anem a veure una vegada al mes de normal, sinó hi ha res de nou. Quan la cosa empitjora l'anem a veure dues vegades a la setmana i llavors o post posem i anem una vegada a la setmana.... Normalment és això, quan ha sortit d'una alta hospitalària intensifiquen les visites, si va espontàniament, però si la filla truca perquè ha fet febre, s'hi va un dia i llavors és fan els control de 2 vegades a la setmana. És un domicili al mes”.

**ATENPRIM\_MANEL:** “Metge: A nosaltres ens agrada poder portar un pacient fins al final, això també vol dir que tu també t'has d'implicar. És agradable, dona satisfacció a nivell professional i intentem fer-ho al màxim de bé”.

**ISABEL:** “Però amb els del CAP, no gaire perquè ja li vaig dir que com tot el dia canvien. Ara haig d'anar a veure uns resultats dels anàlisis, demà hi aniré, i no sé quin metge hi haurà i com que no em coneixen ja no puc parlar de res”.

**ISABEL:** “No aquí al metge de capçalera no em visita mai d'això. És que ja vaig a l'hospital. Si em trobo tapada la meua filla ja em porta a l'hospital de seguida”.

**DOLORS:** “(Pregunta: El metge de capçalera, el va veure al CAP o ve a casa a visitar-la?). Aquí no ha vingut mai”.

**ATENPRIM\_MANEL:** “(Pregunta: I en el teu cas, com infermer, quina ha estat la implicació amb el pacient i la seva cuidadora des de que la malaltia respiratòria ha anat empitjorant?). Infermera: Amb ell ha sigut molt poca. Al domicili no hi anava. Vaig anar un cop fa temps. La cosa és que a partir d'ara sí que aniré per fer-hi un seguiment, però de moment encara no ho he fet”. “(Pregunta: I amb la cuidadora?). Infermera: Ha sigut a nivell d'alguna demanda que hagi fet”.

ATENPRIM\_ISABEL: “Infermera: .... Jo personalment no tinc gaire implicació. Són una gent que tira molt de l’especialitzada. Llavors, no consulten gaire a l’atenció primària i potser és fallo meu o nostre, jo crec que no som molt proactius amb ella, no massa. Crec que és una família que demanen molt però només volen que els atenguis quan ells ho demanen, no els agrada que vagis a visitar-los en plan sorpresa....”.

ATENPRIM\_DOLORS: “Infermera: Jo, és una senyora que tinc molt poc contacte, perquè la veig ben segur a la època de vacunes o potser alguna vegada que ve a acompanyar al seu marit, però....”.

ATENPRIM\_DOLORS: “Infermera: Potser és una pacient que tot i les patologies que té, al menys aquí, és molt poc demandant. Sí que s’han fet intervencions, evidentment que sí, però penso que poques, almenys jo sento que poques. És molt autònoma, resolt molt bé sempre ella i és compensa les seves mancances i les seves necessitats i hem intervingut poc”.

CUIDADORA\_TERESA: “...i la infermera també ve per veure al meu pare i els controls de Sintrom® també venen a fer-los qui. La Dra. alguna vegada espontàniament crec que també ha vingut”. “(la infermera)Quan ve, ve per tots dos però no ve a fer res a la meva mare, no té cap cosa així concreta. Ve pel meu pare més pel control del Sintrom® del Pare”.

CUIDADORA\_RAMON: “Si convé sí que venen i alguna vegada han vingut. El que passa és que potser nosaltres tampoc no hem sigut massa de sol·licitar que vinguin aquí, sinó de demanar l’hora i anar allà al CAP. Si és urgent allò de trucar, “mira que està malament, que té febre, ja us envio una ambulància que us portarà a Vic”.

CUIDADOR\_DOLORS: “Molt bé. Perfecte. Ell en té coneixement de tot això i és un senyor que és molt com cal. No li has pas de dir res, quan li portes un medicament nou que li ha receptat el Pneumòleg, ell fa les seves anotacions i segueix les indicacions de l’especialista i farà les receptes que convingui. Amb aquest aspecte, fantàstic”. “El Pneumòleg privat és el que porta la malaltia i és el metge de referència però també ho comentem amb el Metge de Capçalera i és sabedor del que passa”.

ATENPRIM\_DOLORS: “Metge: Sí, respecte a la MPOC, habitualment la veu un especialista inclús quasi bé els episodis de sobreinfecció i reagudització, i la major part de les vegades venen aquí per les receptes. Nosaltres no portem la gestió de la seva patologia. O fem una mica de manera paral·lela o secundària”.

ATENPRIM\_DOLORS: “Metge: Amb el Pneumòleg, contacte no en tenint cap. Simplement van allà és visiten, venen aquí, expliquen que li han dit que els han receptat i....Lo que diu la pacient i alguna vegada porten alguna nota del Pneumòleg. I alguna visita que s’ha fet a l’Hospital General, algun informe de l’hospital. Amb el Pneumòleg, jo penso que no he parlat mai”.

PADES: “Aquests és un malalt que a l’Atenció Primària, és un malalt complex i una vegada ja porta moltes visites, moltes visites que no canvia res, és torna a fer la rutina de que -quan et passi alguna cosa ja m’avisaràs-, en comptes de mantenir la pro-activitat que necessita en aquests moments. Suposo que el metge o la infermera del programa ATDOM hi ha anat varies vegades allà tot està igual, doncs baixes el nivell de visites i baixes la guàrdia. I veiem que a aquests malalts els que els beneficia i els dóna confiança i seguretat és aquesta regularitat la pro-activitat. Que els ensenyis uns mecanismes de conèixer ben bé que els ha de fer alertar, de conèixer quins símptomes són els que els han d’activar.

PADES: “Amb el Metge de Capçalera la implicació a de ser més alta, però també hi han molts metges que els fa angunia, mandra aquests tipus de malalts perquè “que hi farà, que demanaran, no tinc temps, tinc les agendes plenes..”. Estan molt focalitzats en el diagnòstic i en el tractament.... Penso que hi ha molt d’això i potser només s’actua sobre avís, sobre urgència o sobre emergència. No tots però pocs, pocs. Les causes perquè passa això, no ho sé, hi han moltes, tot i que quan en parles la predisposició és bona però després veus que costa de fer aquest seguiment o el canvis per altres coses. Diuen -avui em tocaria anar a veure a en Manel però bé com que està estable, segur que respira bé, doncs avui no hi vaig i el truco-.

ATENPRIM\_RAMON: “Metge: Potser és més saber l’opinió dels altres. De vegades el fet d’un equip sentís l’opinió d’un i l’opinió d’altre. No per el fet d’haver d’engagar un tractament o un seguiment o fer un abordatge. Però a vegades el fet de que uns professionals com són el PADES, que tenen molt per mà l’atenció domiciliària amb pal·liatius principalment i també amb els crònics, nosaltres no el tenim tant. Nosaltres, és més la demanda de l’agut. Sí que realment dius ostres, però no tenim tants pacients com per dir que.... Jo no em sento tan segura”. “Metge: Inclús amb la introducció de mòrfics, encara que els hagi introduït, tu vas sempre amb la -xuleta-, no estàs acostumat a fer-ho de forma habitual. Sempre t’afronta més començar, sigui amb aquest cas com respiratori o d’altres per tractar el dolor. Som una mica reticents a tractar amb mòrfics quan no tens altra solució. Jo, sí que és veritat que sempre demano l’opinió -que et sembla, tenim alguna altra alternativa?- encara que tu sàpigues que poder no, però necessito l’opinió d’un altre”. “Metge: Hi han pacients en que tens problemes per exemple en la rotació dels opioïdes, que necessites canvis en les tractaments, no tens el maneig de la metadona etc., i a vegades demanes un cop de ma i sí que el tens, l’ajuda és ràpida i és eficient”.

PADES: “Lo important és quan pots fer una bona feina combinada entre el PADES i l’equip de primària la veritat és que va molt bé. Els que els pacients van molt bé. Com són pacients que viuen anys i necessiten atenció força continuada per sentir-se segurs, això també castiga bastant als professionals i requereix molta atenció i sí la pots

compartir penso que va millor tant per un equip com per l'altre potser fer una atenció compartida”.

### **L'atenció especialitzada hospitalària encara demanada pels pacients i cuidadors però cada vegada menys accessible**

**CUIDADORA\_MARIA:** “Ja hi tindrem que anar, ja hi anirem, no hi ha més no hi podem fer-hi res. A menys que és quedi com un pollet aquí a casa i que em digui el metge que no hi ha res a fer, ens quedariem aquí. Per suposat que haurem de tornar a urgències no sé quan espero que tardarem”.

**JOAN:** “Si més que ho han mirat. Ara ja no. Jo no hi puc anar m'han de portar. Temps enrere anava a l'hospital i en fèiem proves”.

**JOAN:** “Però abans anava a la doctora del consultori i cada mes em feia anar als especialistes fins que alguna vegada ens havíem barallat. Li vaig dir no vull anar als especialistes, ja estic tip d'anar als especialistes, si al final no em treien res de res , perquè tinc que anar. Em feien anar que si a l'especialista del cor, que si a l'especialista de ....., no, no, no. La meva especialista del pulmó sí, però als altres perquè haig d'anar si ja estic bé”.

**TERESA:** “(Pregunta: va a visitar-se als especialistes de l'hospital?;) No ara ja no. Perquè és el que em diuen, tant perill hi ha de que tu portis un virus com que un altre te'l encomani. És millor, m'estic a casa”. “Ara ja fa molt temps que no me'n fan de RX. M'han fet moltes al llarg de la meua vida, però ara no vaig en lloc”.

**CUIDADORA\_JESÚS:** “Ell ara no està en condicions de ....sense l'oxigen no sé si aguantarà, demà mateix que hem d'anar a l'hospital, ja que li han de mirar el cor. He anat al Metge de Capçalera per saber com ho tinc que fer perquè tinc por de que si li falta l'oxigen és trobi apurat.

**CUIDADORES\_ANA:** “.... teníem d'anar a l'especialista però vàrem veure que no. El metge de capçalera va dir que no valia la pena de portar-la perquè ha de venir l'ambulància perquè ja no la podem portar tampoc”. “El metge va dir -si vosaltres voleu la portem- i nosaltres vàrem dir que no. Des de llavors el controla ell i la infermera. Ja molt temps (anys) que no hi anem a fer revisions”. “Baixar l'escala amb nosaltres soles no ho pot fer, ja que ha de venir l'ambulància a buscar-la. La mare ja no pot baixar l'escala sola, ni amb nosaltres. I després varen pensar que tot el que li fa el metge de capçalera ja li va bé, doncs ja ni cal i estem contents.

**PNEUMO:** “Intento veure'l esporàdicament, perquè és una mica enrenou de moure'l que vingui perquè ell s'angoixa ja el dia abans de venir o la setmana abans per si s'ha de moure, per si s'ofegarà, per si el farem esperar, per si tot”.

**PNEUMO:** “Jo no sé com se senten els malalts, perquè moltes malats va venint a tu, va venint a tu i de cop volta ja està en una situació tan limitada que ja li dius que ha de passar a un altre equip. Tu desapareixes i fas un paper de consultor, quan et truquen si hi ha un problema però ja no tens un contacte físic amb el malalt. No sé si això és lo millor, és lo correcte, és el que el pacient vol...., no ho sé. A mi això de vegades em xoca una mica, però igual és el que toca...., tu has tingut un protagonisme amb la relació amb aquell malalt i llavors passa a un altre equip que és lo correcte però, tot i que continua havent la teua opinió però no hi ha la teua presència perquè t'hauries de desplaçar a la casa del pacient. I aquesta desaparició de la persona física no saps si és bona, no ho sé. Que l'atenció mèdica segur que és fa molt bé, i les cures que se li fan al pacient segur que és fan molt bé. Vull dir és un dubte que moltes vegades penso....no ho sé”.

**JESÚS:** “Fa molts anys que vaig amb el Pneumòleg. Per mi aquell és el que fa més. També el Metge de capçalera. Jo estic contents de tots. D'atencions molt amables tots”. “Normalment al matí és obert CAP però a les tardes no i llavors truquem al Pneumòleg i t'orienta més o menys”.

**DOLORS:** “Dos vegades a l'any amb el Pneumòleg i després vaig amb el metge de capçalera a portar l'informe”. “Sí perquè cadascú fa el seu informe li porto al metge de capçalera, el llegeix i se'l queda”. “n no és fica amb l'altre. El Metge de Capçalera del CAP ja dóna per bo lo que em fa l'altre. Jo vaig més amb el Pneumòleg privat que no pas amb el Metge de Capçalera del CAP”.

**PADES:** “A nivell hospitalari és una feina que queda molt tancada dintre de la seva torre i l'especialista veu al pacient a la consulta i ja està, li fa una RX, fa una espirometria, li puja el tractament i ja s'ha acabat i el tornarà a veure'l en 3 o 4 mesos. Al pacient en molts d'ells els agrada malt perquè els veu l'especialista. Però després el que és menja el marro és l'equip d'atenció primària o nosaltres mateixos que som els que els anem a veure al domicili i amb els seus problemes. Potser el que cal és la integració sobre tot entre l'atenció primària i nosaltres el PADES. I els especialistes per detectar els pacients que ja comencen a anar cap aquest camí.”.

### **EI PADES recurs molt necessari però amb un lloc no massa definit en el sistema**

**PADES:** “Habitualment arriben o pel Metge de Capçalera, que et demana una valoració o a través dels especialistes o de l'hospital quan li han donat l'alta i et diuen que el vagis a veure. Llavors una vegada el veus, planifiques, a vegades depèn molt del capçalera de referència que hi ha al CAP perquè hi vagis més o menys. A vegades els comencem a veure una o dues visites, a lo millor durant un parell o tres de mesos i deixes de veure'ls perquè estan



estabilitzats però després si és van complicant les coses a les hores ja anem a veure'ls més sovint. Ara potser a vegades des d'Hospitalització Domiciliària, que com que també ho fem nosaltres, a vegades una mica alguns ens ho auto generem. Hem fet alguna intervenció de Hospitalització Domiciliària i ja veus que la situació és molt precària pel tema físic i llavors segueixes controlant-los".

ATENPRIM\_RAMON: "Metge: Jo amb el maneig amb aquest tipus de pacients pal·liatius necessito ajuda del PADES". "I: Jo també ho penso, en aquest cas de pacient respiratori. Jo crec que sols....no. És necessari".

ATENPRIM\_MANEL: "Metge: No és un pacient amb maneig difícil que necessitis trucar al PADES. Ni tampoc és una família és complicada que hagin de veure a un altre professional que els hi reitera el mateix que els estic dient jo. En aquest cas no, però n'hi han d'altres pacients que si faig venir al PADES..... No és que siguem reticents al PADES i moltes vegades per via telefònica arreglem moltes coses. ... moltes vegades demano una visita al PADES perquè el coneguim senzillament. Així quan truco només venen a fer una visita i ja no tornen però si hi ha necessitat d'ingrés ja truco al PADES pel seu ingrés". "... hem tingut algun pacient en el que dius déu meu veniu a ajudar-me perquè no saps que fer i has de cridar al PADES. Hi han pacients en que tens problemes per exemple en la rotació dels opioïdes, que necessites canvis en les tractaments, no tens el maneig de la metadona etc., i a vegades demanes un cop de ma i sí que el tens, l'ajuda és ràpida i és eficient".

ATENPRIM\_MARIA: "Metge: Potser contactar amb PADES per comptar amb algun professional bastant més especialitzat en les fases terminals dels pacients i que potser seria el moment de contactar quan el pacient arribés a un punt de no retorn". "Metge: Quan el pacient se'n escapa de les nostres mans i necessites una medicació més pal·liativa i més especialitzada de medicaments i cures d'una manera més intensa. En quin moment seria?...quan deixi de fer coses i quan cada vegada apareguin nous símptomes com deliri, agitació que podrien estar marcant un mal pronòstic, seria doncs en aquest moment".

ATENPRIM\_ISABEL: "Metge: Home, amb el PADES és fantàstica. L'equip de PADES t'ajuden a resoldre moltes coses en els pacients terminals. Està bé perquè normalment et faciliten la cosa. Si tu vols que et vinguin més sovint perquè et sents més incòmode amb el tema o perquè et costa més ho fan. Si en canvi el pacient està més estable i tu maneges més bé la situació, venen de forma més aïllada o quan tu els necessites et venen igualment. Quan no arribem nosaltres sempre hi ha el PADES que acaba de suplir una mica les mancances que tenim".

PADES: "Jo crec que hauríem d'intervenir més a demanda, estar en segon lloc i que primer un entomés la primària. Però hi han malalts que no són tontos que primer truquen aquí i no allà. I tu els dius -i perquè truques primer aquí?- i diuen -oh, és que vosaltres teniu més eines, m'oferiu més coses..., perquè a primària un cop em posen els sobres, em canvien les pastilles i això no va bé m'envien a urgències i jo no vull anar, i en canvi vosaltres em feu més coses-. Però que hem fet, te'n fet uns anàlisis, te'n fet un ECG, te'n canviat les ulleres per la mascareta i com a molt te'n posat una via. Fem un cultiu d'esput i adequem l'antibiòtic".

CUIDADORA\_RAMON: "Fem visites amb la Dra. de l'hospital general i la Dra. del CAP i també els de l'Hospital d'atenció intermèdia. El PADES havia vingut quan va tenir una descompensació més forta, van venir una llarga temporada, ara ells ens ho van portar".

TERESA: "Primer truco al PADES que a vegades se m'enfaden perquè sempre em sembla que no tinc tant mal per haver de fer venir a la gent". "Per això m'estimo més els de PADES, per gota que pugui no haig de marxar de casa que això és el que m'interessa a mi, poder quedar-me a casa".

TERESA: "(Pregunta: Quan ve alguna vegada la Dra. de Capçalera i la infermera del CAP ho fan quan les crida o venen sense que les cridi vostè?). Normalment venen quan els crido, i com ara és clar ja venen els del PADES ja no els truco. Però si tinc algun dubte o alguna cosa telefono i per telèfon o ve la infermera, normalment per telèfon, solucionen coses. Que no els molesto gaire, ja procuro fer-ho amb els del PADES".

TERESA: "Hem sembla que des de fa 2 anys que em porta el PADES, no he hagut d'anar a l'hospital. Perquè la Dra. del PADES ha vingut aquí i m'han fet el que m'havien de fer i fins avui gràcies a déu m'ha respòs". "... ara venen cada 15 dies a veure com estic i a la més mínima hem diuen que truqui. A vegades truquen ells per veure com estic, com van els medicaments". "Et miren la TA, l'oxigen, si tinc els peus inflats, m'auscullen a veure com estic, em fan explicar, la Dra. també s'explica, bé, bé. Una Dra. molt amable, molt atenta i fins avui en soluciona coses".

CUIDADORA\_TERESA: "... depèn de com la veuen, suposo que van marcat un calendari. Quan ha estat més fomuda han vingut més sovint, li fan un seguiment més sovint i llavors el van espaiant. Venen de manera rutinària. Sí hi ha hagut alguna cosa et donen un telèfon per parlar amb més o menys fortuna".

## **El suport dels serveis socials, una demanda inexistent o anecdòtica**

CUIDADORA\_MARIA: "... ja tinc ajudes. Tinc una cadira de rodes, un caminador un llit elèctric. El que se'n cuidat de tot això (Banc d'ajudes tècniques) és amic nostre i així en comptes de passar pel l'Assistent Social ja em va trucar i

va portar-ho tot. Li vaig dir que de moment no ho necessitava però em va dir....queda t'ho perquè ja ho necessitaràs. Per això ho tinc tot però ho necessito de moment. Igual no ho necessitaré”.

**CUIDADORA\_JOAN:** “Demanaria un ascensor. Si estiguéssim en una planta baixa o tinguéssim ascensor, caminar molt no caminaria, però sortiria una mica. Pensa que està tancat sempre, sempre. Si tinguéssim algun ascensor, que el no patís. Quan puja les escales li falta l'aire. Baixar les escales no, però pujar-les acaba amb un ofec molt gran”.

**CUIDADORA\_JOAN:** “Em varen aconsellar els del CAP que ho fes per demanar ajuda, però al final han vingut hi han vist que no la necessitem. Jo volia que m'arreglessin el quarto de bany però finalment l'hem arreglat nosaltres i pagant nosaltres. Els estalvis que teníem els hem gastat en arreglar-lo. En la banyera era impossible, era un home tan alt que no podia dutxar-lo. I si s'asseia, llavors no el podia aixecar. Hem arreglat el quarto de bany i l'hem fet molt gran”.

**CUIDADORA\_RAMON:** “Aquí el que està molt ben atès és el malalt. Potser el cuidador no està prou atès. Si no recorreguem nosaltres jo per exemple, no et sents que diuen, -mira si vols una estona jo li faré companyia i tu pots anar a un lloc-. De moment podem anar fent, però bé una visita més de per part de l'Assistent Social o un Departament d'aquest, però ja no ho demano perquè veig que està tot molt complicat amb les retallades.... Més suport pel cuidador, perquè a vegades sí que t'ensorres.... Potser, companyia, penso que la companyia és molt important, el no sentir-te sola, un diàleg”.

**ATENPRIM\_ISABEL:** “Infermera: Donar tant recolzament com és pot, intentar oferir tot el que puguem a nivell de buscar alternatives i descarregar-los tal com pots”. “Metge: Buscar alternatives a través de l'Assistent Social”. “Infermera: Però a vegades no és possible, no hi han recursos econòmics, a vegades no hi han més familiars per repartir la responsabilitat i recau sobre un. Però bàsicament nosaltres el que fem és donar suport. Portes obertes, que ens puguin consultar pel que sigui”.

## **8.11. Els elements essencials que ha d'assegurar el model d'atenció**

### **El tracte humà i personalitzat**

**MARIA:** “He anat amb metges que m'han tractat molt bé. A l'hospital he estat molt bé amb els metges i les infermeres. Perquè quan algú va aquest llocs el que vol és trobar-se amb bones persones. I certament ho he trobat”.

**CUIDADORA\_TERESA:** “Ella el que valora una mica és la comprensió, que t'escoltin, que valorin el que dius, i que.... Alguna cosa que va més enllà de que et miro i et recepto, espera alguna cosa més”.

**TERESA:** “Sempre dic que a la gent no ens han de fer reverències, però al menys si tens mal, vostè sap el que és trobar una persona que t'escolti i que t'ajudi a anar-ho passant, això no és pagat amb diners. En canvi si veus que tens tant mal i tanta cosa i sembla que t'aparten, això destrossa”.

**CUIDADORA\_JOAN:** “A mi el que m'ha agradat és el tracte, el tracten molt bé al meu home”.

**CUIDADORA\_JESÚS:** “És que li han fet tant, li estant fent tant. És que li fan molt. És que jo estic molt agraïda a tothom. Un dia li vaig dir al Pneumòleg -ostres ara li donaré una abraçada- i ell va dir -perquè no ho fa- i li vaig fer”.

**MARIA:** “A l'hospital de la Sta. Creu, molt bé tant els metges com les infermeres. M'han ajudat molt. A donar-me molts ànims, em deien -va que ja és posarà bé, que ja marxarà a casa-. Em donaven uns ànims, que està molt bé i això ho agreixes molt”.

### **Un referent en l'atenció**

**CUIDADORA\_TERESA:** “Potser és allò de que mica en mica, a base d'avançar hem aconseguir aclarir o tenir construïts els nostres referents, perquè jo no sé si ho són. Potser és allò de tenir clar a qui has de trucar en cas de apuro”.

**CUIDADORA\_TERESA:** “El teu referent no pot ser un metge que el veus un cop l'any, penso jo. En una malaltia crònica que fa reaguditzacions”.

**CUIDADORA\_TERESA:** “Sí, però això a vegades passa. Si tens un referent ja està, però quan tens 4.... Com ho fem.... Al final la que mana és la Dra. de Capçalera perquè és la que fa les receptes. Hi han moments que hem anat amb la sensació de no saber a quina corda t'has d'agafar”.

**ATENPRIM\_TERESA:** “Metge: És més de compartir. Repartim controls cada 15 dies i així no ens cansarem tots i repartim la feina dels controls entre els professionals però amb un objectiu comú, clar. L'objectiu és comú, que és

que la pacient estigui ben atesa i coberta i que pugui tenir referents diferents potser perquè dona més opcions i que el metge de capçalera conegui i sàpiga....”.

### **L'accessibilitat als professionals de referència**

**CUIDADORA\_RAMON:** “Per mi han sigut els més propers, els del CAP, perquè és el primer lloc que anem. Després, l'Hospital General. Quan entres a urgències nos saps qui hi ha, quin professional et visita. Tornen a obrir el teu historial tornen a començar-ho tot, és més complicat. En canvi, si és pot solucionar des del CAP jo trobo que és més fàcil”.

**ATENPRIM\_JESÚS:** “Infermera: Hem fet un accés molt directe, de dir a les administratives, -si truca aquesta persona passeu-me-la de seguida-. De molta accessibilitat quan ella ve aquí i necessita explicar-me alguna cosa. No posar cap pega a l'hora anar a fer un domicili per una nova valoració per tornar-ne a parlar tranquil·lament”.

**ATENPRIM\_MANEL:** “Infermera: Mirem de que sàpiguen de que poden comptar amb nosaltres i això els tranquil·litza”. “Metge: Sí, tranquil·litza molt el fet de que sempre és doni resposta i ràpida. Si ell truca i demana parlar amb tu, nosaltres ens hi posem a l'acte. No és allò de dir -ja el trucarà d'aquí a 2-3 hores-, no”.

**CUIDADORES\_ANA:** “Ara ja fa molts anys que no va al CAP, sempre venen a veure-la a casa.” (Pregunta: ve el metge de capçalera?): ve de tant en tant. Ve també quan està bé i a vegades sense dir res i ve a veure a la mare. I si el truquem ve de seguida”. “(Pregunta: i la infermera?). Igual”. “Alguna vegada quan està malament sí que han vingut els dos junts. Quan està més bé, llavors ve sola la infermera i de tant en tant el metge igual”.

**CUIDADORA\_JOAN:** “Sempre és posa malalt de matinada quan el CAP està tancat”.

**CUIDADORA\_MANEL:** “... demano a Déu que, quan falti el pare o la mare, que no sigui un cap de setmana, si pot ser que sigui entre setmana, perquè els metges que el porten hi puguin ser”.

**ATENPRIM\_JOAN:** “Metge: El problema és el cap de setmana. Mentre els és troben a nosaltres i ens poden esperar..., cap problema. Tenen plena confiança ens truquen, i anem a veure'l. Si ens han trobat no hi ha problema. El problema és quan no ens han trobat, el cap de setmana”.

**JESÚS:** “Anem a la seva consulta privada pagant. Abans anàvem a l'hospital i potser havíem anat deu o dotze vegades i no l'havíem vist mai amb ell. Et veia algun del seu equip”.

**JESÚS:** “El Pneumòleg hem anat sempre pagant i m'ho va recomanar una veïna que tenia també el seu marit malalt amb la mateixa malaltia. Però si anàvem a l'hospital aquest Pneumòleg era molt difícil trobar-i era més fàcil anar al seu consultori i ja fa 6 o 7 anys que hi anem amb ell”.

**TERESA:** “Potser que el que està menys cobert és el poder anar a l'especialista, el .... (Pneumòleg), perquè a vegades m'he trobat molt malalta i no he pogut anar perquè no tenia visita ..... Això de tenir més llibertat per anar a l'especialista quan ho necessites”. “... allà quan surts de la visita de l'especialista ja et donen hora pel cap de mig any tant si pots anar com si no, com si tens problemes entre mig, no i pots anar amb el Dr. Has d'ingressar, el toca el que et toca, tots fan el que poden però el que rep les conseqüències és el malalt”.

**JOSEP:** “Amb el Pneumòleg francament si li demano hora pel 'seguro' me la donen al cap de 8 mesos. Si em passa alguna cosa em diu que vingui a la seva consulta privada, però és que val 40€. Home un cop que ho necessiti, 2 o 3 bé, però més. És diferent que valgués 20€. Avui els cèntims també s'han escurçat i jo soc autònom i cobro molt poca cosa i haig de mirar de fer-los allargar o no en tindrè prou”.

**DOLORS:** “Com a persona val molt però són visites de 5 minuts. Però bé, vaig anar a la seva consulta privada i si fa o no fa, quan t'han ben auscultat i et diuen “estàs tapada” i ara va fer cortisona i ja està. D'aquí a un mes haig de tornar. És clar a l'Hospital General només et poden fer 2 visites cada any i llavors haig d'anar pagant”.

### **La seguretat**

**CUIDADORA\_TERESA:** “Jo, les urgències del CAP les tinc molt a la vora i m'han ajudat molt. I el PADES també. Valoro molt d'immediatesa que em donen de les urgències del CAP i la continuïtat i els seguiment i la bona assistència que em donen els del PADES. I també a nivell de qualitat, jo sé que en cas de apuro jo puc portar la meva mare a urgències del CAP, a no ser que sigui fora d'hores, intentem no apurar. Alguna vegada ens hem trobat jo o la meva germana un dia a les quatre de la tarda la veiem molt ofegada i baixem a baix al CAP. Li fan l'oxigen, la cortisona, li controlen quatre constants, li fan alguna nebulització i al cap de dos hores o tres tornem a casa i la meva mare està millorada”.

**PADES:** “Tu arribes a un domicili i a lo millor és que t'has de tirar al davant. Nosaltres arribem en moments, per exemple els que arriben en Hospitalització Domiciliària que és una manera de caure de forma molt sobtada i en una situació encara justeta per part del pacient, si van millorant i estan a casa seva i estan més còmodes i tenen un

metge que en aquests moments hi va cada dia, això ja crea una mena de relació especial. És una situació que ben bé és molt diferent de totes les altres atencions. Perquè la persona està en el seu ambient però molt segura i si aquest pacient després el segueix portant ja has guanyat molt, ja has fet una immersió directa. I a més, clar si els dius -tornaré dintre 15 dies...-, ells pensen -ostres que bé, ja no em sento sol...-.

CUIDADORA\_TERESA: "...quan ella ingressa a l'hospital no em preocupo en el sentit que penso que quan arribem allà saben que fer-li. Et quedes alleujada perquè hi ha algun professional capacitat que la cuida, la controla a nivell mèdic, i sanitari. Sí, et descarrega".

PNEUMO: "Reclamen atenció de la persona de confiança que en aquest cas era jo, com a Pneumòleg de confiança continuament". "I a més de la visita mensual, moltes vegades és la trucada telefònica perquè, -que faig, ara poso antibiòtic, ara corticoides, ara augmento la medicació i ara els inhaladors...-".

PADES: "Deu minuts o un quart d'hora que tu puguis estar en el domicili d'aquesta persona i vulguis parlar d'això, en molts casos si fan un problema petit entre mig evites que vagin a urgències, perquè estan més segurs, estan més tranquils perquè saben que tornarà un professional sigui el que sigui. Però que estan segurs perquè tenen algú de referència o algú que els donarà alguna resposta. Si ells saben això no estan sols i com que el que comporta a més de la descompensació i de la por és el sentiment de soledat i que em passarà".

### La comunicació amb els professionals

JESÚS: "A l'hospital no expliquen massa coses. Venen allà i estan, res, te aquestes medicines i ja està. El dia que vaig amb el metge de capçalera sí que t'expliquen i fas una xerrada. Amb el Pneumòleg privat sí que et dona bones explicacions".

CUIDADORA\_MARIA: "Els del CAP sí, els de l'hospital és clar no hi tens tant tracte. És diferent...aquí és més proper. Hi parlo gaire bé cada setmana". "...no tenen mai presa quan vas. No són metges de tres minuts per visita, no, no". "Els del hospital te'ls escoltes, no hi estan gaire i pobres, sembla que no tenen gaire temps per escoltar-te".

MARIA: "No gaire cosa. El metge diu és que si llegeixo el seu historial no acabaria de tot el que ha tingut. He tingut tantes coses que és clar una més ja no ve d'aquí. Ahir mateix em va dir que l'oxigen està molt bé, però que el cor d'aquella manera i el cor també empipa, l'arítmia, i això també m'ajuda, l'arítmia i el cor tot és el mateix". "Que no se'm pot fer gaire cosa. Hem d'anar tirant amb medicines. Que no em preocupi que això del cor és una malaltia que no és cura". "Amb els anys anirà empitjorant". "Per mi, és suficient. Com que a casa tots han mort del cor. El meu pare, la meva mare i el meu germà tots han mort del cor. I com que ja he vist als altres el que feien ja en tinc prou".

CUIDADORA\_MARIA: "Una mica. Com que ha tingut tantes coses em diuen que penja tot d'un fil. Que igual arreglem això i se'ns espantalla allò. A mida que van fent els anàlisis em van dient, mira de moment el fetge el té bé, els ronyons tornen a funcionar, el tiroides el té més o menys arreglat. És clar...és que té de tot...menys Colesterol té de tot. I ho portem així, ells ens ho van dient. I jo li dic...mare, ho anirem fent. Ara canvia això, ara canvia allò. Ara aquestes medicines les traiem, ara aquestes les posem i em van dient perquè serveix i així ho anem fent".

CUIDADORA\_TERESA: "Quan m'ho proposo en serio, quan la veig apurada i amb tranquil·litat i sense posar-me nerviosa, parlem molt bé". "Algunes vegades soc un sergent de la guardià civil i altres vegades que no que soc capaç de.... Som molt sinceres, jo al menys jo ho soc molt. Si vull una demanda concreta i ella és una mica més de revolts, però ens tenim confiança".

CUIDADORA\_TERESA: "Doncs, cap a la sinceritat, amb un mica de sucre. -No, ho sé, tens una malaltia fotuda però pensa que ara aquests dies estàs malament i ho veus tot més fosc però recorda que fa 2 mesos estaves més bé i vàrem baixar al jardí...i estaves millor-. Intento contenir.... Això si quan fa preguntes d'aquest tipus ens assentem i estem una bona estona. Intentem sempre això. No li pinto de color rosa perquè l'estaria enganyant, però si li dic que -avui ho veus tot negre, ara passes una mala època però n'has passat moltes que les has anat superant-. -Saps que ahir vares fer això i feia temps que no ho feies-, -sí, sí, ja ho veig-".

CUIDADOR\_DOLORS: "No, no. Fan la visita, el control i et diuen "això marxa bé, va seguint". Tampoc no t'expliquen...avui, tampoc les visites dels metges encara que vagis pagant...són...com que tenen prou feina i tampoc la deuen poder fer, tampoc són massa llargues".

CUIDADORA\_ISABEL: "(Pregunta: com és la comunicació amb el Pneumòleg?). Mol bé i amb una comunicació molt bona. Ell quan vas allà t'explica però a vegades jo no li he preguntat les coses. Sí,estic segura que si jo li preguntes m'ho explicaria perquè és una persona la veritat molt agradable i molt 'carinyosa', que li tenim molta confiança i que és preocupa molt per la mare".

CUIDADORA\_ISABEL: "(Pregunta: com és la comunicació amb el metge de capçalera?). No n'hi ha. Amb la infermera una mica més, però amb el metge no n'hi ha. Perquè és que jo per exemple amb el metge de capçalera de la meva mare ara (el substituït) no he parlat mai, perquè com que el canvien cada 2 o tres mesos..., llavors... Amb la Dra. d'abans (la metgessa de capçalera titular però que ara està de baixa per embaràs), molt bé i la comunicació era molt bona i jo la podia trucar en qualsevol moment. Però ara també està de baixa i diuen que vindrà un altre. Si ho

has d'explicar a un i a un altre....". "La infermera com que és una infermera que fa molts anys que està aquí, potser fa 15 anys o més, encara que ara també li han canviat, però també la coneix de tota la vida. Però moltes de les coses que li demanes a la infermera et diu que li preguntis al metge".

ATENPRIM\_MARIA: "Metge: Crec que el Metge de Família té aquesta capacitat. Parlar desangoixa molt als pacients. Inclòs moltes vegades, des de la meua percepció, moltes vegades el parlar cura més que el donar un fàrmac..... Has dit quatre coses o has escoltat al pacient o a la cuidadora i sembla que les coses canvien. Podríem dir que també és una eina per treballar".

ATENPRIM\_MARIA: "Metge: He intentat sempre, donar peu, donar la mà, -si vols qualsevol cosa estem aquí-. Hem intentat no esperar a que vinguin ells quan ho necessiten. Estens la mà i dius quan vulguis estem aquí". "Sí amb molta freqüència. .... cada setmana en parlàvem. Si no era per la meua banda era per la banda d'ells. Un trucada o una visita, o per telèfon per solucionar coses puntuals. Suposo que és perquè li has donat la possibilitat de fer-ho".

PNEUMO: "... has d'anar rasant una mica, els has de demanar. Potser que algun sí, però els has de demanar i de vegades has de demanar coses molt concretes, per exemple amb el menjar, amb el dormir, al fer les necessitats. Si no ho demanes específicament a lo millor ells no t'ho diuen".

PNEUMO: "...alguns com que són limitacions tan importants, els costa molt perquè són aquelles coses que fan mal i els costa d'explicar. Alguns els costa una mica però quan t'agafen confiança al final ho acaben traient".

PADES: "Tenim també una avantatja, que ens assentem al costat, que no tenim un ordinador al davant i que ens assentem al sofà al costat d'ells i que parles cara a cara i això facilita molt les coses. Això dona més peu a que la gent pugui parlar...., i estàs a casa seva. En un despatx a qualsevol consultori hi ha una taula pel mig i per desgràcia una pantalla d'ordinador i això aïlla, separa, és una barrera. En canvi en el domicili, tu seus al costat i si li vols donar la mà, li dones la mà...., l'entrevista és molt més personal. Això facilita el que la gent pugui dir i veus el seu ambient perquè al consultori també són ambients artificials de cara al pacient. En canvi a casa seva ell està amb les seves coses i veus les dificultats per manejar-se".

#### **La necessitat d'un model integrat i d'atenció compartida que asseguri la continuïtat assistencial.**

PNEUMO: "Aquests pacients han de saber que tenen un recurs que és l'Hospital General de Vic, qualsevol urgència o tal, han d'anar a l'hospital, tenen un recurs que és el seu Metge de Capçalera i tenen un altre recurs que és l'Especialista. Aquestes són les tres potes pel tamboret aquest i és bàsic i juguen entre un i l'altre i l'altre, van a un o l'altre o l'altre. A la mateixa setmana van a la primària al seu Metge de Capçalera i els dona alguna cosa, però al cap de dos dies continua amb la tos i van a l'Especialista i al cap de dos dies no ha variat aquesta tos i van a urgències i d'urgències tornen al metge de capçalera. És a dir van rotant aquestes tres peces bàsiques. És en una fase més avançada quan nosaltres incorporem el PADES, programa d'atenció domiciliària. Llavors els pacients agraeixen això perquè ells no poden sortir de casa....i llavors ja és una taula de 4 potes".

JOAN: "Sí. Ho veig amb els medicaments. Van coordinats. Quan vaig a l'hospital ells ja saben el que prenc".

JOSEP: "La Dra. del CAP si no ho entén gaire agafa el telèfon i truca al Pneumòleg i li pregunta. Això són coses de molt agrair, que per telèfon és truquin. Jo els agraeixo molt a tots dos, l'un per trucar i l'altre per contestar".

CUIDADORA\_JOAN: "Sí parlen per l'ordinador i estan ben coordinats".

CUIDADORA\_JESÚS: "Quan he parlat amb el Pneumòleg del que li ha donat el Metge de Capçalera, sempre està conforme. A vegades si el Pneumòleg li vol donar algun medicament hem diu que ja li puc comentar al Metge de Capçalera a veure que li sembla. Cap problema".

CUIDADORES\_ANA: "Sí, perquè ens ho han dit. La doctora de la Sta. Creu ens diu que ha parlat amb el metge de capçalera. Parlen de com està. A vegades parlen abans de donar-li l'alta i de que ja han quedat perquè el metge passi a veure-la".

ATENPRIM\_JESÚS: "També s'ha fet un contacte amb PADES per fer una visita de valoració perquè ells també veïessin que no ens tanquem només a nosaltres, que no és que vulguem dominar la situació i que els volem aïllar dels altres especialistes. Els vàrem obrir una via de suport d'altres professionals i això ho manifesten com una gran tranquil·litat per ells".

ATENPRIM\_RAMON: "Metge: ... li varen plantejar al pacient si estaria d'acord a iniciar les noves visites compartides amb nosaltres i el PADES i va dir que sí que ho acceptava. És va donar la sensació que era perquè també algú anés allà. I ara cada 15 dies, un cop hi va el PADES i un cop hi anem nosaltres".

ATENPRIM\_TERESA: "Vaig parlar amb la Dra. del PADES i el tema del restrenyiment ho vàrem intentar solucionar associant altres laxants. És important que és pactes amb la Dra. del PADES per que els professionals que atenem a la pacient hem d'estar molt segurs i units en tot el que fem per donar una imatge que sigui coherent i de que tots anem al mateix. .... M'agrada fer-ho així perquè els pacients se sentin més segurs ells. Potser a mi no em faria falta

trucar, però crec que és important”.

JOSEP: Jo francament jo ho dic moltes vegades, no és que hi hagi mals metges aquí a Centelles, jo tots els tinc per a bons metges, però la Dra. De capçalera és la que em porta sempre, és la que jo conec i és la que tinc confiança. Amb els altres no és que no tingui confiança però per exemple hi ha algun que quan arribes obre l'ordinador i diu -vostè va molt carregat de medicament...eh-, i em diu -vagi prenent algun paracetamol més i després demà vagi a la seva Dra-. Com que vaig tan carregat de medicament, jo considero que ells no s'arrisquen a receptar-me una cosa que no em pugui anar bé. Que a lo millor també aniria prou bé però ells tampoc gosen”. “.... jo ho veig que hi han metges que per més metges que siguin, si a mi no em coneixen, obren l'ordinador i comencen a trobar una pila de medicines de por i que mals d'aquí i mals d'allà, prenc medicaments pel pulmó, per la pròstata, pel dolor. Hi han tantes coses, que jo també ho entenc...., no em porten”.

CAIDADORA\_MANEL: “Pel Gener de 2012 és va tornar a posar malament i varen trucar al CAP i va venir un metge. En comptes de visitar-lo, ja és va posar a escriure per enviar-lo a l'hospital i va demanar una ambulància. Quan és va assabentar la Dra. del CAP va dir, -home per l'amor de Déu, això teniem de passar-ho a casa amb més medicaments però a casa-”.

CAIDADORA\_JOSEP: “El que diu la Dra. ja hi tenim la confiança, ja sembla que respirem quan ens visita ella, aquí la Dra. del CAP. Ara si no hi és ella nosaltres ens hem trobat que hi han altres metges, potser són bons metges però anar a un altre Dr. i començar a mirar l'ordinador i dir -és que veig que vostè pren molt medicament...., sap que li dic que vagi prenent paracetamol i ja coneixerà-, home que és un paracetamol!!!. No saben que fer-li quan veuen la llista de medicaments que fa i llavors quan no ho veuen clar t'envien cap a Vic”.

PADES: “.... el que no pots ser que aquests malalts més complicats com podem ser aquests, i complicats en el sentit de que tenen moltes necessitats de qualsevol àmbit, hi ha d'haver un sol equip de referència. I tu diràs però això ja ho fa primària, però no sé que passa però només amb l'atenció primària el dia que...,- això t'ho diuen els pacients-...., -o és que truco allà i no hi ha la meua metgessa i hi ha un substitut i no em coneix res i em diu...., i m'envia a Vic-. Això estan tips de dir-t'ho. O no hi ha el seu metge , però hi ha la infermera i la infermera diu -que hi vols que li faci....”.

PADES: “És, molt persona-depenent. Com que hi ha molta variabilitat de professionals, ja ho sabem tots, amb un grup de gent és molt fàcil fer-ho i amb altres és més difícil. Llavors a vegades ens em trobat que no hi ha manera de compartir perquè són pacients que no pots estar pendent de que t'avisin si no que hi has d'anar. Si esperem a que ens avisin és que les coses ja van malament. Per tant sempre arribarem tard i a vegades hi ha algun programa d'ATDOM que peca d'això -ja m'avisaran....-, no.... Quan la gent té les idees clares d'anar abans llavors les coses són molt senzilles. Hem tingut alguns que ens diuen -escolta'm que comença a ofegar-se, li fem una hospitalització domiciliària?-, -que està, una mica pitjor, que ha canviar l'esput-, dons ho detectes de seguida i nosaltres diem -no et preocupis vindrem a la tarda i comencem a fer tot el que calgui-. Això és treballar en equip i bé. Aquestes coses llavors és molt fàcil de fer-les i clar requereix intensitat de feina. Potser els equips d'Atenció Primària també estan molt sobrecarregats”.

PADES: “Seria interessant, poder fer més tema compartit, amb sessions, o el que fos. Llavors podríem comentar els pacients i potser llavors seria més fàcil compartit.... Anem tots més per feina ara. Potser allò en comptes de confluir estem anant cadascú en el seu territori i de tant en tant ens troben per algun pacient. A tots ens mata la feina i cada vegada són menys i ens troben que no dones a l'abast i la feina t'atabala. El dia a dia, les carpetes dels malalts quasi no et deixen pensar en el que necessiten els pacients. És una mica anar a veure als pacients i resoldre problemes puntuals, mentre que aquests tipus de pacients no és un problema puntual, necessiten temps”.

PADES: “És clar és la variabilitat de la persona. En els professionals que hi ha molt d'interès i molta implicació és fantàstic. El problema apareix quan hi ha poca implicació per part del professional i llavors apareixen els conflictes. I això és persona-depenent”.

PADES: “Accepto el fet. Segur que és podia millorar però a l'hora caldria canviar bastants xips. Accepto el fet i a les hores intento adaptat-me al que hi ha..., 'fulanita'...., -escoltem hi vaig cada setmana si convé....-”, un altre, -no cal anar-hi o compartim l'assistència o quan calgui m'avisarà-, perquè saps que la persona serà atesa”.

PNEUMO: “.... a la primària és més difícil. Perquè quan tu dius la paraula primària hi ha tal diversitat de primària que els més clàssics els conec, sé com són i ells em coneixen i saben com jo actuaré, Però hi ha molta gent que a lo millor no han rotat per l'hospital o que físicament no els conec i no sé tant. Dir primària no és dir res perquè hi han àrees bàsiques de primària que actuen molt diferent a altres àrees bàsiques de primària. Uns que deriven continuament i els altres que no volen derivar malalts, uns que la medicació que dono me la canvien i altres que no la canvien, vull dir que depèn i és molt difícil. Crec que són 300 metges que hi han a la comarca em sembla i llavors és molt difícil que tots siguin igual, no hi ha uniformitat. Però falta relació, i això que jo intento anar per les àrees bàsiques fent xerrades coses d'aquestes amb lo qual físicament ja em veuen i ja saben una mica el meu tarannà”.

PADES: “Jo la veig bé. Aquesta seria lo ideal sobre tot en les fases de més estabilitat. El que també valoren molt aquests tipus de pacients és el saber que la setmana que ve o d'aquí dos dies anirà algú. Ho valoren i inclús els fa ser continguts, perquè saben que -si vindran demà doncs miraré d'aguantar, ja faré un esprai més i aguanto-, i això els dona seguretat. Per tant jo el compartir-ho amb l'atenció primària és lo ideal i també no és tan esgotador pel

*mateix equip sanitari. No és tan esgotador. Perquè jo també haig de reconèixer que nosaltres hem portat algun pacient sols durant 3 anys i ens va absorbir molt. Vàrem acabar tot l'equip esgotat, eh. En aquell cas el metge de capçalera ens va deixar tot el protagonisme a nosaltres i el malalt tampoc volia saber res del metge de capçalera. Va bé compartir”.*

*PADES: “Jo penso que hem millorat l'assistència d'aquests pacients. Quan s'ha pogut compartir bé i que hem aconseguit amb alguns casos detectar problemes aviat i poder resoldre'ls en el domicili, anant bé pel pacient, guanyant ell i poder oferir el que necessitava. I això sí que és allò que dius que em costa esforç però em satisfà, no el tema de descarreguem-nos de feina. El que estem fent serveix per alguna cosa per aquesta persona. Els pacients compartits, compartits són pocs”.*

*PADES: “.... primer en parles de quins són els objectius d'aquell malalt al davant de 'lios', complicacions o reaguditzacions, parles amb el metge i la infermera de primària i després vas una setmana cada un o cada 15 dies cada un”.*

*ATENPRIM\_TERESA: “Llavors ens vàrem presentar a la família i a partir d'aquí la Dra. del PADES i jo anem cada 15 dies a veure a la pacient”. “Metge: Fen visites cada 15 dies un o altre alternadament i si modifiquem coses o si hi ha algun dubte ens comuniquem per telèfon entre nosaltres. Tenim una bona connexió”. “Metge: És més de compartir. Repartim controls cada 15 dies i així no ens cansarem tots i repartim la feina dels controls entre els professionals però amb un objectiu comú, clar. L'objectiu és comú, que és que la pacient estiguin ben atesa i coberta ....”.*

*ATENPRIM\_JESÚS: “Metge: Ja els tenim activats. Altra cosa serà fer-los servir. Ja el coneixen al PADES tant per ingressar com per atendre'l a casa. Infermera: Segur que aniria bé poder fer alguna reunió conjunta PADES, amb nosaltres i la família per prendre decisions”.*

*ATENPRIM\_JOSEP: “Metge: El que no acabo d'entendre és perquè s'ha activat el control amb PADES a domicili en un pacient greu que se sap que és un MACA i que jo ho vaig comunicar com a tal i que formava part d'un projecte previ. No sé perquè a l'alta no s'ha dit res”. “Metge: Directament de l'hospital imposat sense comunicació amb nosaltres”. “Metge: En algunes vegades ens hem trobat que han sortit d'alta el pacient i ha sortit amb el PADES posat sense comunicació. Però d'altres vegades ens truquen i ens comuniquen. Quan ens solen trucar més és quan no venen amb el PADES posat, que sàpigues que te l'envio i que l'has de fer tu el seguiment. I si hi ha un PADES posat no t'assabentes”.*

*PNEUMO: “La relació amb primària és bona però passa el mateix, ens falta temps per tenir relació directa o trucades telefòniques entre primària i Pneumologia. Ara s'ha establert un sistema que és el mail. Molts metges d'atenció primària continuament per mail, jo diria que cada dia rebo 2 o 3 missatges de metges de primària sobre malalts MPOC avançats. -Escolta he anat a veure aquest malalt i tal....-, i llavors al mail amb dos o tres frases els aconsello - no rebaixis els corticoides, augmenta això....-. Les noves tecnologies sí que ens estan ajudant i espero que encara més, quan d'aquí a uns anys quan físicament ens puguem veure a través de la pantalla, ara encara no. Però bé, el mail ho facilita, però lo ideal seria tenir més temps per veure'ns amb primària”.*

*PNEUMO: “Jo crec que ens faltarien més espais de treball conjunt, posar en comú alguns pacients en concret, el perquè fas això...., les necessitats que detecta el metge de primària i que a tu no t'arriben i que potser.... Jo crec que aquests espai no hi és i no el tenim. Tot i que amb el Mail i les trucades per telèfon i els informes que ens fem ens anem explicant és coses i intentem anar tots a una però aniria molt bé tenir un espai conjunt”.*

*ATENPRIM\_JESÚS: “Metge: Però això és molt personalitzat. Si és el Dr. XX (Pneumòleg) sí, perquè amb el correu electrònic va fantàstic. Si és el Dr. XX (PADES) també, perquè contesta al mòbil. Els altres, resta de professionals del Servei de Pneumologia que no saps qui són, en aquest cas no. Són les persones que ho arreglen o no. Si hi ha algun correu electrònic genèric del servei, aquest no funciona, ha de ser el d'un professional específic”.*

*ATENPRIM\_JOSEP: “Metge: ....O per exemple també seria bo que hagués una bona comunicació amb Hospitalització Domiciliària. Un pacient surt d'alta i se'n va a hospitalització a domicili, que més que una comunicació a l'equip que el porta, encara que no el porti jo”. “Metge: Jo em trobo moltes vegades que no hi ha hagut aquesta comunicació amb lo qual tu no t'assabentes que el pacient està en hospitalització a domicili i ho saps perquè ve la família i et porta l'informe d'alta de la hospitalització a domicili i et diu -m'han donat això- .... i quedes una mica descol·locat. Potser una mica de comunicació amb això ens entendriem més”.*

*ATENPRIM\_JOAN: “Infermera: El problema és que a l'hospitalització domiciliària sempre falla la comunicació. Sempre falla, sempre diuen que quan passi a Atenció Primària t'avisaran, i no ho fan mai. No hi ha mai informe, és la família la que truca”.*

*PADES: “Jo crec que sí. Perquè si no, comencem a donar voltes i el que fem és passar el malalt d'un a l'altre. Sí que caldria que tinguéssim en compte que de debò fos una atenció centrada en la persona i que ens oblidéssim de l'atenció centrada en el sanitari i que el pacient va donant voltes pels diferents assistencials. I encara per molt que diguin els polítics i els gestors i tot plegat, ens centrem poc en la persona i la fem donar voltes”.*

*CUIDADORA\_TERESA: “..... és va muntar el circuit de connexió entre l'ABS i PADES que no haguéssim de passar per urgències de l'Hospital General de Vic i passar 24 hores d'observació i llavors tornar a PADES. A nosaltres en*

suposa un dalt a baix i a ella també, s'angoixa molt en aquestes situacions perquè bàsicament és fer la RX de Tòrax, si convé, que a vegades ni això. Una gasometria i acabàvem decidint.... Al final hem aconseguit lligar-ho no sé si de manera formal o informal, però ara ho tenim...., crec que en aquests moments estem contents. En aquest moment és ideal”.

ATENPRIM\_ANA: “Metge: Fins i tot quan ingressen ja no fem un paper d'ingressar, com que ja parles amb el professional, i li expliquem -hi ha aquesta pacient, els seus problemes són aquests, els objectius són aquests, s'ha descompensat i ha d'ingressar-. Ara ja no és allò d'un P-10 fred per ingrés per descompensació, i t'espaviles....., sinó que expliques, un pacient que coneixem tots dos i que simplement ara no el poden assumir i ha d'ingressar”.

## 8.12. El futur i el pronòstic incert

### El pessimisme i les incerteses del futur. La dificultat d'establir un pronòstic

JOAN: “No ho puc veure de cap més altre color. Puc veure que empitjori.... Sempre he estat així. El meu futur no l'he vist mai clar”.

JESÚS: “Jo veig que les bones s'han acabat. La bona per mi és aquesta, respirar bé. Ja sé que respirar bé no puc, però com a mínim no patir”.

JOSEP: “Sí clar com menys fas, menys...., no sé com dir-ho, que també et sap greu que cada dia arribes a menys, cony i algun dia m'he trobat que la dona m'ha hagut de calçar els mitjons i les espadenyes i dius, home però per estar aquí en quest mon per estar patint i fent patir més valdria fotre el camp. Es que és veritat, quan et trobes d'aquesta manera dius, 'ostia', valdria més marxar i deixar a la gent del teu costat viure”.

JOSEP: “El morir no em preocupa gens, perquè mira ja...., el que em preocupa és el patir, el patir sí que em preocupa”.

CUIDADORA\_JESÚS: “Ell sempre diu que no té por de morir-se, el que té por és de patir. Sempre diu -a mi la mort no m'espanta-”.

ATENPRIM\_JESÚS: “Infermera: Quan parles amb ells del final de vida, ella no ho accepta. La por aquesta d'estar sola, doncs no l'accepta. La por de que ell pateixi, de trobar-se sola. Ell sí que diu, -jo ho he fet tota la vida, el que sí que tinc por és de patir, el que no vull és patir, però no em faria res i no em passarà res si em moro ara-, però ella no, ella això la descontrola molt”.

JOAN: “Que estigui tal comestic ara. Em conformo. No anar pitjor i amb això jaestic content”.

RAMON: “No ho sé, poder mig respirar cada dia o una quarta part de respirar, em sembla”.

JESÚS: “Però sort n'hi ha moments que tens il·lusions, però no masses”. “Poques. La principal és aquesta, bufar bé”.

JESÚS: “No, no. És que una cosa que m'ha empenyat sempre és això per exemple.....-l'any que bé farem-.....Per mi això no ha existit mai. Ara anem tirant, ara és així, tornes a parlar d'aquí un a estona i ja no és així, és una cosa que és imprevisible, és un a conversa que no té ..... Però sort n'hi ha moments que tens il·lusions, però no masses”.

CUIDADORA\_MARIA: “....el dimarts cap a l'hospital de la Sta. Creu. Però ens van posar en una habitació sola i el Dr. XX em diu: la mort....cada persona...és qüestió d'hores....és qüestió de dies....I, ostres, al finals de Maig sortia i gràcies a déu no hem tornat a ingressar. O sigui això et fa tirar endavant però et fa enfadar molt”.

PADES: “Això també ens passa, tu estàs parlant -bé aquests senyor a la propera descompensació no li posarem antibiòtic o li posarem per vena o li farem les nebulitzacions ....o no li farem res....- I després això no passa o tarda a passar o passa després de 6 o 7 mesos i has de tornar a revalorar tota la situació. Si això que has parlat ara passa als 7 dies, cap problema... Però no només pels sanitaris sinó pel mateix malalt i per les seves famílies. Aquestes famílies estan cansades de sentir que s'estan morint. No sé quants cops l'han mort!, això t'ho diuen tots, és una altra de les característiques, van a urgències i surt el metge de guàrdia i diu -és que està molt malament....-, -ho diuen sempre-”.

PADES: “Jo el factor temps no els poso mai, almenys en aquests malalts perquè ens hem equivocat tantes vegades. El factor temps li poses quan tens la seguretat que estàs en últims dies o últimes hores, quan ja quasi no parles amb el malalt”. “El factor temps és complicat introduir amb aquest malalt. En l'oncològic no tant però amb aquest malalt és complicadíssim perquè tu a vegades li has canviat l'antibiòtic i han anat bé. Però si tenen un *Aspergillus* i li poses l'Amoxi-Clavulànic és clar que és morirà, en canvi si li tractes l'*Aspergillus* perquè t'ha sortit un cultiu d'esput positiu, doncs tornaran a fer campanya”.

ATENPRIM\_JESÚS: “Metge: Ens condiciona el mateix que condiciona al pacient i a la família. No és dels casos més fàcils per portar a casa, perquè el símptoma és la dispnea i la dispnea a casa sempre és difícil. Perquè de la malaltia



no està clar el final, no està clar quan serà la última crisi, no és com els oncològics. Per tant és difícil avaluar quin tractament faràs en aquest moment perquè no saps si serà l'últim si has de sedar-lo o has de lluitar amb la dispnea amb coses com la sedació o les dosis altes de morfina”.

ATENPRIM\_DOLORS: “Metge: El que passa és que per la forma de com és ella, encara que els números de saturació siguin molt pèssims, tens la sensació de que encara hi ha pacient. No sabria analitzar-lo d'una forma allò freda, però a mi el que m'inspira aquesta dona és que val la pena fer un cert esforç terapèutic encara”. “Metge: .... ara per ara, malgrat que estigui molt avançada, tampoc està en un punt de dir -quan em posi malament feu-me tractament pal·liatiu-. Aquesta pacient encara necessita un o dos o tres d'ingressos d'aquells al límit, d'aquells que passen per UCI inclús, perquè ella digui -s'ha acabat-”.

ATENPRIM\_DOLORS: “Infermera: A mi se'n fa molt difícil. A mi l'experiència de veure més com anirà el futur cada vegada en sé menys. Perquè, bé, no sé, la gent et dóna moltes sorpreses amb el tema aquest. Persones que et pensaves que en uns mesos doncs hi hauria una davallada i no hi serien i no ha set així i portem anys i al revés”.

ATENPRIM\_TERESA: “Infermera: A mi fa uns 18 mesos hagués dit que actualment no podríem parlar d'ella, perquè l'havia vist que vàrem passar un any...., i ara potser tornaria a dir que passaria un any més”. “Metge: Jo també diria el mateix”.

RAMON: “Com que anava amunt i avall, no em preocupava tant. Ara, com tinc més estona i penses més, abans com havia coses que m'interessaven més i estava més pendent no hi pensava tant. No hi pensaves ni t'ho imaginaves. Quan se't mor el pare o la mare, sí que penses carai també et tocarà, però com que tens altres coses te'n oblides més fàcilment i no hi penses tant”.

MARIA: “No em preocupa. Penso que serà el que déu vulgui.... He estat tantes vegades a punt i Sant Pere no m'ha volgut, m'ha fet tornar a baixar. No em preocupa... Solament penso en el dia a dia. Sé que la meua malaltia no és pot curar, doncs ja no penso endavant, solament penso que passi dia a dia i ja en tinc prou”.

JOAN: “(Pregunta: Com veieu el futur?). Negre (riu), negre el veig. No el puc veure millor. No ho puc veure de cap més altre color. Puc veure que empitjori..... No, no hi vull pas pensar amb això. No, perquè demà quan em llevaré no sé si em llevaré o si em podré llevar. Vol dir que.... si avui puc viure millor, viuré millor”.

DOLORS: “No hi penso. Visc el dia a dia i s'ha acabat. Ui no.... si penses en el futur, és molt negre. Penso, -.... avui estàs més bé, molt bé, avui ho has passat més malament, a veure demà-, i així estem. Perquè que en trauré, que en trauré jo de capficar-me, “ai que passarà”, “ai que passarà”..... Que és una malaltia que s'ha de patir. O sigui, jo no penso que tinc que patir,..... siiii, però també penso no vulguis anar més enllà perquè de moment som avui i que en trauràs d'anar a demà passat”..... Si res no em falla, jo veig que les perspectives no són bones..... El dia que em vares preguntar sobre el futur i et vaig dir, negre (riu). Com vols que el vegi el futur....el dia a dia..... No, no hi penso. Avui som avui i demà ja em parlarem. Que hi tinc de fer....?”.

CUIDADORA\_MARIA: “(Pregunta: Li preocupa el futur...?). Suposo que sí, però ja ho farem. No vull....(riu). Jo soc molt de planificar les coses. M'empipa molt que m'agafi en descuit. Però penso que ja ho farem”.

CUIDADORA\_RAMON: “Suposo que cada vegada necessitarà més també, però ens ho anirem trobant, i al dia a dia anirem fent. És que no pots planificar, quan ens hi troben ja recorrent allà on sigui. Perquè, com cada un és diferent, m'imagino que cada malaltia, cada malalt és un mon diferent. Amb el que ens anem trobant, anirem fent”.

CUIDADORA\_MANEL: “M'estimo més no pensar-hi perquè penso, no passarà res que déu no vulgui, és patir en va, ja vindrà, avui anem bé, demà déu ho dirà. És el que penso sempre”.

RAMON: “El futur és anar baixant. I vosaltres sabeu on m'hauran de portar al final. O endollat sempre amb una màquina més grossa (riu)..... Que he arribat a agafar pista..... La meua mare tenia el mateix, segurament que hi ha alguna cosa congènita. ....Perquè el meu germà és metge i deia....que fa la mare?...que ja agafa pista?”.

JESÚS: “Jo penso que serà morir-me! (riu). Jo crec que millorar, no. Anar empitjorant”.

ATENPRIM\_RAMON: “Metge: Jo l'últim dia la vaig veure que patia, que estava molt angoixada per lo que podia passar”. “Infermera: És el que ens va manifestar....que passarà ....com el veieu....quan durarà....està greu?...Ella d'alguna manera no vol una resposta real, no. Has de tantejar una mica la situació”.

ANA: “Al año que viene no llego, porque ya me muero. Me dicen -¿porque no?-, -Porque yo me muero....-. Que me moriré pronto y que no durare mucho”.

JOSEP: “Sí, que em preocupava. Pensava el que hem de pensar tots, que ja estic llest. Ara també ho penso que ja estic llest, però dius, bé, ahir vaig passar-ho força bé, avui doncs bé....., ja ho anirem veient”.

CUIDADORA\_MARIA: “(Pregunta: Li preocupa el futur...?). Suposo que sí, però ja ho farem. No vull....(riu). Jo soc molt de planificar les coses. M'empipa molt que m'agafi en descuit. Però penso que ja ho farem”.

*CUIDADORA\_RAMON: "Suposo que cada vegada necessitarà més també, però ens ho anirem trobant, i al dia a dia anirem fent. És que no pots planificar, quan ens hi troben ja recorrerem allà on sigui. Perquè, com cada un és diferent, m'imagino que cada malaltia, cada malalt és un mon diferent. Amb el que ens anem trobant, anirem fent".*

*CUIDADORA\_MANEL: "M'estimo més no pensar-hi perquè penso, no passarà res que déu no vulgui, és patir en va, ja vindrà, avui anem bé, demà déu ho dirà. És el que penso sempre".*

*MANEL: "(Pregunta: penseu en el vostre futur?). Oh, No en trobo pas cap. No passarà res. El que ha passat, ja ha passat. No hi penso. No és pot pensar en el que ha de venir. Cal aguantar el que ve. Quan ve posar-lo a l'esquena..... No és pot fer res. S'ha d'agafar tal com ve".*

*ATENPRIM\_JESÚS: "Infermera: Jo diria que com diu el metge ell n'està cansat, i ell el que voldria és quedar-se un dia adormit.... Té ganes de morir-se. La família té ganes d'aguantar-lo el màxim de temps possible. .... És més la seva dona i la seva neboda que intenten -va, que encara pot fer alguna coseta-, -si ell pot fer alguna coseta més...-. En canvi ell....". "Metge: ell ja veu a l'horitzó la mort. El que no sap és si està més a prop o més lluny però ja sap que és allà. El que no sap és tampoc és com és la davallada final, és lo de la por a sofrir. Però que està allà al tornar la cantonada, sí".*

*PADES: "Els pacients, alguns estan cansats de la malaltia perquè porten anys i anys i han anat veient...., però jo penso que la porten força bé i la senyal és que davant d'una cosa nova o que apareix un altre cop, de seguida et demanen. Perquè no hi ha cap que digui -jo el proper cop que m'ofegui em colgo al llit i me'n vaig-. Jo no he trobat cap d'aquests, tots demanen que hi siguem, que els ajudem i que si poden arribar a la Nadal, arribaran a Nadal i quan han arribat al Nadal volen arribar a Setmana Santa i després volen...., és van marcant metes d'aquestes raonables ens uns mesos però tots volen arribar al Nadal a Setmana Santa, que neixi el net...., a les vacances.... Penso que...., algun sí que et diu que -ja estic cansat....-, però pocs, pocs".*

*CUIDADORA\_ISABEL: "Normalment bé, el que passa que hi han dies que em decau, hi ha dies que dius.... realment penso que no ho penses però ho penso....que s'acabi ja. Perquè hi han dies que....".*

*PADES: "... els cuidadors s'alliberen molt quan és mor el pacient, perquè deixen de patir. Quan veuen que els pacients ja no pateixen més i si han donat tot el que havien de donar, doncs ja està, queden certament alliberats".*

### **La mort propera i la dispnea del darrer moment**

*JESÚS: "De totes maneres com la meua vida serà molt limitada, si tingues un atac de cor ja estaria. El que més m'ha preocupat és el nivell de vida com quedarà. Lo que tinc ja ho sé, perquè si haig de fer la vida que faig ara és com que sigui mort.... Quan la qualitat de vida és tan baixa".*

*TERESA: "Sí, sí, és el que em preocupa més, i veure quin final tindrà. Això em preocupa molt. No vull pensar-hi però clar, quan trobes que et falta l'aire de seguida penses que lo pitjor.... Molt negre, molt negre ho veig. Perquè si per anar passant ja em trobo així, el dia que em mori...., deixaré de respirar. Que passarà?...., sols Déu ho sap. No vull pensar massa perquè a llavors no em convé".*

*TERESA: "Veure com moriré jo, quin serà el meu final. Un dia ho vaig demanar a un Dr. ja fa anys, molts anys, a l'Hospital de la Creu Roja de Barcelona, -vostè creu que moriré ofegada?-, perquè devia veure que jo no....jo ja hem trobava que no estava fina. I em va dir....-ofegats ens morim tots, tant vostè com jo, com tots-. Volent dir, tots hem de passar pel mateix lloc".*

*TERESA: "Que algun dia deixaré de respirar. Com?. No sé, poder aquí asseguda, potser caminant, no ho sé. Però no vull pensar, el que hagi de passar ja passarà. No em vull obsessionar. No perquè seria un trist viure i ja en tinc d'altres problemes, el principal és poder respirar. Lo altre...., per tant ha de fer el seu curs".*

*CUIDADORA\_MANEL: "Només penso que ho pugui suportar, que ho pugui superar, l'angoixa, perquè em farà angoixa segur, el veure que pateixi i no poder....".*

*ANA: "Dejarlos a todos yirme. Irme no me preocupa. Por lo menos si yo me voy i no me doy cuenta no sufriría pero si me doy cuenta si, mucho..... I sufrir me preocupa mucho. Siempre estoy sufriendo por ellos. Siempre estoy sufriendo por todos".*

*TERESA: "El meu marit, i la meua malaltia. Veure com acabaré. Si patiré gaire, això sí, i veure qui marxarà abans el meu marit o jo. Perquè ell sense mi pobret i jo sense ell, fa molta companyia. .... tenim la família que tots ens estimen. Si els necessitem venen tots i ens cuiden, que més volem. No tothom pot dir això ara".*

*PADES: "Potser em parlat poc de les pors d'aquests pacients que és una dels símptomes que els preocupen, la por de -a veure que em passarà- i la por de morir-se ofegats".*

*PADES: "Amb la conversa, intentant...., dir-los que el més probable és que no és morin ofegats, també és molt trist quan no pots controlar la dispnea del dia a dia, dir-lis que -no et preocupis si lo més fàcil serà que....-, que per morir-*

se sí que estigui tranquil. De vegades aquesta expressió que és real és molt trista, llavors el tema és intentar que ell vegi que l'entens que ja és molt. Preguntar si en té o no i llavors tampoc li farà por dir-ho. Jo penso que a vegades que la gent sàpiga que tu saps el que ell sent també els ajuda. Aquí només pots estar al costat. Que sàpiga que tenen un professional que els ajuda i que entén el que els hi passa”.

### 8.13. La comunicació i les decisions finals

#### La comunicació en l'etapa final. El pacte del silenci entre pacients i professionals

MARIA: “(Pregunta: que li diuen els metge i les infermeres sobre el seu futur i com evolucionarà la seva malaltia?). No em diuen res.... No ho diuen. Jo penso que és el dia a dia i el que hagi de venir vindrà. Jo no pregunto..... Penso que, el que sigui serà.... No pregunto res. És que em sembla que no ho vull saber. Ara estic tranquil·la i si em diuen alguna cosa, m'atabalaré”.

JESÚS: “Jo els hi pregunto sobre el pervenir que m'espera i diuen -noi no ho sabem, per portar una vida mig normal si, fins ara tenies el pulmons i ara s'ha agafat al cor-. No s'expliquen gaire....”.

RAMON: “Sí, sobre tot una vegada que van venir tots. Van dir.... -noo, home noo.... això de guanyar no...., però et vas mantenint...., et vas mantenint.... guanyar no pots guanyar, ja ho saps-. No ho diuen clarament o potser si ho diuen clarament però el malalt no ho vol entendre prou. Ja t'ho imagines però no del tot, no vols.... No, perquè suposo jo que llavors em capficaria més, crec. A veure, un dia determinat que vulgui saber alguna cosa, és clar que els hi demanaré, però si els hi demano moltes coses em capficaria més....”.

DOLORS: “El Pneumòleg privat és molt prudent. Diu -bé senyora em d'anar mirant que això no vagi....no perdís res”, però jo perdo. Tampoc l'estiro de la llengua, no l'estiro....perquè sé que el que em dirà no m'agradarà.... jo callada... i penso ja t'ho trobaràs.... Que tinc que fer....em dirà i que em passarà...ja ho trobaré”. “No, no em parlem pas del futur del que em passarà i el que em faran”. “De vegades diuen que la por guarda la vinya.... No, no, no...Penso no demanis pas res”. “No tenen pas temps. .... Jo no dic res ni pregunto res, penso que ell passarà un mal rato dient-ho”.

TERESA: “Miri, no m'ho han explicat i potser no ho vull saber. El que hagi de passar passarà, perquè no vull viure tan turmentada, penso qui sap com acabaràs ben ofegada. Però no vull pensar perquè pararia boja”.

JOSEP: “No, no, d'això no hem parlat mai, mai...., bé que jo ho recordi... Potser alguna pregunta trencada...., allò un...., potser sí però no ho recordo...., també he perdut molt la memòria però...., no, no...., em sembla que no”. “A veure com anirem d'aquí endavant?, no, no. Bé, si és clar, cada dia més malament”. “No, tampoc ho he demanat però no m'ho han dit mai”. “No perquè considero que és una pregunta que, haurem de veure el resultat de com tot vagi venint”. “No m'han dit gaire res, però aquest hivern quan vaig anar em van trobar una mica...., i pel que em van dir, no conto que ho recuperi això. I amb l'edat encara menys, cada vegada tens un any més. No conto que ho recuperi”.

ATENPRIM\_ANA: “Infermera: Hi ha gent que no en vol parlar d'això”. “Metge: Més enllà de si ho fem o no ho fem, les dificultats penso que moltes vegades ho fem o no per les dificultats, per la incomoditat que suposa parlar d'aquests temes. Perquè penso que fer-ho és lo millor. Si aquestes coses estan clares tens moltes coses clares però a vegades penses que introduir aquests temes en segons quins moments, en segons quins pacients o en segons quines famílies, et fa 'iuui' ”. “Infermera: A més, en la gent jo penso que...., sobre tot en la gent gran, eh....això de parlar de la mort és com....”. “Metge: Que li sentencies....”. “Infermera: Siii.... Però per exemple com parlo amb la meva mare sobre aquests temes i li dic -jo quan em mori...-, ella diu, -tu calla....això ni ho diguis-, i en canvi jo ho tinc claríssim, potser hi ha gent gran que no volen parlar-ne”. “Metge: Penso que és molt cultural...., la mort segueix sent una cosa, no diria que tabú però com a mínim per treure en moments molt, molt concrets i determinats. Així com els anglosaxons en parlen tranquil·lament, nosaltres no. Jo penso que hi han coses positives i coses negatives de no fer-ho, no sempre”.

ATENPRIM\_ANA: “Infermera: Jo penso que de tot arreu, però potser més de la banda dels pacients. Així com quan els preguntes et diran qualsevol cosa física del que els passa, no et diran res d'això. Potser algú que s'ho veu molt a prop sí que a vegades t'ho diu....”. Metge: És un tema delicat. A mi no em fa res parlar-ne, fins i tot em noto més còmode quan la cosa està parlada i pactada. Si el tema surt, en parlo, fins i tot intento forçar una mica que surti quan veig que les coses són molt imminents i la família pot estar predisposada. Jo penso que sovint ve de part del pacient. I de vegades el pacient... Bé, és com la relacions amb les famílies quan el pacient està fotut i està terminal, de vegades és un tema que seria bo que sortís i no surt perquè s'esquiva per part de totes dues parts.... És molt delicat treure'l en certs moments i més amb la nostre societat has d'anar molt amb compte”.

ATENPRIM\_JOAN: “Metge: A mi em costa. Els altres protocols, te'ls aprens i ja està, més o menys els segueixes i si no ho fas i si no els segueixes, mala sort. Però .... afrontar la tasca de parlar amb el pacient, com són les seves creences, com veu la mort....m'està costant, no m'és gens fàcil”.

ATENPRIM\_JOAN: “Infermera: El tema de les creences religioses no, no és difícil. El que és difícil és el tema de la

mort". "Metge: L'abordatge dels temes de la mort considero que és molt difícil, com a professional, afrontar-les i preguntar-les, és el que més em costa". "Metge: No, jo crec que el pacient no s'expressa sobre la mort si no li preguntes. És difícil que s'expressi". "Infermera: I si alguna vegada et pregunten, és la por de dir.... i que li contestaré. Això ens va passar l'altre dia amb un altre pacient que està molt a prop de morir-se. Ens va descol·locar. Sabíem a que anàvem, ens va fer algunes preguntes i no vàrem saber que dir. Vàrem parlar de la medicació...., però no saps massa ni que fer ni que dir....". "Metge: No vaig saber afrontar el tema de la mort i parlar amb ell de si és moriria". "Infermera: Però la resta tampoc vàrem saber dir res. Més aviat vàrem donar 'carinyo' i fer bromes".

ATENPRIM\_RAMON: "Metge / Infermera: No, no hem parlat". "Metge: L'altre dia els del PADES em van dir.... -jo hem semblat que hauríem de parlar d'alguna de les coses a veure....si passen.... en algun cas determinat que ens passes això, com hauríem d'actuar-". "Infermera: Ells de fet mai, mai ens han obert aquesta porta perquè nosaltres hi puguem accedir, mai, mai". "Metge: Nosaltres sortint de la visita de fa uns 15 dies, va ser la cosa que tu mateixa vares dir, -un dia aniré i amb calma començarem a parlar de voluntats anticipades....començar...-. Furgar una mica en aquesta situació a veure com ho veuen. Però també és pelut eh".

ATENPRIM\_RAMON: "Infermera: Jo penso que d'aquí també depèn de que la Dra. i jo tinguem interès a curt termini d'indagar el tema. Jo crec que davant nostre ens demostra un voler viure i ell internament dins jo crec que s'ha plantejat altres coses, i que ja veu que això probablement té un fi.... en el moment que s'obri probablement ens sorprendrà". "Metge: El que passa és que no sabem com començar. Saps allò que, ostres.... perquè el dia que tu li demanis alguna cosa ell dirà, -ostres a mi em veuen ben fotut-. "Infermera: I és el que passa sempre, potser ell està esperant que obrim nosaltres per poder ell manifestar lo que calgui".

ATENPRIM\_ISABEL: "Infermera: .... La formació és indispensable, però no penso que només és això, has de tenir interès. Ens poden obligar a formar-nos en qüestions emocionals, però si tu és un tema que no t'agrada, que no empatitzes, que no tens cap interès.... No és com la pauta analgèsica de l'OMS que te l'empapes i te la saps, això no. Per més que et formin, has de voler-ho fer, has de portar-ho a terme i has de tenir un dots especials per fer-ho".

ATENPRIM\_ISABEL: "Infermera: M'agradaria pensar que tothom té la informació que ell vol saber. Jo vull pensar que al segle XXI tota persona que és mori, el dia abans sàpiga perquè que és mor. I si no sap és per que ella no ho vol, no perquè ningú li hagi amagat o la família decideixi per ell. Ara si em demanes, jo personalment com ho porto, a mi em costa també igual que ho dèiem en els aspectes espirituals, a mi em costa parlar d'aquesta cosa més freda". "Metge: Penso que cada vegada em parlem més i és fa més i anem millorant però hi ha molt camí encara".

ATENPRIM\_MARIA: "Metge: Sí, sí. Em crea dificultats, no com a Metge de Família sinó com a persona. Separar la persona del professional és difícil".

ATENPRIM\_ISABEL: "Infermera: Un persona que et parli de la mort i no saber que dir al respecte. Són temes que jo crec que has de saber-ho fer. No pots ficat-te". "Metge: Són temes més.... Potser no t'han format prou...., o et fa respecte en a tu per temes personals i no és una cosa que hagi estudiat i sàpigues que explicar-li, no. De vegades és una situació més de psicologia i tu potser per inexperiència o perquè no t'has format o perquè no saps que dir-li o perquè no has viscut mai una situació així o potser si et supera i no saps i per això no et veus en cor i és una manera de tancar-ho, una barrera". "Infermera: Clar, potser això també et fa mal en relació a les teves morts. El final de la vida et pot portar a parlar de temes molt complicats i potser que et recordin algunes qüestions teves internes mal resoltes i llavors has de saber que faràs amb la demanda que et facin". "Metge: És molt fàcil posar un Ventolin® i en canvi molt difícil....". "Infermera: Molt difícil dir en que et poden ajudar quan et queden 2 dies de vida....". "Metge: Suposo que si tu estàs format com per aprendre una mica a gestionar els teus sentiments, això t'ajudarà a que no t'afecti tant el tema personal".

ATENPRIM\_ISABEL: "Infermera: Jo veig que quan és un cas que tu te'l pots personalitzar, és a dir una cosa similar a una cosa que et pots haver trobat en el passat....". "Metge: O que has tingut una iaia igual o que el teu pare li ha passat una cosa similar....". "Metge:.... Tu has viscut una situació similar i potser tu pots aportar el que a tu t'ha ajudat per ajudar una mica l'altre. Però si tu has solucionat el tema, clar. Si a tu el tema te està fent mal encara segurament no pots ajudar a aquella persona perquè encara no l'has superat tu, però si tu ho has pogut superar, això t'aporta una mica més d'experiència". "Infermera: Depèn del temps que fa i si està resolt o no, o és una situació viscuda en un temps molt curt i encara t'afecta, llavors no ets la millor persona per ajudar-la. En canvi si ho has sabut tancar-ho més o menys bé i has pogut parlar-ho des de la racionalitat i ja no tant des de la part més emotiva possiblement sí que pots ajudar a la persona al haver-ho viscut en primera persona".

ATENPRIM\_TERESA: "Metge: Quan jo he tingut la mort tan a prop i he vist diferents reaccions davant la mort, m'he plantejat la meva mort. No sé quina serà la meva reacció en el moment de la meva mort, però he après la manera d'estar tranquil i ho estaré, i això em refereixo que és molt proper. De fet quan tens la mort allà, no pots deixar de pensar que hi ha el tema de la teva mort. Penso que és important assumir el que hi ha, que ha arribat, que no hi ha més". "Infermera: Això et fa pensar en el que t'agradaria a tu".

CUIDADORA\_RAMON: "És que no. Si ho demanes, sempre et diuen que.... tampoc no te'l contesten massa....no et diuen que....només et diuen que mantenir el que tenim. (Pregunta: Ho pregunteu?). Sí que ho preguntem. (Pregunta: Pregunteu i no hi ha massa resposta?). Bé, no sé si és que no la tenen, o és la seva manera d'actuar. Jo vull pensar que la resposta no la tenen".

*CUIDADOR\_DOLORS: “No, no, perquè tampoc sé exactament, ni sé si ells ho saben, com evolucionarà la malaltia. Tampoc ho he demanat”.*

*JOAN: “Que no tinc res a fer. Anar mirant ha veure com fer per tenir una vida millor, però que no hi ha res a fer. El metge del hospital em va dir, -tu noi has de mirar de tenir una vida millor, que no pateixes i punto-”.*

*JOAN: “No, no, no. Si em diuen que no hi ha res a fer, no vull saber res més. Solament que si algun dia pateixo, no em deixin patir, que fins ara de mal no en tinc, és la única cosa que estic content”.*

*JOAN: “(Pregunta: Que li diuen el seu metge i infermera sobre el futur de la malaltia?) No parlen pas. Només parlen de provar reduir la medicació o canviar-ne alguna. D'en tant en tant però res més. De la malaltia no en parlen”.*

*ISABEL: “Perquè jo quan vaig anar l'altre dia al metge i em varen fer la prova aquella i el Dr. em va dir -estàs una mica més malament...-, doncs bé cada vegada ho estaré una mica més malament, perquè no se'm curarà pas, t'has de mentalitzar fins al final, no?. Jo em penso que és així, gràcies a Déu que m'ho he sabut agafar bé”.*

*RAMON: “Li dic....mira ja començo a agafar pista..... I quan parlo d'això, ja se'm posa a plorar”.*

*JOSEP: “No en parlo. Perquè són coses que...., si me'n sortiré o no, sempre són coses que penses, és clar que ens en sortim, però arribarà el dia que no me'n sortiré, però de moment sí. Al matí sí que parlem de com em trobo, si m'afogo més o menys i el que hem de fer”.*

*CUIDADORA\_TERESA: “No, ella quan fa preguntes ho fa per tranquil·litzar-se, ja ho veus que no vol saber. Ella no és vol morir com tothom”.*

*ANA: “Yo les pregunto a mis hijas, -cuando mejorar-, y ellas me dicen -mama hay otras que están peor que tu-. Ah no, pero siempre me tenéis que ayudar a acostarme y a levantarme y yo no quisiera que me tuvieseis que acostar y ellas me dicen, -pero mama otras hay que están peor que tu que también las tienen que acostar y levantar y tienen un pierna rota, están peor que tu, porque tu te levantas, te sientas, nosotras te damos tu comida, comes, te acuestas, te levantamos, te lavamos-“.*

*PADES: “Ens és més còmode. A vegades et trobes i a més a més també és una situació que a la família també li està bé i llavors potser entrem en el joc que és còmode per tots. A vegades has de plantejar que volen fer si un dia és complica la situació, si volen ser intubats no i que és el que volen. Això també ara potser la gent comença a parlar més però també ens hem trobat a vegades que diuen no, i volen cedir la decisió en els professionals. I a vegades el pacte del silenci és còmode per tothom”.*

*PNEUMO: “Probablement a tothom li va bé aquesta situació, no sé si és la millor, jo crec que seria millorable, i si seria millorable caldria trobar aquest espai de tranquil·litzat aquest espai d'enfrontar aquest tema probablement d'una manera més planificada”.*

*PNEUMO: “Jo crec que és veritat això d'anar fent el dia i que són temes que no s'aprofundeixen gaire i que probablement et sentis més còmode així perquè ni el pacient toca el tema a fondo ni tu tampoc ho fas i hi ha aquest equilibri.... No, ho sé, jo crec que és un tema més social i molt cultural. Quan he viscut alguna situació de mort no en malalts d'aquests, penses que la necessitat de reconèixer la situació, de ser tots conscients de poder-ho verbalitzar, és molt important i molt enriquidor-ha i que probablement contribueix a curar el dol de després, tancar bé els temes i treballar bé els temes.... Però si fa falta, aquí fa falta un canvi cultural”.*

*PADES: “Però aquí el que porta la batuta i la pauta és el malalt i diuen que no hi han dos malalts iguals. Tu no pots anar amb un patró per tothom igual i amb automatismes. Tu pots deixar anar alguna piula, pots deixar anar alguna pregunta i ja veus si s'agafen o no. És molt fàcil això, és facilíssim, tu de seguida ja veus qui recull el quant que has deixat anar. Això és facilíssim, no entres en el domicili pensant a veure que sap, que li dic, que no li dic, no.... Jo per exemple amb els Residents (MIR) quan et diuen, -si demana si és morirà, que li diràs....-, jo els dic -que ho demani, no passa res, ja tenim resposta....-, i si no ho sé li dic que no ho sé. Però tampoc pots anar predisposat a tancar, li diré això o no li diré això. Marca el malalt la pauta, els camins, el que vol i el que no vol”. “.... però a vegades els dius -escolta'm que no em demanes res o que, perquè et veig que t'ofegues molt i no m'ho dius....- i ells contesten -ja estic acostumat....” i ja surt”. “Jo penso que tenen més por de preguntar ells que nosaltres de donar una resposta, al menys en el cas nostre. Estic segur que també hi han molts metges que els fa por abordar aquests temes, per com ho diré, que diré, fins a on. Segur, segur perquè no estem formats ni entrenats per això. Segur que hi han professionals que els esquiven o trenquen la conversa per no parlar del tema. Això no ho pots fer”.*

*ATENPRIM\_MARIA: “Metge: No qualsevol visita és vàlida per afrontar-ho i treure el tema del final de vida, sinó quan vegis,...i s'ha d'estar molt atent,...quan vegis que el pacient pot escoltar i té necessitat de parlar. Per que clar, tu li pots proposar, -que penses que podem fer-, o -que creus que passarà- i molts pacients diuen -jo no vull pensar en això-”.*

*ATENPRIM\_ANA: “Metge: Hi ha gent que és partidària de aquestes coses, assentar-se amb la família i amb el pacient i parlar-ne. Jo no m'agrada gaire, m'estimo més fer més falques puntuals d'això en moment de descompensació o en moments que veus que les coses van malament, que passaria si les coses anessin pitjor, o*

quan surten d'un ingrés hospitalari. Quan és dona la situació, parles d'aquestes coses”.

ATENPRIM\_RAMON: “Infermera: Jo penso que d'aquí també depèn de que la Dra. i jo tinguem interès a curt termini d'indagar el tema. Jo crec que davant nostre ens demostra un voler viure i ell internament dins jo crec que s'ha plantejat altres coses, i que ja veu que això probablement té un fi... en el moment que s'obri probablement ens sorprendrà”.

PNEUMO: “Ens costa, tot això ens costa. Per exemple ens costa arribar a que és puguin plantejar fer un testament vital, o unes voluntats treballades i madures, tot això ens costa. De tots els malalts que tinc em sembla que hi ha un, una persona més jove perquè ho ha assumit, perquè ho ha integrat. També depèn molt de la cultura, perquè ara per exemple estic portant una senyora que és sueca o alemanya i ella de seguida ha preguntat, -com em moriré?- i -quin suport tindrà i quin...?- És un concepte diferent que nosaltres en la nostra cultura igual el tenim més amagat”.

### **La informació que tranquil·litza i dona seguretat als cuidadors**

CUIDADORA\_ISABEL: “És un tema que en un futur és veurà com va però que sí que m'agradaria parlar amb els metges..... Sí perquè és un tema que em preocupa bastant i no sé com actuar. Saber a que m'afrento. Jo puc entendre que no hi hagi una solució, perquè no tot té solució a la vida, si no ni ens moriríem. Però sí que saber a que m'afrento, quin final hi haurà, perquè hi haurà un final d'això. Més o menys quan pot tardar....”.

CUIDADORA\_ISABEL: “.... jo penso que s'han de parlar ja, perquè hem d'esperar més temps?.... El fet de que jo sàpiga que a la meva mare li ha de passar això, dormir asseguda en un sofà, no vol dir que quan passi no m'afecti, però ja ho sabré”.

CUIDADORA\_ISABEL: “M'agradaria saber-ho, és com el tema de que m'espera en el futur. Ara el metge no té perquè explicar-m'ho perquè és evident que ell no sap que passarà ni que deixarà de passar. Però sí m'agradaria saber amb que em puc trobar....”. “Bé no estic dient que em diguin un pronòstic perquè potser no existeix però sí potser una mica l'evolució, com anirà....”. “El pacient i el cuidador voldríem les coses molt concretes i entenc que com a metge de vegades tampoc la pots donar una explicació així però sí que potser...., una mica més d'informació. A vegades els cuidadors dels malalts respiratoris estem una mica deseparats....”.

CUIDADORA\_TERESA: “...va ser ella. La Dra. Del PADES volia assegurar-se una mica de que la família estigues implicada i estigues al cas. Vàrem quedar un dia amb ella i vàrem parlar una bona estona.... fa 4 o 5 mesos ens va plantejar en una entrevista en aquells dies que ella venia aquí i ens va dir com ho volíem enfocar això. Li vàrem dir que la nostra voluntat és que estigui a casa mentre puguem els de casa i amb ajuda dels de fora. Que estigui a casa. Quan no pugui estar comfortable a casa hauré d'anar allà.... I ens va dir que tranquils que ja ho resoldran. L'important és que la meva germana i jo estiguem d'acord amb això”.

CUIDADORA\_JOSEP: “Perquè ella (nota: la Dra. de capçalera) fa temps que li va fer una enquesta amb ell (nota: el pacient) i li va demanar si quan és posses malament i greu on voldria estar, a casa a l'hospital. Ell va dir -si puc estar a casa, a casa però si no pugues i necessites molta assistència doncs a l'hospital-”.

CUIDADORA\_TERESA: “Jo el que recordo és l'alleujament...., ostres...., de que estem en sintonia, ens entenem, tu has anticipat de que això pot preocupar i ho agraeixo molt perquè això vol dir de que veus més enllà del pulmó i també el fet de que la meva germana també ho tenia clar. No ens vàrem recrear massa en el tema, però a mi personalment em va tranquil·litzar molt. Perquè vaig veure que hi havia sensibilitat en l'entorn d'aquest tema i que evidentment el patiment potser físic o potser emocional i que era molt receptiva a aquest tipus d'àmbit de la persona”.

CUIDADORA\_TERESA: “A mi em tranquil·litza molt parlar de les coses, per caràcter, per manera de ser. Imaginar diferents escenaris, anticipar i veure...., no em passo tots els dies imaginant el futur...., sí, em tranquil·litza. A mi el que em fa estar intranquil·la és el no saber, la incògnita, això és el que em preocupa. Un cop sé, bé...., d'una manera o d'altre ja ho resoldrem, o no, però tens eines i sempre pots fer alguna cosa”.

CUIDADORA\_TERESA: “A mi em tranquil·litza molt. Sempre parlats i amb possibilitat de canviar. No són temes fixes.... No té sentit anar esperant, ai, ai, ai, a mi m'agrada saber que hi ha. Ja sé que genera patiment però també tens l'oportunitat de fer-hi coses”.

CUIDADORA\_TERESA: “No, no hi ha problema, el que passa, no és la manera de parlar, és que em va muntar un escenari que potser era la seva previsió, però que no s'ha complert. Llavors penso que em va generar molt malestar i no calia. No calia. Però entenc que no ho va fer amb mala intenció, solament m'ho va traslladar i ja està. Però sí que recordo que...., fins i tot li vaig dir a la meva germana -que m'han dit que estarà uns dies a casa però que després tornarà a ingressar!-, -i ens passarem tot l'hivern ingressant i reingressant amb tot el que vol dir perquè....-. I no, no”.

CUIDADORA\_TERESA: “Però com totes les coses és pot fer d'una manera subtil, -Teresa, estàs bé ara a qui a casa, però si et convingués per fer un tractament et portaríem a Hospital Sociosanitari-. I ella va dir -sí, sí-. No li va dir -

quan estiguis a punt de morir aniràs a l'Hospital Sociosanitari-. Llavors ella va interpretar literalment el que li va dir la Dra. del PADES”.

PADES: “Home, nosaltres en aquest sentit som una mica proactius. Inclús alguna vegada fas broma i encetes el tema fent una mica de broma, perquè fa tants anys que estan malalts i que s’han vist tants cops -que me’n vaig i que me’n vaig- i que -d’aquí no me’n surto- i sempre fins ara et diuen -ens hem sortit-, fins i tot alguns i fan broma i això permet abordar aquest tema. Si ells han tingut bones experiències d’episodis de crisis d’aquests que els han pogut passar a casa, doncs ells ho tenen molt fàcil, -jo no em vull moure d’aquí, eh i vull que em feu això, això i això-, -i si això no va bé-, els dius.... -doncs em poses aquella injecció que sé que teniu i ja està....-, ells t’ho poden dir. Però ells saben que han estat a punt de morir o inclús han sentit com els metges han dit que no anaven bé. I és un grup fàcil que ho pots abordar perquè ells és donen compte que fa molts anys que estan malalts i abans feien fins aquí i ara fan...., no surten de l’habitació o no surten del menjador.... Aquests és fàcil i si no és fa a lo millor és per pròpies pors o angoixes dels mateixos professionals que diuen -a mi si no m’ho demanen....-. Però nosaltres ho abordem amb normalitat i ells ho agraeixen”.

PADES: “Penso que els pacients moltes vegades agraeixen que els parlis més o menys clar, perquè tenim encara una cultura de molt tapament i de molt autoengany o engany a l’altre o d’engany mutu de que ningú sàpiga que les coses van malament quan algú ja ho està notant i ho està veient. Llavors la persona que li dones l’opció de que pugui parlar clarament també és descarrega emocionalment i també és troba més bé”.

PADES: “Hi ha impacte, hi ha tristesa, hi ha.... S’ha de tocar de peus a terra. Els dius que això no és agradable, parlar d’aquetes coses, no és agradable, però hem de ser realistes i parlar-ho amb tota naturalitat. Sí que a lo millor et diu algú “avui millor que no em parlem, parlem la setmana que ve..”, “d’acord.”. Tu no pots arribar allà un dia i dir “avui em parlem perquè....”, has de crear l’estructura i l’ambient, deixar anar alguna cosa a veure si s’agafen. Si no s’agafen tomes a provar-ho un altre cop. I el dia menys pensat això surt, però no et pensis en 9 o 10 visites, sinó en 2 o 4 visites. Perquè en els casos que convé que surtin aviat perquè veus que el temps és or i s’acaba , ja ho provoques i s’agafen, ja ho veuen.

PADES:” És pot fer amb intervencions puntuals sobre tot si crees un clima adequat de respecte, sense presses amb empatia. No necessites una coneixença molt fonda d’ell, perquè ja et dic són malalts que si tu fas servir un llenguatge que ells entenguin i sigui proper perquè ja saps la historia que tenen i d’on venen i de seguida et pots posar ala trajectòria del final on estàs, et pots posar ràpid. No fa falta que els coneguis, de fet en els nostres casos quan intervenim nosaltres...., això també em fa gràcia, truca algun capçalera i et diu -o és que jo et truco perquè és un malalt que no és meu, perquè no hi ha el seu metge habitual i no el conec de res- i jo penso -i jo menys....!!-, però ja vinc....-. Vas i ho abordes”.

### **La participació dels pacients i cuidadors en les decisions de l’etapa final**

MARIA: “(Pregunta: alguna vegada els hi diu als professionals com voldria que la tractessin?-) No. No els he dit mai. Ja ho trobo bé com ho fan.

MANEL: “Ella (nota: la metgessa de capçalera) ja sap el que ha de fer. El que li sembla que convé. I jo anar seguint, anar seguit com un xai (riu).

ANA: “No se lo he dicho nunca. Cuando voy mal viene ella o viene él, pero no le he dicho como me deben tratar”.

TERESA: “No, no, no. Crec que ells són els Metges i les infermeres, i saben que han de fer més que jo. Jo, el que vull és que em solucionin el problema lo demes que ho facin com vulguin”.

CAIDADORA\_MARIA: “No m’ha fet falta, l’han tractada sempre correctament.... Alguna vegada he comentat sobre algunes pastilles que no li han anat bé i li han canviat,.... alguna vegada ho havia demanat de no anar a urgències però quan ella s’ho mirava tot i no podia fer més ens deia....tenim que anar encara que ens sàpiga molt de greu..... Però també com jo valoro molt el que diuen ells tampoc no hi entro massa. Me’n refio del que diuen”.

MARIA: “Crec que, quan el metge diu d’anar a l’hospital és que ell està convençut. Si no fos ja no m’ho diria..... Quan he anat és perquè ells ho han dit. S’ha d’anar al hospital. Quan he anat és que no podia estar a casa.....Faig el que em diuen i prou..... No és que m’agradi anar a l’hospital, però si ell diu d’anar és que ho necessito. Estic conforme amb el que diu el metge”.

RAMON: “De moment ja m’està bé l’hospital i llavors que decideixen l’equip de la Dra. del CAP i el Pneumòleg. Haurien de decidir ells”.

CAIDADORA\_JOAN: “Aquí fem solament el que diu el metge.... Hem fet lo que digui el metge. Sempre ho hem deixat al seu criteri”.

CAIDADORA\_ISABEL: “Sí, són ells. Però clar és que jo tampoc, com que no sé que fer tampoc puc demanar que vull que li facin. Jo tampoc ser les proves que li poden fer, ho desconec”.

ANA: "No lo explica. A veces me da pastillas, son muchas pastillas pero el dice que las necesito. El me da el tratamiento y yo no digo que no ni que sí". "Yo no le pregunto tampoco. Como son tantas pastillas. Que me dé lo que quiera que no le digo nada".

TERESA: "Sí, això sí, jo sí, que em treguin medicament, és el que voldria". "Alguna vegada que he parlat amb la Dra. de Capçalera i si li pregunto si hem de canviar algun tractament hem diu -Montse, ara que tenim el castell ben muntat no toquen cap peça que no se'ns torni a ensorrar-, és el que em diu a vegades. Penso que potser té raó".

TERESA: "(Pregunta: Que diuen els metges quan els diu de reduir el tractament?) Ui no, ni parlar-ne!, al contrari que te'n darem més i efectivament. Amb això no ens posem pas d'acord. Ells són els metges i jo soc la malalta que pago les conseqüències. Per això, que facin els que els sembli..... Qui mana?...els Metges!. Jo crec per força, però crec. Alguna vegada també em passo però com que pago les conseqüències jo ja estic al tanto".

JESÚS: "Em varen fer una biòpsia perquè no menjava. El metge del CAP va dir -s'hauria de fer una prova però depèn de tu, si tu dius que no...-, però jo vaig dir que sí de seguida. Si s'ha de fer, s'ha de fer. Ell va dir -potser ho passaràs malament-. Jo li vaig dir que "quan ho passaré malament, un quart ?-. Hi han coses que diuen que fan molt mal però és una estona, però això per mi no te problema. Em varen fer la biòpsia i va sortir tot bé, però encara ens quedaríem amb allò de que si la haguéssim fet o no".

CUIDADORES\_ANA: "... teníem d'anar a l'especialista però vàrem veure que no. El metge de capçalera va dir que no valia la pena de portar-la perquè ha de venir l'ambulància perquè ja no la podem portat tampoc..... El metge va dir "si vosaltres voleu la portem" i nosaltres vàrem dir que no. Des de llavors el controla ell i la infermera. Ja molt temps (anys) que no hi anem a fer revisions".

CUIDADORA\_TERESA: "Jo penso que ells (nota: els professionals) plantegen unes situacions o alternatives i jo simplement dono la conformitat sempre intentant que la meva mare estigui al corrent i digui la seva. Intento fomentar-li l'autonomia, tota la que pugui tenir. Ella en el fons és refia de mi i em mira i em diu -tu que faries-. Però jo intento que ella tingui veu i vot en tot això. L'última vegada va ser el tema de la morfina. Ella no va fer ni menys ni menys, no va haver cap problema. A mi em van explicar de que a baixes dosis tenia una indicació bona per mitigar la simptomatologia de l'ofec. Aquesta sensació d'ofec, que a vegades no s'ofega tant com la sensació que té, va semblar que era prou raonable i ja està. I no va ser una cosa gens traumàtica i encara ara".

CUIDADORES\_ANA: "Ens ho pregunta. Perquè ell diu -vosaltres sabeu més que jo-. Perquè quan per exemple li donem la pastilla per orinar, com que alguna vegada no orina prou, ja ens diu -si veieu que durant el dia no fa gaire orina vosaltres mateixes li podeu augmentar i li doneu mitja més-. Després li diem i ens dóna les instruccions de quan li hem de baixar".

PADES: "Sí que parles, -bé si les coses no van bé que t'agradaria que féssim?-, això sí. Però clar t'ho diuen com si expliquessin un conte, no ho veuen en aquell moment allò. Això sí que ho has de parlar -bé, si t'espatlles, que vols que fem, et portem a l'hospital...?, o ho intentem fer aquí a casa...?, o anem a urgències?- i en parles".

ATENPRIM\_JESÚS: "Infermera: Però sí que per exemple, l'altre dia vaig parlar amb ells i ja vàrem començar a parlar de dir, - escolta'm potser que pensem de deixar el Cardiòleg i el Pneumòleg, i tot això anar-ho controlant des d'aquí i estaven d'acord. Ho hem parlat i hem dit que ho anirem deixant, potser d'aquí uns dies fer la última visita amb el Pneumòleg per acabar de fer el deslligar-ho. Ho hem començat a plantejar".

ATENPRIM\_JESÚS: "Metge: Sí, sí. Ara ho faig habitualment amb quasi tots els pacients. Sempre invites, ofereixes. Per exemple aquesta última prova jo els deia que la prova no era molt rentable (no esperava trobar res), però clar si no esteu tranquils....clar sí que ho parles". Infermera: Jo diria que és això, confien molt en el que vostè digui doctor, però, com tothom, després s'ho repensen, -oh, però és que continua amb això, duran molts dies i això no li passa, potser que li fem..., que li sembla..., potser que ens ho tornem a plantejar....". "Metge: Però com ja hem fet un raonament previ i ja s'ha anat preparant la cosa, és més fàcil de prendre una decisió. Ho acaben prenent ells però no ve d'un dia per l'altre. És una decisió compartida per informació prèvia, per haver-ho treballat".

ATENPRIM\_ANA: "Metge: Oh i tant, plaques no li hem fet ni una, traslladar-la lo mínim, l'estem limitant molt. Analítiques les justes. Fa temps que ho estem fent". "Metge: Sí, hem retirat alguna medicació com les Estatines, el Clopidogrel....". "Infermera: Jo crec que sí que l'hem portat bastant més nosaltres però també ho hem comentat amb ells. Com és una medicació preventiva potser no cal que prengui tantes coses". "Metge: Per prevenir necessites com a mínim 10 anys i potser en aquest pacient no té sentit".

ATENPRIM\_JOSEP: "Metge: Limitar de fer-ho perquè no en trauràs cap profit?. Sí, sí, si tu veus que no té cap sentit que li facis cap prova concreta perquè no canviarà la teva actuació i a més estàs fent que el pacient s'hagi de traslladar i li estàs provocant angoixes i falses esperances..... Normalment són pacients que fa molts anys que els coneixes. Perquè si tu ho raones bé i al darrera hi ha un raonament científic i amb criteri perquè no li dius perquè sí, sinó que li dius els motius per els quals tu estàs fent aquest tipus d'actuació i el pacient té plena confiança amb tu, i jo li dic que això no s'ha de fer, perquè ha de dubtar de que això no s'ha de fer?. .... I no és per malbaratar diners del sistema, és que li estic generant al pacient una angoixa que no necessita i li estic donant falses esperances i estic augmentant l'agonia del procés".



## Les preferències sobre el lloc d'atenció

JOAN: "Si jo em trobés malament, a l'hospital de dret !!. Ho he fet sempre. I no m'han fet tornar mai. He sentit a dir que hi havia gent que els havien fet tornar perquè anessin al CAP perquè els hi fessin els papers. A mi mai, i no he anat mai abans amb el metge del CAP. Sempre a Vic. Sempre m'han ates i a l'acte, al moment".

ISABEL: "Jo a l'hospital. No tinc res que dir de l'hospital general. Fa 13 anys que ja em coneixen per desgràcia i no tinc res que dir. De seguida m'atenen quan vaig allà i molt bé. Aquí no (nota: és refereix al CAP), francament no els deprecio pas perquè els necessito però jo de seguida m'estimo més anar a l'hospital. I llavors ja em fan el tractament de seguida, si m'han de posar la cortisona, si m'ofego gaire. Ja estic contenta de l'Hospital General. Ja fa anys que vaig aquí".

CUIDADORES\_ANA: "Si és poses pitjor millor que la portessin a l'hospital per no veure-la patir aquí.... Ella sí que vol anar a l'hospital....Si ho hem parlat entre nosaltres les germanes. Ens agradaria que anés a l'hospital, a casa no".

JESÚS: "Home com a casa no hi ha res. M'agradaria a casa però sap greu per la dona. No viu ni aquí ni allà. Quan estava a l'hospital a les 8h ja la tenia allà. Com a casa no hi ha res. Si estàs aquí mig bé, veus la tele i a casa és a casa. Però llavors hi ha l'inconvenient que dones pel sac als altres. Si pot ser a casa a casa".

JOAN: "No ho sé....no ho sé. Si volgués estar a casa.... a casa....però si no ho volgués no hi hauria més remei d'anar a l'hospital".

TERESA: "Sí, sí. Vull estar a casa per dues coses, el meu marit i la família i si potser per mi. El no haver d'ingressar. Jo aquí estic molt bé".

CUIDADORA\_JOAN: "Aquí a casa. Preferiria que vinguessin aquí, tenir-lo a casa. Aquí li pots donar el que tu vols, una tassa de caldo, allà és un horari i res més. Aquí el cuides de diferent manera".

CUIDADORA\_JESÚS: "Jo, a casa. A veure, que aquests dies mentre estava a l'hospital venia l'auxiliar i el rentava el primer dia, però com que jo estic segura que a ell li agradaria que li fes jo, doncs li faig jo. Cap problema, m'agrada més fer-li jo que un altra persona".

CUIDADORA\_TERESA: "Això és el que m'horroritza pensar, que poden-li donar una mort confortable, tingui una mort horrorosa o una malestar pel fet de mantenir-la a casa. Jo vull tenir el cap clar. I amb la Dra. del PADES vàrem parlar que si això ens passava fariem el canvi en el moment oportú. Jo no sé quin és el moment oportú".

CUIDADORA\_ISABEL: "Jo tinc molt clar una cosa, jo soc la seva cuidadora, però no és la meua vida, és la seva vida. Per això mentre ella tingui el cap clar qui decidirà tot serà ella, no jo. Jo no soc ningú per obligar-la a res. A les hores, jo sé que ella vol estar a casa, doncs jo demanaria estar a casa encara que això em suposes un sacrifici per exemple d'haver de canviar-li els bolquers o lo que fos. Jo mentre ella visqui ho faré així, jo no m'hi oposaré mai ni res".

CUIDADORA\_MANEL: "... si és cosa que jo puc fer-ho jo, m'estimo més fer-ho a casa. Ara si s'ha de fer alguna i lo que és necessari de l'hospital perquè aquí no hi sigui ....a l'acte a l'hospital. Però si jo ho puc fer-ho, mentre tingui salut per fer-ho, jo ho faig".

CUIDADORA\_TERESA: "Jo no tinc un preferència. Penso que ha d'estar en el lloc on estigui millor. En aquests moments pot estar aquí i si en algun moment concret s'ha de beneficiar d'estar en un centre hospitalari per la seva malaltia i el seu benestar, jo no tinc cap problema. El que vull evitar és treure-la del seu entorn habitual abans d'hora. Jo i la meua germana, i ella mateixa. Però això ja ho hem parlat. A vegades necessitem una mica d'ajuda de fora i ho parlem amb ella. Li fem veure que tots tenim el nostre espai i tots tenim el nostre temps i intentem cuidar-la sense que això sigui una càrrega. I això li farem fins que puguem i ella està d'acord".

CUIDADORA\_MARIA: "Mentre puguem tenir-la aquí a casa, la tindrem. No si hi haurà un tope o podré jo. Però mentre puguem estar a casa, estarem. Ja m'ajudaran, ja farem i quan no és pugui i s'hagi d'anar a l'hospital....".

CUIDADORA\_MARIA: "Jo voldria evitar la residència. Voldria evitar-la perquè ella no en vol sentir parlar. Mentre ella estigui tan conscient i estigui tan clara de cap, ho intentaré evitar".

CUIDADORA\_RAMON: "Si jo estic valenta i puc, m'agradaria aquí a casa. Si no, allà on pugui estar ell millor. Sempre pensant que és ell el malalt i és ell el que ha d'estar millor".

CUIDADORA\_JOSEP: "... jo si és una cosa que jo puc cuidar i puc anar fent, millor a casa. Ara, si és una cosa que dius, és d'avui o demà que tu no pots, llavors no sé, no sé...., no ho sé exactament".

PADES: "La gent vol estar a casa seva, que facis tot el possible perquè estiguin a casa seva i tot lo demés és igual. I si en algun moment has pogut parlar de si volen moriries al seu llit o no i tu fes i arregla-ho perquè quan arribi el moment passi això. I jo vull estar-me a casa. Potser no els preocupa, sempre i quan tu facis el que ell desitja".

ATENPRIM\_MANEL: "Metge: Sí. Ells volen estar al domicili. Els pacient sempre expliquen el mateix, a casa a no ser que hagi de patir, això diuen tots els pacients. Llabor hi han els que no diuen això, perquè ho tenen més elaborat. Però la majoria de pacients diuen -jo mentre no pateixi deixeu-me a casa, si haig de patir llavors feu amb mi el que vulgueu-".

ATENPRIM\_MARIA: "Metge: Serà difícil, perquè la malaltia respiratòria és difícil. Quan arriba al final fa patir molt al pacient i al cuidador. Veure ofegar- se crec que és un dels símptomes més patidors que ens podem trobar i crec que serà difícil de quan les coses vagin malament, serà difícil mantenir-la a casa. A no ser que la sedin i que vulgui quedar-se a casa i no fer res més. Però si les coses van malament poder seria millor l'ingrés a l'Hospital Sociosanitari, seria la millor opció a nivell de control farmacològic per aquest tipus de pacient".

PADES: "Oh és clar, perquè aquesta pregunta se'l fa en condicions de paradís. Tu també ho demanaràs. Jo vull estar en pau i tranquil·litat a casa envoltats dels meus amb el meu suc de taronja i que em cuidin la boca i... Però això no és així sempre. Això de les preferències de morir t'ho demanen quan encara no t'ha tocat. Perquè quan et toca a tu és molt diferent. I aquests símptomes que són de mal controlar, és complicat. Però alguns també ja t'ho diuen d'entrada la família, -jo quan el veig que s'ofega així, ja ho hem dit que no volem que se'ns mori a casa, perquè aquí patim molt i al final esperem anar a urgències i al final hem d'anar i arribem molt apurats i portem 6 o 7 hores patint aquí-. -Ara a la que veig això ja vaig a urgències perquè allà de seguida ja li posen un 'xute' i bé fins ara ja ens ho han arreglat-. Penso que la dispnea és un símptoma paradigmàtic que socialment impacta molt. El dolor també, però tenim més eines per controlar i anem....".

PNEUMO: "És que jo crec que a l'últim moment la gent se sent insegura i agafa por i se senten com més vulnerables a casa que no pas amb un centre on puguin avisar i hi hagi la infermera i el metge. I amb aquest punt que de vegades en un o dos dies requereixen una atenció molt més intensa".

CUIDADORA\_TERESA: "Jo crec que acabarà a l'Hospital Sociosanitari i espero de tot cor que la Dra. Del PADES o els que l'atengui facin el que s'hagi de fer. No vull veure que és mori com un peix, no. Quan arribi el moment que és consideri raonable i això ja ho valorarà qui toqui, amb la meva germana en això estem d'acord, ho vàrem anar a parlar un dia allà i veig això. Jo veig això i m'agradaria pensar que serà així. O molt millor, però ja no espero tant, que no és despert".

JESÚS: "Diuen que això no se sap, però que la meva vida serà limitada això sí..... De totes maneres com la meva vida serà molt limitada, si tingues un atac de cor ja estaria.... Si m'ha de venir això ja m'hi podia haver quedat, un any més o menys o dos....".

JESÚS: "Quan em varen dir allò on s'havia de firmar si no pots decidir a última hora si vols marxar o no, jo vaig dir que sí. Quan la qualitat de vida és tan baixa. Em fa més pot patir que no marxar. Perquè d'il·lusions ja no hi han. Quan no estàs bé, depèn dels dies, segons com està un, veus les coses d'una manera....".

PADES: "Aquesta és l'altra, tu agafes un sèrie de compromisos i és clar a lo millor s'ofega el diumenge a les tres de la tarda i ja hi som i tot allò que han pactat i has dit, allò se'n va a norris. Acaba fent el circuit normal del malalt agut. Però nosaltres li diem que ja el rescatarem. I ells responen "bé, bé, fem això però a urgències jo ja em queixaré que vull això...". I li dius als cuidadors perquè també ho diguin".

ATENPRIM\_JESÚS: "Infermera: .... Normalment tots agraeixen molt el fet de poder estar a casa seva, a no ser que sigui una família conflictiva i que no tinguin altres problemes, el fet de poder estar a casa fins els últims moments. Als últims moments sí que hi ha molta gent que claudica o que ells mateixos demanen, els ho sembla que tenen una mica més de confort i jo dirien també que no deixen tan mal record a casa. El fet de morir-se a casa, ara ho tenim molt mitificat jo diria culturalment i que en aquella habitació i en aquell moment hagi sigut a on s'ha mort comporta sentimentalment molt pes. Llabor si això ha estat en un altre lloc els dona més tranquil·litat".

ATENPRIM\_ANA: "Infermera: A mi m'agradaria que acabes a domicili perquè és lo que ella vol bàsicament. Ara sí que s'ha de tenir clar que si les coses van molt maldades haurà d'ingressar i ella jo penso que també ho té clar". "Metge: Si la simptomatologia no és controla ingressa. La família i ella estan d'acord en fer lo màxim possible en el domicili. De totes maneres, parlant en general, abans insistíem amb el tema del domicili però ara depèn una mica del pacient i la família. No m'ho agafo malament perquè ells vulguin ingressar, és un tema seu. Jo penso que no ens hem d'aferrissar amb el tema de que vagi a domicili o a l'hospital, depèn del pacte que facis amb ell o la família. En aquest cas està claríssim, ells volen a casa i nosaltres donarem tot el que hem de donar. I si els temes no és controlen i ells o nosaltres ens sentim incòmodes, parlarem amb Hospital Sociosanitari per un ingrés".

## 11. ANNEXES.

## ANNEX 1: Esquema entrevista semiestructurada (PACIENTS)

PARTS DE L'ENTREVISTA	PREGUNTES
<b>INTRODUCCIÓ I TRAJECTÒRIA DE LA MALALTIA</b>	<p>Com se sent avui?.</p> <p>Em pot explicar una mica sobre com va començar la seva malaltia i el que li ha estat succeint a vostè des de llavors?.</p>
<b>VALORACIÓ DE NECESSITATS MULTIDIMENSIONALS</b>	Quins símptomes li provoca la malaltia i quins li preocupen més?.
	Quins són els símptomes que li molesten més i són més problemàtics?.
	Quins tractaments està seguint? Sap per què són?. Té algun problema amb ells?.
	Quines proves li han fet fins ara i quin seguiment de la malaltia està fent (visites, controls amb metge de capçalera, especialistes, etc.). Li resulta fàcil i còmode fer aquest seguiment de visites?.
	Quines limitacions li provoca la malaltia en les activitats de la vida diària? (bàsiques i instrumentals). Li preocupa aquesta qüestió?. Podria explicar-me com seria un dia normal de la seva vida, quines coses fa des de que es lleva al matí fins que se'n va a dormir a la nit?.
	Com se sent actualment d'estat d'ànim?. Quines preocupacions té vostè en aquest moment?.
	Li preocupa alguna cosa del futur de vostè o la seva família en relació a les malalties que pateix?. Que és el que més li preocupa?. Ha pensat com serà el seu futur?.
	Com ha afectat la seva malaltia a les relacions amb en seu entorn familiar?.
	Com ha afectat la seva malaltia a les relacions amb el seu entorn social (veïns, amics, coneguts, etc.)?.
	La seva malaltia, li ha donat alguna cosa positiva?.
	Considera que actualment està passant per dificultats econòmiques?. Li ha afectat la crisi econòmica?.. -nivell personal ,familiar, serveis-.
	Després de viure tots aquests anys, per vostè, quin sentit ha tingut la seva vida?. Què és el que més valora en la vida?.
	Te alguna creença religiosa o d'algun altre tipus?. Te fe en alguna cosa?.
	Aquestes creences l'ajuden en situacions difícils?. Què li ajuda a fer front a les adversitats?.
Ha pensat per què li ha passat això de patir aquesta malaltia?. Li han passat altres coses greus a la vida o ha viscut experiències dures amb altres familiars?.	
<b>SUPORT I AJUDA PER COBRIR AQUESTES NECESSITATS</b>	Quin tipus d'atenció, ajuda i suport sanitari i/o social està rebent?. Quines persones l'han ajudat més?.
	Com va aconseguir aquest suport o ajuda?.
	Aquesta atenció, ajuda i suport és suficient per cobrir les seves necessitats o necessita encara més?.
	Ha estat ates/a recentment pels serveis de salut (atenció primària, consultes de especialistes, ingrés hospitalari, atenció domiciliària, rehabilitació pulmonar, altres serveis)?. Com ha estat aquesta experiència?. -Relat de experiències a cada tipus de servei-.
	Gairebé sempre l'atén el mateix professional de la salut o pel contrari ho fan un munt de gent diferent?.
	Hi ha hagut algun problema amb la comunicació entre els diferents serveis que l'atenen?.
	Hi ha hagut algun tipus de servei, suport i/o persones que han estat particularment bo i/o útil, en el tractament dels símptomes, suport a necessitats psicològiques, espirituals o aspectes pràctics?. Hi ha hagut d'altres que no han estat bons o útils per cobrir aquestes necessitats?. Com podrien ajudar-lo/a millor?.
Ha pensat quin tipus d'ajuda necessitarà en el futur si la seva malaltia no millora?. Això li preocupa?.	
<b>NECESSITATS D'INFORMACIÓ, COMUNICACIÓ I PARTICIPACIÓ</b>	Què és el sap vostè sobre la malaltia en quan a la seva causa, el tractament i la seva evolució en el futur?.
	Què li han dit sobre la seva malaltia en quan a la seva causa, el tractament i la seva evolució en el futur?.
	Considera que aquesta informació que disposa vostè és suficient o encara necessitaria més per aclarir els seus dubtes?.
	Com se sent quan parla amb el seu cuidador/a sobre la seva malaltia, els seus sentiments o altres aspectes?. Pot parlar amb el seu cuidador/a o amb una altre familiar o persona sobre com se sent realment?.
	Com se sent quan parla amb els metges, infermeres i altres professionals?.
	Què diuen els metges, infermeres o altres professionals sobre el seu futur?.
<b>SUGGERIMENTS</b>	Alguna vegada ha parlat amb el seu metge o infermera sobre com voldria que tractés la seva malaltia?.
	On li agradaria ser atès/a si la seva malaltia empitjora (hospital, domicili, altres propostes)?.
	Si algun dia no pogués prendre decisions per sí mateix/a, aquí delegaria?.
	S'ha plantejat alguna vegada fer el document de voluntats anticipades?.
<b>SUGGERIMENTS</b>	Quins suggeriments faria sobre com millorar en el futur l'atenció a les persones que com vostè pateixen aquesta malaltia?.
	Com podria millorar la seva qualitat de vida?.
	Quines coses farien la seva vida més fàcil en l'actualitat?.

## ANNEX 2: Esquema entrevista semiestructurada (CUIDADORS)

PARTS DE L'ENTREVISTA	PREGUNTES
INTRODUCCIÓ I TRAJEKTÒRIA DE LA MALALTIA	<i>Quina és la seva relació amb el pacient que està cuidant?</i>
	<i>Com està vostè de salut?. La seva salut li dificulta cuidar al pacient?. Això li preocupa?.</i>
	<i>Em pot dir com li han anat les coses des de que el pacient al que cuida va emmalaltir?. Amb quins problemes s'ha trobat des de que és cuidador del pacient?. Fins al moment actual, quin tipus d'ajuda o suport ha donat o dona vostè al pacient que cuida?.</i>
	<i>Hi ha algun símptoma en particular o aspectes del tractament que li preocupen o són un problema per a vostè com a cuidador del pacient?. Ha discutit aquestes preocupacions amb algú?. Quin seguiment de la malaltia del pacient que cuida està fent vostè (proves, visites amb metge de capçalera, especialistes, etc.). Li resulta fàcil i còmode fer aquest seguiment de visites?.</i>
VALORACIÓ DE NECESSITATS MULTIDIMENSIONALS	<i>Quines limitacions provoca la malaltia en les activitats de la vida diària del pacient que cuida? (bàsiques i instrumentals). Li preocupa aquesta qüestió?. Quin tipus d'ajuda o suport li està donant?.</i>
	<i>Com se sent actualment d'estat d'ànim?. Quines preocupacions té vostè en aquest moment?. Li preocupa alguna cosa del futur de vostè o la seva família en relació a les malalties que pateix la persona que cuida?. Que és el que més li preocupa?.</i>
	<i>Com ha afectat la malaltia del pacient que cuida a les relacions amb el seu entorn social (familiars, veïns, amics, coneguts, etc.)?. Fer de cuidador/a, li aporta coses bones?. Considera que actualment està passant per dificultats econòmiques?. Li ha afectat la crisi econòmica?. -nivell personal, familiar, serveis-.</i>
	<i>Després de viure tots aquests anys, per vostè, quin sentit ha tingut la seva vida?. Què és el que més valora en la vida?</i>
	<i>Te alguna creença religiosa o d'algun altre tipus?. Te fe en alguna cosa?. Aquestes creences l'ajuden en situacions difícils?. Què li ajuda a fer front a les adversitats?.</i>
	<i>Ha pensat per què li ha passat això (malaltia de la persona que cuida)?. Li han passat altres coses greus a la vida o ha viscut experiències dures amb altres familiars?.</i>
	<i>Està vostè en contacte amb algun professional de la salut o serveis socials en relació a la malaltia del pacient que cuida?.</i>
	<i>Quin tipus d'atenció, ajuda i suport sanitari i/o social està rebent?. Quines persones l'han ajudat més?. Com va aconseguir aquest suport o ajuda</i>
SUPORT I AJUDA PER COBRIR AQUESTES NECESSITATS	<i>Aquesta atenció, ajuda i suport és suficient per cobrir les seves necessitats o necessita encara més?.</i>
	<i>Ha estat ates/a recentment pels serveis de salut (atenció primària, consultes de especialistes, ingressos hospitalari, atenció domiciliària, rehabilitació pulmonar, altres serveis)?. Com ha estat aquesta experiència?. (Relat de experiències a cada tipus de servei). Gairebé sempre l'atén el mateix professional de la salut o pel contrari ho fan un munt de gent diferent?.</i>
	<i>Hi ha hagut algun problema amb la comunicació entre els diferents serveis?.</i>
	<i>Hi ha hagut algun tipus de servei, suport i/o persones que han estat particularment bo i/o útil, en el tractament dels símptomes, suport a necessitats psicològiques, espirituals o aspectes pràctics?.</i>
	<i>Hi ha hagut d'altres que no han estat bons o útils per cobrir aquestes necessitats?.</i>
	<i>Com podrien ajudar-lo/a millor?.</i>
	<i>Ha pensat quin tipus d'ajuda necessitarà en el futur si la malaltia del pacient que cuida no millora?. Això li preocupa?.</i>
	<i>Què sap sobre la malaltia del pacient que cuida, en quan a la causa, tractament i la seva evolució en el futur?</i>
NECESSITATS D'INFORMACIÓ, COMUNICACIÓ I PARTICIPACIÓ	<i>Què li han dit sobre la malaltia del pacient que cuida en quan a la causa, tractament i la seva evolució en el futur ? Algú ha parlat amb vostè del que ha de fer com cuidador/a o el que se espera de vostè?</i>
	<i>Considera que aquesta informació que disposa vostè és suficient i útil o encara necessitaria més per aclarir els seus dubtes?</i>
	<i>Amb quina llibertat pot parlar vostè amb el pacient sobre la malaltia, els seus sentiments, els assumptes familiars, etc.?. Parla sovint amb el pacient que cuida, dels seus sentiments?.</i>
	<i>Amb qui pot parlar sobre com se sent realment?.</i>
	<i>Li han donat l'oportunitat de poder fer preguntes sobre dubtes o qüestions i parlar com se sent? Li han deixat participar en les converses entre el pacient i professionals de la salut i serveis socials? Ho ha pogut fer?.</i>
	<i>Alguna vegada ha parlat amb el seu metge o infermera sobre com voldria que tractés la malaltia del pacient que cuida?.</i>
<i>On li agradaria que fos ates el pacient que cuida si la seva malaltia empitjora (hospital, domicili, altres propostes)?.</i>	
SUGGERIMENTS	<i>Quins suggeriments faria per satisfer millor les necessitats de les persones que estan en la seva situació?</i>
	<i>Com podria millorar la seva qualitat de vida?</i>
	<i>Quines coses farien la seva vida més fàcil en l'actualitat?</i>

### ANNEX 3: Esquema entrevista semiestructurada (PROF. ATENCIÓ PRIMÀRIA)

PARTS DE L'ENTREVISTA	PREGUNTES
<b>INTRODUCCIÓ I TRAJECTÒRIA DE LA MALALTIA</b>	<i>Que em pot dir sobre la seva participació en la cura del pacient i del cuidador informal des de que va aparèixer la malaltia?</i>
	<i>Que sap de la malaltia del seu pacient? (causes, problemàtiques afegides). Quina és la situació evolutiva actual de la malaltia del pacient i com creu que evolucionarà en el propers anys?</i>
	<i>Des del seu punt de vista, quins són els problemes o qüestions principals en l'atenció al pacient i suport al cuidador informal?</i>
<b>VALORACIÓ DE NECESSITATS MULTIDIMENSIONALS</b>	<i>Hi ha algun símptoma o aspectes del tractament en particular que li preocupen o són un problema per a vostè com a professional responsable del pacient? Quin creu que serien els símptomes que més impacten sobre la vida del pacient?</i>
	<i>Com creu que afronten la malaltia els pacients i cuidadors informals?. Quin impacte provoca la malaltia en els diferents àmbits de la seva vida diària?</i>
	<i>Te en compte les qüestions espirituals en l'atenció al cuidador/a i pacient informal? ¿Parlen amb vostè sobre els seus valors i creences?. Quines dificultats presenta l'abordatge d'aquests temes?.</i>
	<i>Ha valorat la possibilitat de limitar o adequar les proves diagnòstiques i el tractament del pacient a mida que la seva malaltia avanci?.</i>
<b>SUPORT I AJUDA PER COBRIR AQUESTES NECESSITATS</b>	<i>Amb quins altres professionals sanitaris o socials comparteix la cura del pacient i cuidador informal?. Com és aquest treball i quines dificultats presenta?.</i>
	<i>Les tasques desenvolupades pels professionals que participen en la cura del pacient i cuidador, cobreixen totes les seves necessitats?.</i>
	<i>Com podrien ajudar-los millor?.</i>
	<i>Hi ha hagut algun servei, suport i/o persones que han estat particularment bo i/o útil, per fer front a les necessitats dels pacients i cuidadors informals?. Hi ha hagut d'altres que no han estat bons o útils per cobrir aquestes necessitats?.</i>
	<i>Creu que els pacients i cuidadors informals necessiten suport emocional i/o espiritual per afrontar la malaltia.? (Dels professionals responsables dels serveis sanitaris, serveis socials, altres tipus de serveis o persones ?). Quin creu que seria l'entorn professional o d'altre tipus més adequat per donar aquest suport emocional i/o espiritual?.</i>
	<i>Ha pensat quin tipus d'ajuda necessitaran en el futur si la malaltia del seu pacient no millora?. Quines són les seves preferències en el lloc d'atenció del pacient quan apareixen complicacions en la seva malaltia?. Comparteix amb el pacient o cuidador informal aquestes preferències?. Creu que en el futur el pacient podrà seguir sent atès en el seu domicili?.</i>
<b>NECESSITATS D'INFORMACIÓ, COMUNICACIÓ I PARTICIPACIÓ</b>	<i>Quins coneixements i experiència disposa vostè sobre l'abordatge de la malaltia del pacient?. (valoració, diagnòstic, tractament, seguiment).</i>
	<i>Aquests coneixements són suficients per realitzar aquesta atenció o necessitaria més formació?.</i>
	<i>Amb quina freqüència el pacient i/o cuidador informal sol·liciten parlar amb vostè o altres demandes de suport?. Quins són els continguts d'aquestes converses o demandes?.</i>
	<i>Com una part del seu rol professional, parla vostè amb el pacient/cuidador sobre la malaltia, els sentiments, les qüestions domèstiques, i els dona suport?. Hi han dificultats en aquesta comunicació?</i>
	<i>Comparteix amb el pacient i/o cuidador informal les decisions sobre el maneig de la malaltia?</i>
	<i>Em pot explicar una mica sobre les converses que ha tingut amb el pacient/cuidador sobre el pronòstic, l'atenció necessària a mesura que progressa la malaltia, i sobre les seves preferències sobre el final de la seva vida?. Hi han dificultats a l'hora de parlar d'aquests temes?.</i>
	<i>Creu que el pacient i el cuidador informal són capaços de comunicar-se entre ells?.</i>
	<i>Com és la comunicació/coordinació entre tots els diferents professionals implicats en l'atenció del pacient?. És fàcil per a vostè per comunicar-se/coordinar-se amb els altres professionals?. Hi ha dificultats en la comunicació/coordinació amb altres professionals en l'atenció del seu pacient?.</i>
<b>SUGGERIMENTS</b>	<i>Quines coses l'ajudarien a atendre a aquest pacient i cuidador amb major eficàcia?</i>

## ANNEX 4: Esquema entrevista semiestructurada (PROF. PNEUMOLOGIA)

PARTS DE L'ENTREVISTA	PREGUNTES
INTRODUCCIÓ I TRAJECTÒRIA DE LA MALALTIA	<i>Que em pot dir sobre la seva participació en la cura d'aquests pacients i del seus cuidadors informal durant el temps que els ha ates a la consulta de Pneumologia?.</i>
	<i>Que sap de la malaltia d'aquests pacients? (causes, problemàtiques afegides). Quina és la situació evolutiva actual de la malaltia d'aquests pacients i com creu que evolucionarà en el propers anys?.</i>
	<i>Des del seu punt de vista, quins són els problemes o qüestions principals en l'atenció a aquests pacients i suport als seus cuidador?.</i>
VALORACIÓ DE NECESSITATS MULTIDIMENSIONALS	<i>Hi ha algun símptoma o aspectes del tractament en particular que li preocupen o són un problema per a vostè com a professional responsable d'aquests pacients? Quin creu que serien els símptomes que més impacten sobre la vida d'aquests pacients?.</i>
	<i>Com creu que afronten la malaltia els pacients i cuidadors informals? Quin impacte provoca la malaltia sobre els diferents àmbits de la seva vida diària?</i>
	<i>Creu que els pacients i cuidadors informals necessiten suport emocional per afrontar la malaltia.? (Dels professionals responsables dels serveis sanitaris, serveis socials, altres tipus de serveis o persones ?).</i>
	<i>Te en compte les qüestions espirituals en l'atenció al cuidador/a i pacient informal? ¿Parlen amb vostè sobre els seus valors i creences?. Quines dificultats presenta l'abordatge d'aquests temes?.</i>
	<i>Ha valorat la possibilitat de limitar o adequar les proves diagnòstiques i el tractament d'aquests pacients a mida que la seva malaltia avanci?.</i>
SUPORT I AJUDA PER COBRIR AQUESTES NECESSITATS	<i>Amb quins altres professionals sanitaris o socials comparteix la cura del pacient i cuidador informal?. Com és aquest treball i quines dificultats presenta?.</i>
	<i>Les tasques desenvolupades pels professionals que participen en la cura dels pacient i cuidadors, cobreixen totes les seves necessitats?.</i>
	<i>Com podrien ajudar-los millor?.</i>
	<i>Hi ha hagut algun servei, suport i/o persones que han estat particularment bo i/o útil, per fer front a les necessitats dels pacients i cuidadors informals?. Hi ha hagut d'altres que no han estat bons o útils per cobrir aquestes necessitats?.</i>
	<i>Creu que els pacients i cuidadors informals necessiten suport emocional i/o espiritual per afrontar la malaltia.? (Dels professionals responsables dels serveis sanitaris, serveis socials, altres tipus de serveis o persones ?).</i> <i>Quin creu que seria l'entorn professional o d'altre tipus més adequat per donar aquest suport emocional i/o espiritual?.</i>
	<i>Ha pensat quin tipus d'ajuda necessitaran en el futur si la malaltia dels seus pacients no millora?.</i>
	<i>Quines són les seves preferències en el lloc d'atenció del pacient quan apareixen complicacions en la seva malaltia?. Comparteix amb el pacient o cuidador informal aquestes preferències?.</i>
	<i>Creu que en el futur el pacient podrà seguir sent ates en el seu domicili?.</i>
NECESSITATS D'INFORMACIÓ, COMUNICACIÓ I PARTICIPACIÓ	<i>Amb quina freqüència el pacient i/o cuidador informal sol·liciten parlar amb vostè o altres demandes de suport?. Quins són els continguts d'aquestes converses o demandes?.</i>
	<i>Com una part del seu rol professional, parla vostè amb els pacients/cuidadors sobre la malaltia, els aspectes emocionals, les qüestions domèstiques, i els dona suport?. Hi han dificultats en aquesta comunicació?</i>
	<i>Comparteix amb el pacients i/o cuidadors les decisions sobre el maneig de la malaltia?</i>
	<i>Em pot explicar una mica sobre les converses que ha tingut amb els pacients/cuidadors sobre el pronòstic, l'atenció necessària a mesura que progressa la malaltia, i sobre les seves preferències sobre el final de la seva vida?. Hi han dificultats a l'hora de parlar d'aquests temes?.</i>
	<i>Com és la comunicació/coordinació entre tots els diferents professionals implicats en l'atenció del pacient?. És fàcil per a vostè per comunicar-se/coordinar-se amb els altres professionals?.</i> <i>Quines dificultats ha trobat en la comunicació/coordinació amb altres professionals en l'atenció d'aquests pacients?.</i>
SUGGERIMENTS	<i>Quines coses l'ajudarien a atendre a aquest pacient i cuidador amb major eficàcia?</i>

## ANNEX 5: Instrument NECPAL-CCOMS<sup>®</sup>

### 4. INDICADORS CLÍNICS ESPECÍFICS DE SEVERITAT I PROGRESSIÓ PER PATOLOGIES – explori la presència de criteris objectius de mal pronòstic per les següents patologies seleccionades

**MALALTIA ONCOLÒGICA** (només cal la presència d'un criteri)

- Diagnòstic confirmat de càncer metastàtic (estadi IV) i en alguns casos – com en les neoplàsies de pulmó, pàncrees, gàstric i esofàgic- també en estadi III, que presenten: escassa resposta o contraïndicació de tractament específic, brot evolutiu en transcurs de tractament o afectació metastàtica d'òrgans vitals (SNC, fetge, pulmonar massiu, etc...)
- Deteriorament funcional significatiu (Palliative Performance Status (PPS) < 50%)
- Síntomes persistents mal controlats o refractaris malgrat optimitzar tractament específic

Sí  No

**MALALTIA PULMONAR CRÒNICA** (presència de **dos o més** dels següents criteris)

- Dispnea de repòs o de mínims esforços entre exacerbacions
- Síntomes físics o psicològics de difícil maneig malgrat tractament òptim ben tolerat
- En cas de disposar de proves funcionals respiratòries (amb advertència sobre la qualitat de les proves), criteris d'obstrucció severa: FEV1 < 30% o criteris de dèficit restrictiu sever: CV forçada < 60% / DLCO < 40%
- En cas de disposar de gasometria arterial basal, acompliment de criteris d'oxigenoteràpia domiciliària o estar actualment realitzant aquest tractament a casa
- Insuficiència cardíaca simptomàtica associada
- Ingressos hospitalaris recurrents (> 3 ingressos en 12 mesos per exacerbacions de MPOC)

Sí  No

**MALALTIA CARDÍACA CRÒNICA** (presència de **dos o més** dels següents criteris)

- Insuficiència cardíaca NYHA estadi III ó IV, malaltia valvular severa o malaltia coronària extensa no revascularitzable
- Dispnea o angina de repòs o a mínims esforços
- Síntomes físics o psicològics de difícil maneig malgrat tractament òptim ben tolerat
- En cas de disposar d'ecocardiografia: fracció d'ejecció severament deprimida (< 30%) o HTAP severa (PAPs > 60 mmHg)
- Insuficiència renal associada (FG < 30 l/min)
- Ingressos hospitalaris amb símptomes d'insuficiència cardíaca /cardiopatia isquèmica recurrents (> 3 l'últim any)

Sí  No

**MALALTIES NEUROLÒGIQUES CRÒNIQUES (1): AVC** (només cal la presència d'un criteri)

- Durant la fase aguda i subaguda (< 3 mesos post-AVC): estat vegetatiu persistent o de mínima consciència > 3 dies
- Durant la fase crònica (> 3 mesos post-AVC): complicacions mèdiques repetides (pneumònia per aspiració, malgrat mesures antidisfàgia), infecció urinària de vies altes (pielonefritis) de repetició (>1), febre, recurrent malgrat antibiòtics (febre persistent post > 1 setmana d'ATB), úlceres per decubit estadi 3-4 refractàries o demència amb criteris de severitat post-AVC

Sí  No

**MALALTIES NEUROLÒGIQUES CRÒNIQUES (2): ELA I MALALTIES DE MOTONEURONA, ESCLEROSI MÚLTIPLE I MALALTIA DE PARKINSON** (presència de **dos o més** dels següents criteris)

- Deteriorament progressiu de la funció física i / o cognitives malgrat el tractament òptim
- Síntomes complexos i difícils de controlar
- Problemes de la parla / augment de dificultat per comunicar-se
- Disfàgia progressiva
- Pneumònia per aspiració recurrent, dispnea o insuficiència respiratòria

Sí  No

**MALALTIA HEPÀTICA CRÒNICA GREU** (només cal la presència d'un criteri)

- Cirrosi avançada: en estadi Child C (determinat fora de complicacions o havent-les tractat i optimitzat el tractament), puntuació de MELD-Na > 30 o amb una o més de les següents complicacions mèdiques: ascites refractària, síndrome hepatorenal o hemorràgia digestiva alta per hipertensió portal persistent amb fracàs al tractament farmacològic i endoscòpic i no candidat a TIPS.
- Carcinoma hepatocel·lular: present, en estadi C o D (BCLC)

Sí  No

**MALALTIA RENAL CRÒNICA GREU** (només cal la presència d'un criteri)

- Insuficiència renal greu (FG < 15)

Sí  No

**DEMÈNCIA** (presència de **dos o més** dels següents criteris)

- Criteris de severitat : incapacitat per a vestir-se, rentar-se o menjar sense assistència (GDS/FAST 6c), aparició d'incontinència doble (GDS/FAST 6d-e) o incapacitat de parlar o comunicar-se amb sentit < 6 o menys paraules intel·ligibles- (GDS/FAST 7)
- Criteris de progressió: pèrdua de 2 o més ABVDs (activitats bàsiques de la vida diària ) en els últims 6 mesos, malgrat intervenció terapèutica adequada (no valorable en situació hiperaguda per procés intercurrent) o aparició de dificultat per empassar, o negativa a menjar, en pacients que no rebran nutrició enteral o parenteral
- Criteri d'ús de recursos: múltiples ingressos (> 3 en 12 mesos, per processos intercurrents -pneumònia aspirativa, pielonefritis, septicèmia, etc.- que condicionin deteriorament funcional i/o cognitiu)

Sí  No

**Observatori QUALY**  
**Centre Col·laborador de la OMS per a Programes Públics de Cures Pal·liatives (CCOMS)**  
 Institut Català d'Oncologia  
 Avda. Gran Via, 199-203  
 08908 L'Hospitalet (BARCELONA)  
<http://www.iconcologia.net/catala/qualy/qualy.html>  
[whocc.info@iconcologia.net](mailto:whocc.info@iconcologia.net)

Instrument per a la Identificació de Persones en Situació de Malaltia Avançada – Terminal i Necessitat d'Atenció Pal·liativa en Serveis de Salut i Socials

**Instrument NECPAL - CCOMS<sup>®</sup>**

Xavier Gómez-Batiste, Marisa Martínez-Muñoz, Carles Blay, Jordi Amblàs, Laura Vila, Xavier Costa, Joan Espauella, Jose Espinosa, Montserrat Figuerola i Joaquim Esperalba

Generalitat de Catalunya  
 Departament de Salut

ICO  
 Institut Català d'Oncologia





## ANNEX 5: Instrument NECPAL-CCOMS<sup>®</sup> (2)

### Per a què serveix l'Instrument NECPAL - CCOMS<sup>®</sup>?

- Es tracta d'una estratègia d'identificació de malalts que requereixen mesures pal·liatives, especialment en serveis generals (Atenció Primària, serveis hospitalaris convencionals, etc.)
- La intenció de l'Instrument NECPAL - CCOMS<sup>®</sup> és la d'identificar malalts que requereixen mesures pal·liatives de qualsevol tipus
- Una vegada identificat el pacient, cal iniciar un enfocament pal·liatiu consistent en l'aplicació de les recomanacions que s'expliciten en els *6 Passos per a una Atenció Pal·liativa* (veure més endavant)
- La identificació d'aquesta situació **no contraindica ni limita mesures de tractament específic de la malaltia** si estan indicades o poden millorar l'estat o la qualitat de vida dels malalts
- Les mesures pal·liatives poden ser implementades per qualsevol equip a qualsevol servei de salut

### A qui s'ha d'administrar l'Instrument NECPAL - CCOMS<sup>®</sup>?

A persones amb **malalties cròniques evolutives avançades**, amb els diagnòstics i situacions que a continuació es relacionen:

1. Pacient **oncològic** especialment afectat per la malaltia
2. Pacient amb **malaltia pulmonar crònica** especialment afectat per la malaltia
3. Pacient amb **malaltia cardíaca crònica** especialment afectat per la malaltia
4. Pacient amb **malaltia neurològica** crònica (incloent AVC, ELA, EM, Parkinson, malaltia de motoneurona) especialment afectat per la malaltia
5. Pacient amb **malaltia hepàtica crònica greu** especialment afectat per la malaltia
6. Pacient amb **malaltia renal crònica greu** especialment afectat per la malaltia
7. Pacient amb **demència** especialment afectat per la malaltia
8. Pacient **geriàtric**, malgrat no patir cap de les malalties abans esmentades, en situació de **fragilitat particularment avançada**
9. Pacient, malgrat no ser geriàtric ni patir cap de les malalties abans esmentades, que pateix **alguna altra malaltia crònica, particularment greu i avançada**
10. Pacient, que no estigui en els grups anteriors, que darrerament hagi precisat ser **ingressat o atès domiciliàriament amb més intensitat de l'esperable**

### Instrument NECPAL - CCOMS<sup>®</sup> (Necessitats Pal·liatives)

#### Per a què NO serveix l'Instrument NECPAL - CCOMS<sup>®</sup>?

- Per determinar el pronòstic ni la supervivència
- Per contraindicar, necessàriament, l'adopció de mesures de control de la malaltia ni el tractament de processos intercurrents
- Per definir el criteri d'intervenció d'equips específics de cures pal·liatives, intervenció que, en tot cas, vindrà determinada per la complexitat del cas i de la intervenció proposada
- Per rebutjar mesures terapèutiques curatives proporcionades que puguin millorar la qualitat de vida

#### Què es considera una identificació positiva?

Qualsevol pacient amb :

- **Pregunta Sorpresa** (pregunta 1) amb resposta **NEGATIVA**, i
- Almenys una **altra pregunta** (2, 3 ó 4) amb resposta **POSITIVA**, d'acord amb els criteris establerts

#### Què són els 6 Passos per a una Atenció Pal·liativa?

Són les recomanacions bàsiques per a l'atenció pal·liativa dels malalts identificats, que es resumeixen en:

- Identificar Necessitats Multidimensionals
- Practicar un Model d'Atenció impecable
- Elaborar un Pla Terapèutic Multidimensional i Sistemàtic (Quadre de Cures)
- Identificar valors i preferències del malalt: Ètica Clínica i Planificació de Decisions Anticipades (Advance Care Planning)
- Involucrar a la família i al cuidador principal
- Realitzar gestió de cas, seguiment, atencions continuades i urgent, coordinació i accions integrades de serveis

**1. LA PREGUNTA SORPRESA** – una pregunta intuïtiva que integra comorbiditat, aspectes socials i altres factors

**El sorprendria que aquest pacient es morís en els propers 12 mesos?** No  Sí

**2. ELECCIÓ / DEMANDA O NECESSITAT** – explori si alguna de les següents dues preguntes és afirmativa

**Elecció / demanda:** el pacient amb malaltia avançada o el seu cuidador principal **han sol·licitat**, explícitament o implícita, la realització de tractaments pal·liatius / de confort de forma exclusiva, proposen limitació de l'esforç terapèutic o rebutgen tractaments específics o amb finalitat curativa?

Sí  No

**Necessitat:** considera que aquest pacient **requereix actualment** mesures pal·liatives o tractaments pal·liatius?

Sí  No

**3. INDICADORS CLÍNICS GENERALS DE SEVERITAT I PROGRESSIÓ** – explori la presència de qualsevol dels següents criteris de severitat i fragilitat extrema

**Marcadors nutricionals**, qualsevol dels següents, en els **últims 6 mesos**:

- Severitat: albúmina sèrica < 2.5 g/dl, no relacionada amb descompensació aguda
- Progressió: pèrdua de pes > 10%
- Impressió clínica de deteriorament nutricional o ponderal sostingut, intens / sever, progressiu, irreversible i no relacionat amb procés intercurrent

Sí  No

**Marcadors funcionals**, qualsevol dels següents, en els **últims 6 mesos**:

- Severitat: dependència funcional greu establerta (Barthel < 25, ECOG > 2 ó Karnofsky < 50%)
- Progressió: pèrdua de 2 o més ABVD (activitats bàsiques de la vida diària) malgrat intervenció terapèutica adequada
- Impressió clínica de deteriorament funcional sostingut, intens / sever, progressiu, irreversible i no relacionat amb procés intercurrent

Sí  No

**Altres marcadors de severitat i fragilitat extrema**, qualsevol dels següents, en els **últims 6 mesos**:

- Úlceres per decúbit persistents (estadi III – IV)
- Infeccions amb repercussió sistèmica de repetició (>1)
- Síndrome confusional aguda
- Disfàgia persistent
- Caigudes (> 2)

Sí  No

**Presència de distress emocional** amb símptomes psicològics sostinguts, intensos/severs, progressius i no relacionats amb procés intercurrent agut

Sí  No

**Factors addicionals d'ús de recursos**, qualsevol dels següents:

- 2 ó més ingressos urgents (no programats) en centres hospitalaris o socio-sanitaris per malaltia crònica en l'últim any
- necessitat de cures complexes / intenses continuades, bé sigui en una institució o en domicili

Sí  No

**Comorbiditat:** ≥ 2 patologies concomitants

Sí  No

## ANNEX 6: Model de consentiment informat



Títol de l'estudi: **Necessitats multidimensionals dels pacients amb malaltia pulmonar crònica**

Jo, .....

- He rebut suficient informació sobre l'estudi.
- He pogut fer preguntes sobre l'estudi.
- He parlat amb:.....
- Comprenc que la meva participació és voluntària.
- Comprenc que puc retirar-me de l'estudi:
  - Quan vulgui.
  - Sense haver de donar explicacions.
  - Sense que això repercuteixi en les meves cures mèdiques.

De conformitat amb el que estableix la L.O. 15/1999, de 13 desembre, de protecció de dades de caràcter personal, declaro haver estat informat dels meus drets, de la finalitat de la recollida de les meves dades i del compromís de garantir en tot moment l'anonimat i la confidencialitat de totes les dades obtingudes en les entrevistes.

Presto lliurement la meva conformitat per participar en l'estudi.

Data: .....

Signatura del participant

## ANNEX 7: Informe d'aprovació de l'estudi pel CEIC FORES



### Informe del CEIC d'aprovació de l'estudi

El dr. Eduardo Kanterewicz, President del Comitè Ètic d' Investigació Clínica de la Fundació d'Osona per a la Recerca i l'Educació Sanitàries (FORES)

Fa constar

Que d'acord amb els antecedents documentals que existeixen en els arxius del CEIC, XAVIER COSTA TADEO consta en qualitat d'investigador principal del projecte:

**“Perfil de necessitats multidimensionals dels pacients amb malalties cròniques avançades (no càncer) i pronòstic de vida limitat”** Codi CEIC 2009565-EO108 que va ser aprovat per aquest CEIC el 30/04/2013.

El que signo a Vic, a 7 de maig de 2013

Eduardo Kanterewicz

