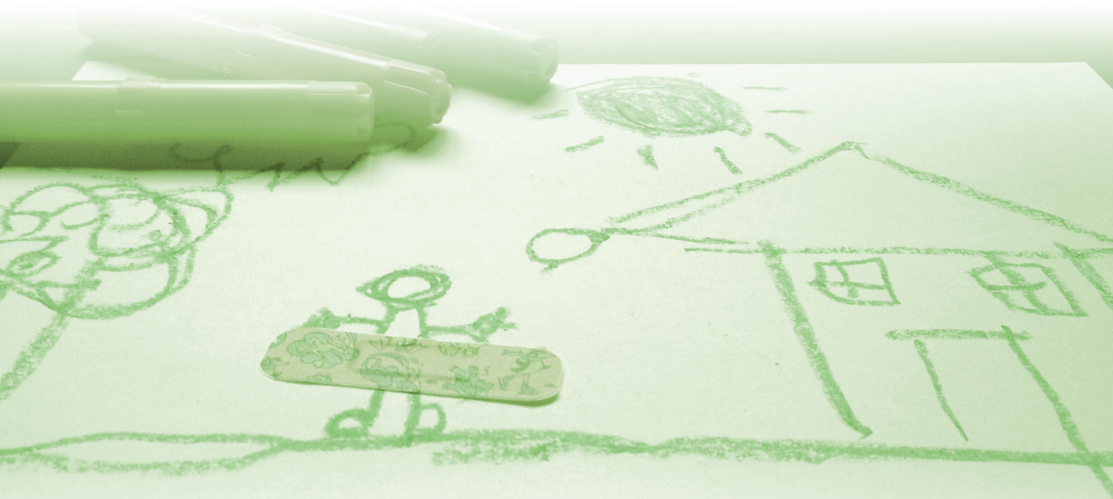




COL·LEGI OFICIAL
DE TREBALL SOCIAL
DE CATALUNYA



MONOGRÀFIC
NÚMERO 7

LA INTERVENCIÓ SOCIAL EN LA **MALALTIA CRÒNICA INFANTIL**

M. Àngels Claramonte Fuster · Rosa González Merino
David Nadal Miquel · Noemí Pou Canales · Sílvia Rams López

LA INTERVENCIÓ SOCIAL EN LA MALALTIA CRÒNICA INFANTIL

La intervenció social en la malaltia crònica infantil és el resultat de la recerca d'informació, l'experiència i la reflexió professional de cinc treballadors socials procedents de l'Hospital Sant Joan de Déu, l'Hospital de Mataró, l'Hospital de Sabadell i el CAP Lloret de Mar (Corporació de Salut del Maresme i la Selva). Cal destacar que el representant de Sabadell actualment desenvolupa la seva activitat laboral a l'Hospital Sant Joan de Déu.

Aquest treball sorgeix de l'anàlisi sobre diferents aspectes de la intervenció social en salut maternoinfantil. L'objectiu d'aquestes pàgines és l'elaboració d'una eina de treball per als professionals que duen a terme la intervenció social amb els pacients i llurs famílies que, en la seva vida quotidiana, pateixen els efectes d'una malaltia crònica.

Aquest instrument de treball s'ha organitzat al voltant de conceptes teòrics i pràctics que configuren un model d'intervenció regit per les coordenades següents:

- El grup familiar és el subjecte d'intervenció
- La dimensió subjectiva de la persona
- El treball interdisciplinari on la coordinació és una eina necessària per garantir l'atenció global
- L'actitud reflexiva, compromesa i ètica del professional del treball social, imprescindible en l'acompanyament de la persona que pateix

Paraules clau: malaltia crònica, grup familiar, necessitats psicosocials, adaptació, intervenció social, mètode, habilitats i actitud professional, recursos.

Desitgem que us sigui útil.

M. Àngels Claramonte Fuster (Col. núm. 1376)

Rosa González Merino (Col. núm. 1650)

David Nadal Miquel (Col. núm. 4071)

Noemí Pou Canales (Col. núm. 5711)

Sílvia Rams López (Col. núm. 3605)

Agraïments: Conxita Miquel Gassó (col·laboració lingüística)

Sumari

Presentació	3
1. Introducció	5
2. Marc Conceptual	7
2.1. Definició.....	7
2.2. Fases en el procés d'emmalaltir.....	7
2.3. Dificultats psicosocials	8
3. Aproximació al diagnòstic social	10
3.1. Valoració relacionada pròpiament amb la malaltia	12
3.2. Valoració de la vulnerabilitat familiar	15
3.3. Valoració del risc social familiar	19
3.4. Barems i aproximació al diagnòstic	23
4. Intervenció social en els processos crònics	25
4.1. La família, subjecte d'intervenció	25
4.2. Tipus d'intervenció social en els processos crònics	26
4.2.1. Intervenció social breu: acollida i orientació	27
4.2.2. Acompanyament social.....	29
4.2.3. Tractament/seguiment social	32
5. La coordinació.....	36
5.1. Dimensió interdisciplinària del treball.....	36
5.2. Coordinació entre l'atenció primària i l'especialitzada	37
6. Aspectes ètics-legals.....	40
6.1. Marc ètic.....	40
6.2. Consideracions bioètiques	43
6.3. Marc legal.....	45
6.3.1. Drets de la persona menor en l'àmbit de la salut	46
6.3.2. Deures de la persona menor en l'àmbit de la salut	47
6.3.3. Drets i deures dels pares o tutors envers els menors.....	47
6.4. Situacions a tenir en compte en l'atenció al menor	48
6.4.1. Quan el menor no té la capacitat.....	48
6.4.2. Quan el menor té la capacitat	48
6.4.3. L'adolescent de 16 anys o més.....	49
7. Impacte en el professional	50
8. Serveis i recursos	53
9. Dificultats i noves propostes	58
10. Bibliografia	62
Annex	67

Presentació

La major part dels treballadors i treballadores socials es dediquen professionalment a l'acompanyament a les persones, des de diferents àmbits d'intervenció. Sovint, aquest acompanyament es realitza en contextos complexos i difícils de gestionar, però això no suposa retirar-se de la intervenció sinó que obliga a buscar les eines i les estratègies més adients per afrontar-los i donar les respostes més idònies a cada context.

Acompanyar persones que pateixen malalties cròniques requereix una sèrie de qualitats humanes i professionals rellevants, perquè afrontar la malaltia per part de les persones que la pateixen suposa un esforç important, així com l'acceptació per part dels familiars i amics més propers. Però quan parlem de malalties cròniques en infants encara és més difícil.

Sovint, aquestes malalties cròniques o de llarga durada comporten el canvi d'hàbits de tota una família, sovint compliquen determinades rutines habituals com el lloc de residència, conciliació de la vida familiar i laboral, abandonament del lloc de treball, dificultats econòmiques afegides i imprevistes... Per això, en aquests casos, és fonamental dedicar tots els esforços a millorar constantment l'acompanyament a les persones des d'una vessant molt personalitzada.

Hi ha força treballadores i treballadors socials que es dediquen des de fa molts anys a aquesta tasca. Un grup de treballadores posa ara a la nostra disposició algunes reflexions, eines i estratègies que han posat en pràctica al llarg de la seva vida professional i que els han resultat útils. Per això, des d'aquí i en representació de totes i tots els professionals del treball social que formem part d'aquest Col·legi professional, vull manifestar el meu agraïment a tot l'equip que ha fet possible l'elaboració d'aquest monogràfic tot esperant que ens sigui útil i desitjant que, cadascú des del seu àmbit professional, també siguem capaços de ser generosos i transmetre les nostres experiències i coneixements.

Núria Carrera i Comes
Degana

1. Introducció

El treball social en salut parteix d'una visió biopsicosocial de la persona. La seva mirada contempla les necessitats del grup familiar d'una manera global. Aquestes carències són canviants en funció del cicle vital de la família i de l'evolució de la malaltia. Cada malaltia genera necessitats i demandes psicosocials diferents, que depenen, sobretot, del context familiar en què apareixen.

Algunes malalties cròniques i/o invalidants, com poden ser les oncològiques o les neurològiques, entre d'altres, impliquen una readaptació al funcionament social que s'havia tingut fins al moment. El diagnòstic d'una malaltia greu a un nen o un adolescent produeix un impacte a la família capaç de desequilibrar-ne l'estabilitat. La comunicació del diagnòstic és, generalment, un fet inesperat pel pacient i la família, que a partir d'aquest moment hauran d'adaptar-se a una nova realitat, en poc temps. La vida quotidiana s'interromp i el nen malalt es converteix en el centre d'atenció de la família.

Hem de ser conscients que els processos de malaltia crònica solen ser llargs i amb recurrències freqüents, a vegades acompanyades d'un procés invalidant temporal o permanent. Quan els malalts són nens o adolescents és necessària una intervenció continuada, global i des d'una visió interdisciplinària que pugui atendre no només la salut física, sinó també les seves necessitats socials i emocionals, tant del nen com de la família que, dia a dia, tindrà cura del pacient. Cal que tot l'equip assistencial (i, més en concret, el treballador social de salut) estigui pendent de la família amb un doble objectiu: preventiu i assistencial.

Emmalaltir sovint suposa fer visites a l'hospital de manera continuada, estades llargues a les unitats hospitalàries, no poder assistir a classe, perdre el contacte amb els amics, que els pares hagin de demanar permisos a la feina contínuament..., és a dir, es produeixen una sèrie de canvis bruscs en la vida diària del nen i de la família. Hi ha famílies capaces d'afrontar-ho de manera autònoma, però n'hi ha d'altres que necessiten una intervenció social.

El context socioeconòmic actual ha portat uns canvis polítics i socials que afecten les estructures i condicions familiars, fent-les encara més fràgils i

vulnerables davant la malaltia. El nostre objectiu principal és aconseguir l'equilibri de tot el grup familiar i treballar per potenciar les seves capacitats cognitives, emocionals i pràctiques.

Per ajudar en aquest procés d'adaptació, el treball social en salut pediàtrica es planteja la necessitat d'organitzar una metodologia de treball per als infants amb malalties cròniques i les seves famílies, per tal d'establir unes pautes d'intervenció amb l'objectiu de:

- Reduir l'impacte que produeix el diagnòstic en el nen i en la família
- Acompanyar-los en el procés d'adaptació
- Treballar perquè el nen i la família puguin tenir una bona qualitat de vida
- Actuar des de la prevenció per detectar les possibles situacions sociofamiliars que poden implicar dificultats durant l'evolució de la malaltia, el tractament, l'adaptació psicosocial a la nova situació, etc.

Tot aquest treball s'ha de dur a terme mitjançant un abordatge global i a través d'una coordinació que tingui en compte totes les disciplines i tots els àmbits d'atenció que hi participen, des de l'atenció primària fins a l'especialitzada.

2. Marc conceptual

2.1. Definició

L'OMS, en el seu document *Preparació dels professionals de l'atenció de la salut per al segle XXI. El repte de les malalties cròniques* (2005), ens diu que les malalties cròniques són "aquells problemes de salut que requereixen d'un tractament continuat durant un període d'anys o decennis, com són: diabetis, cardiopaties, asma, neopatia obstructiva crònica, càncer, VIH/SIDA i discapacitats físiques. Existeixen moltes malalties cròniques, però totes tenen en comú que afecten habitualment els aspectes socials, psicològics i econòmics de la vida de les persones."

2.2. Fases en el procés d'emmalaltir

La malaltia apareix com quelcom inesperat i habitualment és viscuda com una amenaça. Podríem parlar d'una crisi a la qual la persona ha de fer front sense referències prèvies. Els pacients i les famílies passen per diferents fases, d'intensitat i durada desiguals, segons el diagnòstic i les característiques de la família. De quines fases estem parlant?

- **Fase de crisi lligada al diagnòstic.** Es manifesta de manera aguda o gradual. La persona expressa reaccions emocionals en què predomina el llenguatge no verbal. La manera com cada persona i/o família s'adapta a la nova situació és diferent. Hi ha famílies amb capacitat de donar una resposta immediata, efectiva i resolutiva, i que troben els recursos necessaris sense suport extern. Però n'hi ha d'altres que necessiten més temps per poder respondre eficaçment, i sovint els cal ajuda professional .
- **Fase crònica.** Apareix una vegada s'ha superat la fase inicial més aguda i habitualment és més llarga. Podem trobar diferents nivells, en aquesta fase. **Progressiu:** els símptomes augmenten i s'agreuen amb el temps. En cada etapa, la família s'ha d'organitzar per atendre un nivell determinat de discapacitat o pèrdua d'autonomia. El canvi de rols dins de la família és constant. El ritme canviant de la malaltia pot esgotar els recursos físics, emocionals i econòmics de la família. Una

de les tasques del treballador social és la d'avançar-se al desgast familiar. **Recurrent:** poden haver-hi etapes d'estabilitat en les quals, pràcticament, no hi ha simptomatologia física, i d'altres en què la malaltia s'agreuja i pot originar noves crisis. La família és capaç de portar una vida normal, però coneix la possibilitat que hi hagi una reagudització; és una por que sempre està present. **Discapacitat:** pot ser el resultat del deteriorament físic, cognitiu, mental o de les seqüeles d'un traumatisme.

L'efecte de la discapacitat del nen, dins de la família, depèn de la interrelació de diferents factors: tipus d'incapacitat, expectatives dels pares, tipus d'organització familiar, flexibilitat de la família, recursos emocionals i econòmics, les creences i el grau de patiment.

- **Fase terminal.** De gran impacte psicosocial dins de la família. Apareix el risc de pèrdua vital. Aquesta idea impedeix a la família mantenir una perspectiva equilibrada i s'adopten actituds de sobreprotecció o d'alliberació emocional (anticipació del dol). És important conèixer quin és el pronòstic real del nen malalt per poder ajudar la família a ajustar les expectatives i a utilitzar els seus recursos. En aquesta fase és útil conèixer el funcionament familiar i el tipus de comunicació emocional entre els seus membres. Cal tenir en compte, també, que la percepció diferent del risc de morir per part dels pares o d'altres membres de la família pot ser font de conflicte entre ells i pot contribuir a augmentar-ne el malestar.

2.3. Dificultats psicosocials

Les dificultats més observades en la nostra pràctica professional són de tipus pràctic-organitzatiu i emocional.

- **Ordre pràctic-organitzatiu.** Hi ha nous problemes als quals els pares han de fer front sense experiències prèvies. El seu desig és poder tornar a la situació més semblant possible a la quotidianitat. Per això, necessiten informació, orientació i suport professional. Es donen trasllats,

despeses no previstes, ajustaments en l'organització familiar i canvis de rol. Ingressos hospitalaris freqüents, visites mèdiques continuades, desatenció i/o abandonament dels altres fills, renúncia a activitats familiars, laborals... Adaptacions en l'entorn físic del nen i la família (barreres arquitectòniques, instal·lació de material sanitari, col·locació d'ajudes tècniques...). També hi ha una pèrdua d'ingressos i recursos econòmics. Necessitat d'aprendre el maneig de l'instrumental sanitari (sondes, respiradors, aspiradors, bombes d'alimentació...).

- **Ordre emocional.** A la família li suposa un nivell d'estrès important que, de vegades, va acompanyat de tensions, conflictes en la parella o ruptures. Adaptar-se a entorns no habituals: hospital, centres de tractament, escoles especials... Experimentar diferents sentiments: por, incertesa, incapacitat, culpabilitat, por al rebuig... Obrir interrogants que la nova situació presenta. Enfrontar-se a qüestions no resoltes a nivell individual, de parella i/o familiars. Elaborar processos de pèrdua i gestionar processos de dol.

Aquestes dificultats es veuran intensificades en cadascuna de les famílies per diferents motius:

- tipus de vincle de cadascun dels membres amb l'infant malalt
- expectatives prèvies dels pares respecte a aquest fill/a
- pronòstic de la malaltia
- circumstàncies psicosocials dels pares/família
- causa i circumstàncies de la malaltia/la pèrdua
- personalitat i recursos dels pares/família/nen
- creences religioses i valors propis

3. Aproximació al diagnòstic social

Sovint, als treballadors socials ens és difícil poder definir quina és la nostra intervenció amb els malalts crònics i llurs famílies i justificar per què ens decanem per un tipus d'intervenció i de suport en lloc de per un altre. Probablement, pensem que ho fem de manera intuïtiva, fruit de l'experiència, que va fent adaptar la nostra intervenció a cada cas i a tot allò que anem observant o que la família, o el mateix pacient, ens van plantejant.

Tot i que no seria bo perdre la nostra flexibilitat i capacitat d'adaptació davant de les situacions, no podem oblidar que cal que elaborem una hipòtesi diagnòstica (que podem confirmar o descartar a mesura que avanci la intervenció). Per tant, hem de ser capaços d'objectivar, sistematitzar i concretar els factors que configuren i determinen la situació que envolta el malalt i la seva família.

I quins són aquests factors? En primer lloc, **factores de risc relacionats pròpiament amb la malaltia**: en treballar en un context sanitari, observem els factors que tenen a veure amb la malaltia en si, i amb els tractaments, mesures i dinàmiques que se'n deriven. Per altra banda, els factors de vulnerabilitat familiar: analitzem com és la família que tenim davant per fer front a la situació de salut que ja hem avaluat, ja que la bona evolució estarà condicionada per una sèrie de **factores de vulnerabilitat** d'aquest nucli familiar. Per últim, i com a més propi del treball social, els **factores de risc social**: indicadors que incideixen en el desenvolupament adequat del nen/a, que tindran un pes específic en la nostra intervenció. Evidentment, també cal valorar els recursos (interns i externs) amb què compta la família per fer front a la situació.

A través de l'anàlisi d'aquests factors, podem fer una aproximació diagnòstica de la situació que ens encaminarà cap a un tipus o altre d'intervenció i que ens permetrà anar redefinint el procés.

Parlem d'*aproximació* al diagnòstic. Com bé sabem, les ciències socials no són absolutes i les situacions, les capacitats i les dinàmiques familiars sovint poden estar influïdes per variables fora del control de l'observació inicial. Per tant, les valoracions que exposarem seguidament són un concepte dinàmic i orientatiu.

A continuació, intentarem enumerar i mesurar aquests factors. Presentem l'Instrument d'Aproximació Diagnòstica i Intervenció Social en la Malaltia Infantil Crònica (ADISMIC), amb el qual s'avaluen els factors descrits anteriorment, mitjançant indicadors amb un valor numèric assignat.

L'instrument ha de ser una eina que ens ajudi a emmarcar, després de la seva aplicació, el tipus d'intervenció i/o tractament social que se seguirà. No hem d'estar subjectes en cap moment als resultats que generi, sinó que ens ha de servir per tenir una orientació que ens confirmi la hipòtesi diagnòstica, que moltes vegades fem de manera més intuïtiva i segons l'experiència professional de cadascú.

L'instrument es divideix en tres parts:

- A. Valoració relacionada amb la malaltia. Inclou 5 factors que s'han de ponderar, amb una puntuació que oscil·la entre 0 i 2 punts cadascun.
- B. Valoració relacionada amb la vulnerabilitat familiar. Inclou 6 factors que s'han de ponderar, amb una puntuació que oscil·la entre 0 i 4 punts cadascun.
- C. Valoració relacionada amb el risc social. Inclou 8 factors que s'han de ponderar, amb una puntuació que oscil·la entre 0 i 9 punts cadascun.

S'ha optat per recollir els factors de major significació i pes en el procés de caure malalt, si bé aquesta elecció no esgota el número d'ells que poden estar presents en una situació concreta.

La ponderació dels indicadors per valorar cada àmbit analitzat varia per tal d'assegurar que els casos d'alt risc social, així com aquells amb una vulnerabilitat familiar alta, comportin necessàriament un tractament social en la seva intervenció.

La suma dels tres àmbits ens donarà una puntuació total que ens pot aproximar al diagnòstic i a un tipus d'intervenció determinat.

3.1. Valoració relacionada pròpiament amb la malaltia

Factors	Puntuació de complexitat		
	Baixa	Moderada	Alta
Risc vital	0	1	2
Vinculació a l'hospital	0	1	2
Mesures tècniques a domicili	0	1	2
Atenció per part de múltiples especialistes	0	1	2
Grau de dependència o discapacitat	0	1	2
Total	0	5	10

Indicadors dels factors

- **Risc vital**

El fet que una malaltia crònica es consideri de risc vital, considerem que és un factor que influeix en les reaccions de la família, les seves vivències, les seves necessitats i, per tant, pot suposar un tipus o una determinada intensitat d'intervenció per part del treballador social que acompanyi aquella situació.

En aquest cas, es mesura el grau de prevalença de mortalitat que té la malaltia i el pronòstic mèdic de l'evolució del nen o la nena.

0 punts: la malaltia no presenta risc de mortalitat.

1 punt: el nen/a té risc de mort dependent de la seva evolució.

2 punts: existeix una probabilitat de mort alta.

- **Vinculació a l'hospital**

Estar altament vinculat a l'hospital suposa que la malaltia és més greu o de més difícil maneig, i això implica una nova organització familiar

(amb la impossibilitat de desenvolupar una vida normalitzada tant per part del nen/a com per part de la família), i conseqüentment apareix l'angoixa com a efecte d'un procés d'adaptació, sovint molt difícil. L'objectiu és poder mesurar aquest grau d'implicació familiar mitjançant:

0 punts: assistència a 3 visites de consulta mèdica externa anuals o menys

1 punt: assistència a més de 3 visites de consulta externa mèdica anuals i/o un ingrés hospitalari anual.

2 punts: Més de 3 assistències a consulta externa mèdica i més d'una hospitalització a l'any; assistència a hospital de dia, urgències freqüents...

- **Maneig de mesures tècniques a domicili**

Pràcticament en totes les situacions de malaltia crònica, a més de les pràctiques i els tractaments que es realitzen a l'hospital, resulten necessàries una sèrie de mesures a la llar que requereixen un esforç extra per a la família i/o per al pacient. No obstant això, tot allò que cal fer fora de l'hospital té diferents graus de complexitat, ja que molts suposen un nou aprenentatge (proper a les pràctiques mèdiques o d'infermeria), per la qual cosa l'objectiu és poder mesurar quina ha de ser la implicació personal en cada cas.

0 punts: tractament oral (medicació)

1 punt: tractaments injectables (punxar una medicació) o necessitat d'alimentació especial (en si i en la seva preparació).

2 punts: necessitat de mesures que impliquen l'aprenentatge de tècniques de complexitat alta per part dels familiars (botó gàstric, ventilació mecànica a domicili, aspirar, diàlisi...). En molts casos caldran actuacions urgents per part de la família, ja que la vida del nen/a pot dependre del que hagin après.

- **Atenció de múltiples especialistes**

Sovint les malalties cròniques són ateses per diferents especialitats mèdiques i diferents dispositius, ja que el nen/a sol tenir més d'una dificultat o, de vegades, el tractament en una àrea suposa efectes secundaris en d'altres. Aquest fet pot implicar una manca de referent clar per a la família, ja que cap especialista tracta el nen i la seva malaltia de manera global. I en no rebre una informació completa, no saber a qui acudir per a cada situació i no tenir un referent clar, a nivell global, pot comportar molta angoixa i desorientació.

0 punts: pacient atès per un especialista.

1 punt: pacient atès per un màxim de tres especialistes.

2 punts: pacient atès per més de tres especialistes.

- **Grau de dependència o de discapacitat**

El maneig d'un nen/a amb una alta dependència o grau alt de discapacitat, com és ben sabut, resulta molt més difícil i angoixant per a la família, alhora que suposa una impossibilitat de desenvolupar activitats de la vida diària de forma més o menys normalitzada o habitual. Per mesurar aquest factor, ens basarem en les valoracions previstes pel Departament de Benestar Social i Família.

0 punts: No Certificat de discapacitat

No grau de dependència

No vinculació al CDIAP de referència.

1 punt: Certificat de discapacitat 33-64%

Grau de dependència 1.1. i 1.2. / 2.1. o 2.2.

*Vinculació al CDIAP de referència en règim de seguiment/
rehabilitació (o amb d'altres serveis).*

2 punts: Certificat de discapacitat >65%

Grau de dependència 3.1. o 3.2.

*Vinculació al CDIAP de referència en règim de tractament/
rehabilitació (o amb d'altres serveis).*

(Només serà valorada la vinculació al CDIAP o a tractament rehabilitador en els nens/es que no disposin de certificat de disminució i/o dependència).

3.2. Valoració de la vulnerabilitat familiar

Factors	Puntuació		
	Baixa	Moderada	Alta
Dinàmica familiar	0	2	4
Pèrdues prèvies	0	2	4
Situació socioeconòmica dels cuidadors	0	2	4
Xarxa de suport	0	2	4
Immigració	0	2	4
Famílies desplaçades	0	2	4
Total	0	12	24

Indicadors dels factors de vulnerabilitat

- **Dinàmica familiar**

Entenem que una dinàmica familiar pot considerar-se “sana” quan, davant d’un fet intern o extern que incideix en les relacions i en el seu funcionament, la família pot fer front a les dificultats que es generen amb els seus propis recursos i/o amb suport extern tant de la família com dels propis professionals.

0 punts: la família fa front a les dificultats amb els seus recursos.

2 punts: la família afronta les dificultats amb suport extern.

4 punts: la família no té la capacitat suficient per fer front a les dificultats i/o no accepta cap tipus de suport extern.

- **Pèrdues prèvies**

En l'esdevenir vital de les famílies es produeixen diferents tipus de pèrdues (feina, morts, avortaments, immigració, salut... entre d'altres) que fan necessària una elaboració de dol que, segons com s'hagi pogut gestionar, suposarà per a aquella família una experiència vital que, més enllà d'haver-li produït els sentiments normals de tristesa, desesperança..., també li pot haver estat una oportunitat de sortir amb més recursos per fer front a noves dificultats.

Haurem de tenir en compte que, en funció de la naturalesa de la pèrdua, el temps de dol també variarà. No cal dir que la mort d'un fill sol ser una de les pèrdues més significatives i que requereix més temps per sobreposar-se.

0 punts: han passat 2 anys de la pèrdua d'un fill o 1 any d'una pèrdua en altres situacions.

2 punts: família en un procés de dol (entre 1 i 2 anys de la pèrdua d'un fill; entre 6 mesos i 1 any d'una pèrdua en altres situacions).

4 punts: família amb dol patològic i amb dificultats per elaborar-lo. Pèrdua recent.

- **Situació socioeconòmica**

La situació econòmica d'una família per fer front a les despeses econòmiques que genera la malaltia crònica (diètes d'hospitalització, despeses d'allotjament, transport, adquisició d'ajudes tècniques excloses del sistema de protecció, excedències o pèrdues de treball, etc.) facilitarà el procés d'adaptació i la manera d'afrontar la nova realitat.

0 punts: sense dificultats.

2 punts: vulnerabilitat econòmica (tenint en compte els ingressos familiars, les despeses extraordinàries no poden ser assumides).

4 punts: situacions de precarietat econòmica, per sota el llindar de la pobresa (referència: IRSC- Indicador de Renda de Suficiència de Catalunya).

- **Xarxa de suport**

Entenem que quan una família afronta una dificultat ho pot fer d'una manera més òptima si té la possibilitat de compartir aquest fet amb la xarxa de suport formal (serveis, institucions, associacions) i la xarxa de suport informal (família extensa, amics, veïns, grups d'ajuda mútua). L'ajuda que poden donar aquestes xarxes és tant a nivell emocional com pràctic. Entenem que fan la funció de disminuir factors d'estrès emocional per poder suportar la situació, tant en el moment de més crisi com quan esdevé crònica.

0 punts: El nucli familiar pot comptar amb suport social.

2 punts: El nucli familiar compta amb un suport social fràgil.

4 punts: Situació d'aïllament social. El nucli familiar no té cap suport.

- **Família immigrant (en relació amb el cuidador)**

La manera com entenem la malaltia, la salut i la mort varia d'unes cultures a altres, i fins i tot poden ocupar, dins l'escala de valors, un lloc diferent. Aquest fet, a més de les dificultats personals i inherents al fet migratori (entre d'altres la barrera idiomàtica) conforma un context on l'esdevenidor del procés d'acompanyar una malaltia crònica adquireix un tret, de vegades diferencial, amb les famílies autòctones. Poder accedir o no a les xarxes que ofereix el nostre sistema de benestar i que ve determinat per la situació de regularitat fa que algunes famílies hagin d'atendre els seus fills amb malalties cròniques de forma més aïllada i sense l'ajuda pràctica que preveu el sistema.

0 punts: en situació regular i sense barrera idiomàtica.

2 punts: en situació irregular sense barrera idiomàtica/en situació regular amb barrera idiomàtica.

4 punts: en situació irregular amb barrera idiomàtica.

- **Famílies desplaçades**

Entenem per família desplaçada la que viu lluny del centre hospitalari de referència on s'atén la malaltia del seu fill. Les despeses que generen els desplaçaments, el temps invertit en cada visita o ingrés hospitalari, més les dificultats d'organització familiar per ocupar-se, quan cal, dels altres membres de la família (fills, gent gran...) que són al domicili.

Com més a prop de l'hospital viu una família, la seva xarxa natural de suport pot ajudar-la més que a aquelles que viuen més allunyades del centre hospitalari.

0 punts: Procedents de la Regió sanitària del centre hospitalari de referència.

2 punts: Procedents de les altres regions sanitàries de Catalunya.

4 punts: Procedents d'altres comunitats autònomes o d'altres països.

3.3. Valoració del risc social familiar

Factor de risc	No risc/ risc lleu	Risc moderat	Risc greu
Capacitats físiques, intel·lectuals i emocionals del cuidador	0	3	9
Edat del cuidador	0	3	9
Consum de drogues/alcohol (*)	0	3	9
Conducta violenta, antisocial o delictiva (*)	0	3	9
Víncle del cuidador amb el nen/a	0	3	9
Relació de parella	0	3	9
Estat de la llar	0	3	9
Actitud davant de la intervenció professional	0	3	9
Total	0	24	72

Quan els factors (consum de drogues/alcohol i conducta violenta, antisocial o delictiva) siguin valorats amb 9 punts, la situació serà qualificada d'alt risc social, independentment de la valoració de la resta d'indicadors.

Indicadors dels factors de risc social

- Capacitats físiques, intel·lectuals i emocionals dels cuidadors.

0 punts: la salut física, capacitat intel·lectual i salut mental dels cuidadors no presenten dèficits que limitin la seva aptitud per proporcionar una atenció adient al menor (poden existir dèficits, però no afecten la seva capacitat).

3 punts: el cuidador pateix una malaltia/disfunció que interfereix o limita de manera significativa la seva capacitat per atendre acuradament el menor o presenta limitacions físiques o mentals menors que estan empitjorant. Accepten, però, serveis intensius de suport per mantenir la responsabilitat de la cura del menor.

9 punts: el cuidador es troba centrat en les seves pròpies necessitats o problemes (físics, mentals, emocionals), no pot esperar-se que sigui capaç de cuidar una altra persona o de si mateix i/o no accepta els serveis d'ajuda o tractament.

- **Edat del cuidador principal**

0 punts: major de 18 anys amb suport.

3 punts: major de 18 anys sense suport o amb manca de suports positius.

9 punts: Menor de 18 anys, més gran de 75 anys.

- **Consum de drogues/alcohol del cuidador**

0 punts: no hi ha hagut història anterior d'abús o dependència de drogues. Progenitor amb antecedents d'abús de drogues/alcohol però hi ha constància que el tractament rebut garanteix la seva capacitat per atendre el menor. Consum de drogues ocasional que no afecta el seu rol parental.

3 punts: verificació que existeix consum actual de drogues, però és capaç de concertar algun tipus d'ajut. Les necessitats del menor estan cobertes per amics i/o parents perquè el cuidador no pot fer-se'n càrrec.

9 punts: el cuidador està crònicament incapacitat per tenir cura del menor. La seva vida gira entorn del seu consum i prioritza les seves necessitats a les del menor. No està vinculat a cap tipus de seguiment i tractament. La mare abusà de les drogues i l'alcohol durant l'embaràs i el nadó va patir la síndrome d'abstinència i simptomatologia associada.

- **Conducta violenta, antisocial o delictiva**

0 punts: el cuidador no té historial d'activitats antisocials, violentes o delictives i no hi ha constància de violència a la família. Existeixen antecedents de violència, però actualment no suposen un risc ja que s'ha après a utilitzar mètodes acceptables per expressar la ira i la frustració.

3 punts: se sospita que el cuidador està implicat en conductes delictives, però no limiten la seva capacitat per atendre les necessitats mínimes del menor.

9 punts: el cuidador té algun expedient judicial per l'ús de la violència cap a altres persones. La conducta antisocial del progenitor altera de manera greu la seva capacitat per atendre les necessitats bàsiques del menor.

- **Víncle del cuidador**

0 punts: la interacció demostra un vïncle, afecte i acceptació adients. El cuidador mostra una bona vinculació afectiva amb el menor.

3 punts: el cuidador rarament demostra vinculació afectiva o acceptació en la seva interacció amb el menor: se'l culpa dels problemes familiars, se'l critica o se'n parla habitualment de manera negativa o agressiva.

9 punts: absència completa d'indicadors de vïncle. Es percep el menor com un problema aliè a la família.

- **Relacions en el nucli de convivència**

0 punts: les relacions familiars demostren un afecte i suport emocional positiu en la seva interacció. La família comparteix la responsabilitat d'atenció al nen/a.

3 punts: la parella rarament mostra afecte o vinculació emocional. La seva relació és habitualment conflictiva. Un membre de la parella domina la interacció i posseeix l'autoritat en la criança del fill i l'altre mostra un rol secundari. La parella està implicada en una lluita hostil per la custòdia del menor.

9 punts: Violència física i verbal entre els membres del nucli familiar. El cuidador principal mostra un patró de relacions de parella molt breus i inestables.

- **Estat de la llar**

0 punts: llar que compta amb els equipaments bàsics per atendre un menor.

3 punts: hi ha problemes de conservació o d'estructura de la casa, deficiències en la higiene de la llar o amuntegament (nens/adults familiars compartint dormitori).

9 punts: no hi ha els equipaments bàsics (llum, aigua calenta, calefacció). Amuntegament sever: adults no familiars que ocupen el mateix dormitori. La família no té habitatge o hi ha risc immediat de perdre'l.

- Actitud davant la intervenció professional

0 punts: els cuidadors accepten la intervenció i s'impliquen en els seus objectius.

3 punts: els cuidadors s'impliquen mínimament en els serveis. La seva resposta a la intervenció és, únicament, el resultat de la pressió externa exercida, per la qual cosa la continuïtat està subjecta als esforços dels serveis i/o professionals.

9 punts: el cuidador es resisteix, activament o passiva, a mantenir contacte o implicar-se en els serveis. És evasiu i/o s'oposa obertament a seguir el tractament.

3.4. Barems i aproximació al diagnòstic

Complexitat de la malaltia (0-10)

Puntuació	Valoració
0 - 4 punts	Malaltia de complexitat baixa
5 - 7 punts	Malaltia de complexitat moderada
8 - 10 punts	Malaltia de complexitat alta

Vulnerabilitat familiar (0-24)

Puntuació	Valoració
0 - 8 punts	Vulnerabilitat familiar baixa
9 - 16 punts	Vulnerabilitat familiar moderada
17 - 24 punts	Vulnerabilitat familiar alta

Risc social (0-72)

Puntuació	Valoració
0 - 9 punts	Risc social lleu
10 - 24 punts	Risc social moderat
25 - 72 punts	Risc social greu

VALORACIÓ FINAL

Puntuació complexitat de la malaltia + puntuació vulnerabilitat familiar + puntuació risc social = aproximació al diagnòstic

Puntuació total	Aproximació al diagnòstic Categories familiars segons valoració i interrelació de factors
0 - 17 punts	Família en crisi
18 - 36 punts	Família vulnerable
37 - en endavant	Família en risc

4. Intervenció social en els processos crònics

Podem definir la cronicitat com a procés, estat o situació que conviurà amb la persona malalta fins el final de la seva vida, i aquest fet l'afectarà a ella, en primer lloc, i també el seu microentorn més proper, és a dir, la seva família. Pensem, per altra part, que la família, la gestió de la situació i la responsabilització de la persona en el seu procés de salut-malaltia són elements claus en l'adaptació i en la recerca de mecanismes de compensació.

D'aquí es deriva la importància d'una intervenció que no només se centri en els símptomes propis de cada malaltia, sinó molt especialment en la manera com en queda afectada cada família i s'adapta a la nova situació. Aquest serà l'objecte clar d'intervenció per al treballador social que s'ocupa de les famílies en el marc de la salut.

Fins ara, hem pogut explorar les necessitats psicosocials de la família i aproximar-nos a un diagnòstic de situació. Abans de plantejar-nos quina podria ser la intervenció més útil, és necessari preguntar-nos sobre les pròpies expectatives respecte a la que tenim davant: de quina família parlem?, quin lloc li donem?, de quina manera interactuen família i malaltia?

4.1. La família, subjecte d'intervenció

Podem analitzar la família des de diferents perspectives:

- Com a *factor generador/facilitador* de l'aparició de la malaltia tant a nivell biològic com psicosocial. Podríem citar-ne algunes: malalties hereditàries, l'estrès, disfuncions familiars (mal control de la diabetis, asma, trastorns alimentaris), malalties socials (addiccions, VIH...).
- Com a *agent promotor de conductes saludables o nocives*: pautes de nutrició, hàbits higiènics, consum de tòxics o fàrmacs.
- Com a *element bàsic de suport social*. L'absència de xarxa familiar de suport o la conflictivitat dels seus membres, per exemple, tenen una gran influència en el procés de curació.
- Com a *element proveïdor de criteris de definició de salut i malaltia* (sistema de creences). Cada família té els seus propis esquemes i

creences sobre el que és o no, un signe de malaltia. Allò que en una família pot passar desapercbut en una altra promou reaccions que podríem valorar com a exagerades.

- Com a *grup que pateix directament l'impacte de la malaltia d'un dels seus membres*. Podríem observar-hi diferents tipus de reacció en funció de l'evolució de la malaltia en si mateixa. Si la seva capacitat de modificar conductes és alta, la família estarà més disposada a rebre ajuda. I al contrari, si mostra una actitud tancada al canvi, tindrà tendència a estar més rígida i a aïllar-se, la qual cosa podrà donar lloc a una evolució negativa de la malaltia i pot afavorir les possibles complicacions.

En qualsevol cas, a partir d'un diagnòstic que comprometi la qualitat de vida d'un dels membres de la família, caldrà trobar el camí de restabliment de l'equilibri. Per això, la persona afectada i la resta de la família tenen per davant, com indicàvem en la introducció del document, una sèrie de tasques en diferents nivells: Cognitiu (percebre la situació de manera realista), afectiu (recerca del suport compensador necessari) i actiu (posar en acció les capacitats pròpies i de l'entorn).

Aquest procés resulta necessari en tots els casos, i, basant-nos en l'experiència professional, tenim la certesa que la majoria de les famílies, si tenen l'ajuda i l'acompanyament necessari del seu entorn (inclòs el professional), superen amb èxit els processos que tota pèrdua comporta. No obstant això, algunes persones o grups familiars tenen necessitat d'un treball més específic quan apareix simptomatologia diversa, intensa i persistent. Aquest tipus de situacions requeriran el treball previ del treballador/a social orientat a la derivació a serveis especialitzats de l'àmbit de la salut mental.

4.2. Tipus d'intervenció social en els processos crònics

Com a punt de partida, sembla indicat iniciar aquest apartat amb el concepte de tractament social en salut que fa Amaya Ituarte: "el tratamiento consiste en atender a nivel individual, familiar o grupal, la problemática

psicosocial que incide, o està relacionada con el proceso de salud-enfermedad, siempre dentro del contexto general del tratamiento y en orden al logro de objetivos de salud. Conlleva la tarea de orientar, cuando el problema así lo requiere, al resto del equipo sanitario así como al propio paciente y su entorno, sobre los recursos sanitarios y sociales que puedan ser adecuados para el logro de los objetivos de salud" (1992).

Conèixer i comprendre les necessitats psicosocials derivades del procés d'emmalaltir, ens ajuda a conformar un diagnòstic de la situació en què treballarem. L'aproximació diagnòstica, a la qual ens referíem en el punt anterior, ha de ser prèvia a qualsevol tipus d'intervenció. És, precisament, la que orienta el disseny més adequat a cada cas. Els hem definit de la manera següent:

- 1.- Intervencions socials breus: acollida i orientació.**
- 2.- Acompanyament social.**
- 3.- Tractament/seguiment social.**

Considerem que qualsevol d'aquests tipus d'intervenció està determinada per tres paràmetres: el temps, la intensitat dels símptomes i la xarxa familiar de suport. També tindrà en compte els aspectes emocionals, cognitius i pràctics que ajudin el grup familiar a aconseguir un nou equilibri.

A continuació, passem a descriure cadascun dels tipus d'intervenció social.

4.2.1. Intervenció social breu: acollida i orientació.

És una forma d'intervenció més indicada en la primera fase de la malaltia i lligada al diagnòstic, orientada a la família en crisi que comentàvem en el punt anterior.

El moment d'iniciar-la podria ser, aproximadament, al cap de set dies de la comunicació del diagnòstic. Aquest temps és necessari per tal que la família pugui estar receptiva a la informació i/o ajuda que se li pugui oferir. Exploració i tractament es donen junts.

De vegades, tenint en compte el temps de què disposem en l'entorn hospitalari, es converteix en l'única forma d'intervenció a la qual un altre context i uns altres professionals (atenció primària de salut, per exemple) donaran continuïtat. No obstant això, en moltes ocasions és la primera fase d'una intervenció que s'allargarà i que prendrà forma d'acompanyament social o tractament, modalitats d'intervenció que definirem més endavant.

Paper del treballador social

En aquesta fase de crisi, el professional assumeix un cert grau de directivitat i tolera a l'usuari una certa dependència.

Ha de ser conscient que:

- És el principal agent que estimula els mecanismes d'adaptació de les persones i de la posada en marxa dels recursos que inclús la pròpia família sol desconèixer, atesa la situació de bloqueig i confusió en què es troba.
- Les persones tenen capacitat de recuperació.
- La intervenció professional intenta afavorir un nou equilibri familiar capaç d'adaptar-se a la nova situació (recerca d'homeòstasi).

Objectius

Hauran de ser limitats i orientats a reduir els símptomes observats en un període curt de temps (de vegades, lligat al període d'hospitalització).

- Afavorir i acompanyar l'expressió verbal i no verbal dels sentiments que apareixen.
- Ajudar la família a centrar el problema i delimitar les dificultats immediates.
- Ajudar a comprendre la situació. En aquest sentit, és necessari assegurar-se que el pacient i la família tenen informació sobre l'origen de la dificultat, els antecedents i el pronòstic.
- Compartir la hipòtesi amb l'usuari. Això ajuda a percebre la realitat i a rebaixar la seva ansietat.

- Fragmentar els problemes que conformen la situació i organitzar les diferents tasques que s'haurien de realitzar.
- Ajudar al funcionament familiar d'acord amb la situació i cercar el suport i els recursos que permetin trobar una solució.

Tècniques

Fonamentalment l'ús de l'*entrevista*, espai que podem utilitzar per suggerir, posar l'accent en les preocupacions del moment, donar opinió, aconsellar, intervenir entre la família i l'equip de dins o fora de la institució... Requereix una utilització prudent per evitar la dependència de l'usuari/família. Per això, caldria:

- Evitar implicar-se en decisions que són responsabilitat de l'usuari/família.
- Considerar si és l'usuari qui necessita el consell o és el treballador/a social qui necessita donar-lo.
- Valorar si l'usuari té dificultats per prendre decisions per si mateix i si li cal la nostra ajuda.

4.2.2. Acompanyament social

Acompanyar va més enllà de l'acció d'intervenir. El *Diccionario de la Real Academia Española* ho defineix de la manera següent: "*Estar o ir en compañía de otro. Participar en los sentimientos del otro*". Això requereix ajustar ritmes i tenir-hi empatia.

És un tipus d'intervenció clarament apropiada a la fase crònica i a les seqüeles de la malaltia, i que habitualment s'allarga en el temps. Resulta adequada per a la *família vulnerable* que hem assenyalat en el punt anterior.

Quan fem referència a l'acompanyament, pensem en una relació propera en què s'estableixen vincles duradors i estables (professional-família), que ajuden al canvi. El subjecte d'intervenció directa són els pares, no el nen. Si bé, depenent de cada cas i de l'edat del pacient, aquest pot ser el subjecte directe d'atenció per part del treballador/a social.

El procés d'acompanyament s'inicia poc després de la comunicació del diagnòstic, és a dir, en l'etapa descrita anteriorment, i continua durant els diferents moments evolutius del nen i de la malaltia.

Aquesta modalitat d'intervenció social està pensada per a famílies que necessiten fer ajustaments i adaptacions en la situació de cronicitat de la malaltia dels seus fills. Són famílies generalment competents en l'exercici de les seves funcions, però la dura situació que passen els fa ser vulnerables.

La idea és acompanyar aquests processos d'adaptació, facilitant atenció pràctica i emocional, que haurà d'ajustar-se als diferents moments del cicle vital de la malaltia i de la família.

Paper del treballador social

- Descobrir en les persones la seva condició d'éssers únics i reconèixer-les amb capacitat per decidir i participar en el seu procés de canvi (deixar el protagonisme a la persona).
- Estar atent a les necessitats concretes que presentin en el procés.
- Ajustar-se al ritme de cada persona i família.
- Saber escoltar, donar suport a les capacitats personals i aproximar-se als recursos que ajudin la família a fer les adaptacions pràctiques que la situació requereixi.

Objectius

- Facilitar que expressin el seu malestar, dubtes, temors, interrogants que tinguin...
- Preveure possibles problemes (per exemple: nen diagnosticat de malaltia degenerativa, mare sobrecarregada que estableix un vincle de sobreprotecció amb el seu fill o en una família amb persones malaltes al seu càrrec. Podem pensar en una ajuda d'assistència domiciliària, un espai de respirar... També poder trobar-nos amb germans sans en els quals apareixen símptomes: problemes de salut, dificultats escolars. Mala salut dels pares...).

- Aconseguir una major competència dels pares en el maneig de la situació a nivell pràctic i emocional, ajudant-los en la comprensió del problema.
- Estimular les capacitats de la família per gestionar les seves dificultats.
- Apropar i implementar les ajudes i recursos assistencials que els facilitin la vida diària.
- Ajudar a la integració i socialització del nen/a a la comunitat (família, escola...) tant com la malaltia ho permeti. En definitiva, afavorir la normalització de la situació.
- Atendre moments complicats de la dinàmica familiar: pas a l'escola, malaltia d'algun altre membre, pèrdua de treball, despeses extraordinàries...
- Estar atents a la interacció de la família amb els diferents entorns: família extensa, escola, xarxa sanitària i social. Observar com viuen l'ajuda.
- Facilitar l'autoajuda. Posar-los en contacte amb altres pares que hagin passat per l'experiència.

Tècniques

- **L'entrevista** en les seves diverses modalitats: exploratòria, informació, orientació, contenció, motivació...

Són espais que permeten:

1. L'escolta de preocupacions i dificultats en relació al fill/a malalt. Són qüestions que amb freqüència traslladem al professional sanitari sobre el nen perquè pugui tenir-les presents en el tractament.
2. La detecció d'estats emocionals dels pares (crisi de parella, conflictes en les relacions familiars, sobrecàrrega, símptomes depressius, suport amb què compten, aïllament...). N'hi ha que necessiten una atenció especialitzada a les quals el nostre marc de treball no pot donar resposta, però que requereixen un treball previ abans de ser derivats.
3. El suport en el procés de reajustament familiar. Potenciem els propis recursos, apropant-ne altres de complementaris: tècnics, humans

i econòmics. Trobem ajuda en els serveis de la comunitat de tipus socio sanitari, fonamentalment.

- **La coordinació** mantinguda amb els professionals del marc sanitari i els dispositius externs, públics i privats, socioeducatius. La finalitat és aconseguir una xarxa de suport que ajudi i complementi la família.
- **El treball amb l'entorn**, amb l'objectiu de modificar certes dificultats que afecten la persona. La finalitat és doble:
 1. *Utilitzar l'entorn.* Explicar a altres entorns (família-professionals-serveis) les necessitats de la persona per tal que es pugui comprendre la seva situació, sobretot en la dimensió de la salut. Desenvolupar un rol de mediador (institucions, burocràcia...). Participar en la creació i posada en marxa de recursos ajustats a les necessitats de l'usuari i quan són inexistents.
 2. *Modificar l'entorn.* Accions del treballador/a social orientades a modificar percepcions i actituds de l'entorn cap a l'usuari (per exemple, utilització de la malaltia per obtenir una pensió, baixa laboral, indemnització...) i accions encaminades a canviar l'usuari d'entorn per procurar-li un altre ajustament a les seves necessitats actuals (escola especial, centre de dia, taller, residència...).

4.2.3. Tractament/seguiment social

Mètode d'intervenció social més especialitzat. Inclou l'acompanyament social, però adquireix una manera concreta d'intervenció amb les famílies amb problemes de salut i amb necessitats sociofamiliars específiques, lligades a la vulnerabilitat i al risc social.

Les *famílies en risc* són un grup d'atenció prioritària per al treball social. Aquestes famílies, amb freqüència, abandonen les visites, controls i tractaments mèdics i posen la salut del pacient en una situació de risc. El pronòstic de la malaltia sol preveure's negatiu.

És imprescindible incorporar la valoració dels estressors psicosocials que corren en un diagnòstic complet de salut, per poder concretar les causes i orientar millor la recerca de solucions. És, sobretot, en aquestes situacions on pren més sentit el treball interdisciplinari en salut, incorporat des de l'inici de la proposta de treball.

Paper del treballador social

Amb aquests grups familiars, l'acompanyament és més proper i més coordinat amb l'equip assistencial sanitari i els serveis sociosanitaris i/o socioeducatius externs. Es tracta d'aportar, en primer lloc, elements de diagnòstic social, a més de contribuir al tractament. Es configura així una xarxa de suport que complementa els dèficits de la família i redueix al màxim possible el seu impacte en el pacient. Els factors de risc que es donen en aquest grup de famílies poden ser de caràcter temporal (crisi) o bé lligats a la seva estructura. Això condicionarà un enfocament o altre del treball, i també la seva temporalitat.

Objectius

A més a més dels objectius ja assenyalats en la proposta d'intervenció definida com a acompanyament social, podem contemplar els següents:

- Detectar les situacions definides com de risc social i/o maltractament. La detecció ja és una manera d'intervenció.
- Tractar els factors de risc psicosocial que afecten el nucli familiar per arribar a modificar-los o bé, contribuir a la recerca d'alternatives que el protegeixin.
- Apropar els diferents recursos necessaris per a l'estabilitat familiar o per pal·liar els efectes del dèficit.

Tècniques

S'utilitzen bàsicament l'**entrevista** i la **coordinació interprofessional**, a més a més del **treball comunitari** amb els diferents serveis que hi participen.

El que es vol aconseguir no és només el suport social, sinó també, quan la situació ho requereixi, les mesures de protecció que assegurin la cobertura de les necessitats del nen i la salvaguarda dels seus drets.

Com a conclusió de tot allò que hem exposat, ens sembla necessari ressaltar que, sigui quin sigui el tipus d'intervenció social utilitzada, els recursos són imprescindibles en la pràctica social i haurien de tenir, al nostre entendre, les característiques següents: *Satisfereix necessitats, ser simplement instruments i no finalitat en si mateixos, ser organitzadors, facilitadors de canvi i potenciadors de capacitats.*

Abans de plantejar-nos la recerca de recursos haurem de valorar els de la pròpia família. El treball social consisteix, de vegades, a parar-se a reflexionar amb la família sobre el que tenen i el que no tenen, com s'organitzen i què els impedeix utilitzar amb èxit les seves capacitats.

Hem de contemplar que, davant de l'impacte d'un diagnòstic o un problema greu, les persones es bloquegen o no creuen en les seves pròpies capacitats i reivindiquen que els altres els ajudin (famílies demandants, exigents...). Ajudar-les a ser autònomes no és senzill, però és realment el veritable objectiu del nostre treball.

Com marcar els temps de la intervenció social en cadascuna de les modalitats indicades?

Posar fi a una intervenció en processos de malaltia crònica pot fer-se de diferents maneres i per diverses causes, sovint lligades al procés en si, a altres circumstàncies particulars de la família o del propi professional, i també per raons tècniques relacionades amb l'acció professional.

De vegades es poden produir canvis que poden afectar tant al pacient com al professional; solen ser: l'alta hospitalària, el trasllat del professional, la situació que va motivar la intervenció ha canviat o els símptomes s'han rebaixat, quan el pacient o la família així ho han decidit, la derivació a un

altre dispositiu d'atenció i, finalment, sempre que el procés de salut, lluny de millorar o d'estabilitzar-se, s'ha deteriorat i entri en una fase terminal.

L'objectiu del professional, en aquest final d'intervenció, és doble: ocupar-se del tancament d'un procés iniciat amb el pacient i la seva família i/o possibilitar, al mateix temps, la seva continuïtat en un altre espai del qual ja no té el control.

En qualsevol cas, cal que el treballador social mantingui, fins al final, el compromís adquirit amb la família i mostri una actitud de molta disponibilitat, implicació i, alhora, d'obertura i confiança, tant amb el propi pacient/família, com amb els altres professionals o dispositius que assumeixin la continuïtat del cas.

És un moment que permet al professional i a l'usuari/família:

- Analitzar el treball fet conjuntament (ressaltant els objectius aconseguits, esforços realitzats, el tipus d'ajuda rebuda...).
- Assenyalar tasques futures. Transmetre'ls la confiança que ho podran fer.
- Activar una política de "porta oberta". Convidar la família a noves consultes, si senten la necessitat de fer-ho.
- Derivar a recursos que fomentin la recuperació de la família i li donin suport. És important acompanyar la derivació amb l'informe social d'alta.

Resulta difícil establir un temps estàndard d'intervenció, però és del tot necessari acotar-la. Tota intervenció ha de tenir un inici i un final lligat moltes vegades (en tractar-se de processos llargs i en els que apareixen necessitats canviants) a la **coordinació i a la derivació**, amb els dispositius externs al context de salut en el qual treballem (hospital, centre d'atenció primària de salut o els serveis socials bàsics).

En els processos que impliquen cronicitat, sembla imprescindible acceptar la necessitat de la complementarietat de funcions, disciplines i dispositius, per acompanyar el procés d'adaptació que el pacient i la seva família hauran de fer al llarg de la vida, camí on poden aparèixer necessitats noves i canviants.

5. La coordinació

Tot i que s'ha comentat anteriorment, ens sembla important fer èmfasi especial en aquest punt, ja que valorem que és prioritari poder assegurar el procés entre els seus diferents protagonistes i garantir la continuïtat de l'atenció en els casos en què es consideri necessari.

Segons Maria Sitjà (1988), "coordinar és acordar l'acció comuna de les persones i entitats que intervenen en un programa, un projecte o un tractament social per aconseguir amb eficàcia els objectius proposats". Coordinar és també, com dèiem anteriorment, evitar, tant com sigui possible, fer anar l'usuari d'un lloc a un altre. No podem oblidar que la persona malalta i la seva família viuen, habitualment, en condicions de vulnerabilitat, ja que poden tenir molts dubtes, angoixes i sentiments dolorosos per causa de la situació complexa del moment.

Coordinar-se, tenint en compte les diferents disciplines i àmbits d'intervenció que conflueixen a l'hora d'atendre els processos crònics, vol dir, també, no duplicar discursos (de vegades, fins i tot contradictoris) i consensuar propostes. La coordinació no és possible sense una bona comunicació.

5.1. Dimensió interdisciplinària del treball

Si entenem salut (OMS 1946) com una forma de vida autònoma, solidària i joiosa contemplem no només l'estat objectiu de benestar, sinó l'experiència subjectiva de salut percebuda. L'objectiu d'aquest treball en equip interdisciplinari seria l'**atenció integral de l'infant i la seva família**.

- Garantint una qualitat i coherència assistencials.
- Oferint:
 - una complementarietat en l'atenció a la família.
 - acompanyament a la família durant tot el procés de malaltia.
 - enllaç entre diferents professionals.

Davant de qualsevol situació no es pot separar el que és social d'allò que és sanitari, ja que la persona és única i un aspecte i l'altre (el social i el de salut) estan vinculats, són dependents i, en molts casos, determinants

de la qualitat de vida de la persona i del seu entorn immediat, en el present i en el futur.

Un dels trets característics de la intervenció del treballador social en l'àmbit hospitalari és tota aquella activitat relacionada amb les situacions de l'alta. Una bona intervenció del treballador social dóna tranquil·litat a l'hora de preparar el retorn al domicili del pacient, suprimeix angoixes i facilita la coordinació amb l'atenció primària, amb els serveis socials municipals o amb altres recursos de la comunitat, afavorint aquest retorn.

El treballador social és un membre més de cada un dels equips terapèutics i ha de participar en la presa de decisions; de cara a uns resultats òptims del treball interdisciplinari, la seva incorporació ha d'estar protocol·litzada.

El treball en equip permet donar una resposta més completa al conjunt d'incògnites plantejades en els processos patològics. L'establiment d'equip de treball comporta bona especialització i una major perícia en el tractament de les qüestions, alhora que s'aprofiten els coneixements de cada professional en benefici de la persona i de les seves necessitats.

El treballador social és el referent de la dimensió social dels programes i protocols que genera l'equip. És el professional que pot dinamitzar l'equip sobre les estratègies d'intervenció. És qui vincula les intervencions que fan tots els professionals. Per tant, pot ser el responsable de promoure espais de coordinació, tant interns com externs.

5.2. Coordinació entre atenció primària i atenció especialitzada

Derivar és transferir, totalment o parcialment, la responsabilitat d'un tractament, un projecte, etc. a un altre professional o a un altre servei. La derivació comporta confiança en la persona o institució a la qual derivem un pacient, de manera que permeti donar una continuïtat i oferir confiança a la família.

La coordinació en treball social esdevé una eina imprescindible en allò que definim com a intervenció indirecta, i contribueix, junt amb la intervenció

directa, a la consecució d'objectius de salut, facilita la prevenció i garanteix la intervenció integral.

Un bon diagnòstic social pot preveure complicacions davant una situació de malaltia, tant en casos d'ingrés hospitalari com de retorn al domicili. Una bona coordinació entre els equips d'atenció primària i els serveis hospitalaris dona una garantia de continuïtat assistencial i complementa l'atenció a la família i al menor. Aquesta coordinació ha de ser en dues direccions, de l'hospital a l'Atenció Primària quan es planteja un retorn a domicili i de l'Atenció Primària a l'hospital quan hi ha un ingrés hospitalari i es coneix la situació prèvia.

Els objectius que ens proposem amb la coordinació entre TS-hospitalari i TS-CAP en l'atenció a la cronicitat amb malalts infants són:

- Garantir la continuïtat assistencial, treballant en base al pla de treball establert amb la família.
- Oferir una atenció integral.
- Garantir una qualitat i coherència en la intervenció social.
- Facilitar acompanyament a la família durant tot el procés de malaltia (facilitant-li l'ingrés hospitalari i el retorn al domicili).
- Donar un major suport a la família.
- Evitar la repetició de tràmits que ja s'han fet.
- Conèixer la situació prèvia de la família abans de l'ingrés hospitalari (sempre que es valori necessari per a la intervenció).
- Oferir una complementarietat en l'atenció a la família.
- Donar coherència (mèdica i social) al tractament, tant dins de l'hospital com quan es planteja el retorn al domicili.
- Facilitar el procés d'adaptació en retornar al domicili.

Valorem que la coordinació entre l'atenció primària i l'atenció especialitzada enriqueix la tasca assistencial perquè:

- Afavoreix la vinculació, per part de la família, al tractament i al sistema sanitari, tant a nivell clínic com social.
- Redueix l'angoixa familiar, si al lloc on viuen coneixen la seva situació i necessitats.

- Dóna suport a la reorganització i modificació de la dinàmica familiar.
- Treballa amb la família les situacions de canvi de caire sociosanitari, per tal d'aconseguir l'adaptació a la nova situació que es presenta.
- Detecta casos susceptibles de ser atesos en un servei especialitzat i en promou la derivació i el seguiment.
- Pot tenir un coneixement de la situació de risc prèvia a la malaltia, que afavorirà un millor diagnòstic psicosocial.
- Pot detectar de manera més precoç l'incompliment terapèutic i intervenir per reconduir-lo.

Reflexionant sobre la necessitat de coordinació entre els àmbits d'intervenció sanitària (hospitalària, consulta externa d'hospital i primària) i les funcions implícites del treballador social en l'àmbit sanitari, podem arribar a la conclusió que és imprescindible una bona coordinació/articulació entre els professionals dels diferents àmbits sanitaris per tal d'afavorir l'atenció integral al malalt, tenint en compte tots els aspectes que l'afecten, tant els pròpiament clínics com els psicosocials. El paper del treballador social és clau per tal que aquesta coordinació resulti eficaç.

6. Aspectes ètics-legals

No podem deixar d'incloure en aquest treball una reflexió entorn als aspectes ètics-legals, no només per la complexitat de les situacions que treballem en aquest àmbit, sinó també per la responsabilitat que implica la presa de decisions habitualment difícils i amb un grau alt de compromís.

Tal com diu el *Codi d'ètica del Treball Social*, les professions tenen una manera de fer que les distingeix d'altres activitats semblants. Aquesta manera de fer integra uns valors que el cos professional transmet com a propis i els fa evolucionar en sintonia amb els valors socioculturals del moment present d'una societat determinada.

El treball social, com totes les professions que estan al servei de l'ésser humà, ha d'integrar aspectes ètics, ja que els seus objectius s'orienten a aconseguir uns valors i un bé desitjable per a la persona, els grups o les comunitats.

El treball social utilitza els recursos que té la societat o en crea de nous per respondre a les necessitats i a les aspiracions de l'individu i dels grups, i s'esforça per promoure la justícia social.

Segons l'Organització Internacional del Treball, "l'activitat dels treballadors socials s'integra dins de la política d'acció social, que implica una acció a tots nivells en els contextos jurídic, econòmic i social".

6.1. Marc ètic

En qualsevol acció, des del treball social, va implícita una conducta ètica que comporta la nostra professió. El treball social és una professió eminentment ètica inherent a la seva pròpia naturalesa i finalitat, per allò íntim, i de vegades compromès, de les seves funcions, per la multiplicitat de circumstàncies i problemes que afronta i resol i per les conseqüències que poden derivar-se del seu exercici.

Val la pena, però, referir-nos, molt sintèticament, a aquells punts que han d'estar presents en la nostra pràctica del dia a dia. Certament, parlem

sempre dels principis de la bioètica com a marc referencial (autonomia, beneficència, justícia, no maleficència), però més enllà del diàleg de la bioètica la nostra professió compta amb la dimensió teleològica, deontològica i pragmàtica de l'ètica professional.

Ara bé, què volen dir aquestes dimensions? Ens hi referirem de manera molt sintètica (qui vulgui aprofundir més en el tema trobarà referències a l'apartat de bibliografia).

La dimensió teleològica té a veure amb els valors o principis clàssics que han de vertebrar o ser el marc de referència de la nostra intervenció. Ens referim a:

- *La individualització.* Cada persona ha de ser tractada com a subjecte únic i irrepètible. Vigilem de no caure en el parany de tractar les situacions-problemes sense tenir en compte a qui afecten. Per exercir bé aquest principi cal disposar d'un coneixement ampli de la conducta humana, tenir capacitat per entendre els sentiments de les persones, exercir una "escolta competent", respectar el ritme de l'altre, evitar favoritismes i prejudicis i tenir capacitat per conservar la perspectiva.

Podem utilitzar mitjans pràctics per atendre els detalls, discreció en les entrevistes, respectar les cites concertades, preparar l'entrevista, evitar interrupcions..., en definitiva, donar un espai i temps a l'altre.

- *Facilitar l'expressió de sentiments.* Aquesta expressió de sentiments l'associem, moltes vegades, a situacions de crisi o dolor, però darrere de la gran majoria de demandes també hi ha sentiments que les acompanyen. L'objectiu del treballador social ha de recaure en la relació del client amb el seu problema, i no tant en el problema de forma aïllada.
- *Promoure la participació i l'acceptació de l'altre,* en tant que persona, amb valors i dignitat. Això no implica, però, l'aprovació de conductes no desitjables o il·legals.

- *No jutjar.* No hem de judicar la innocència o culpabilitat de les persones, sinó intentar valorar objectivament les seves actituds, criteris i accions.
- Potenciar l'*autodeterminació*, així com el reconeixement pràctic del dret i la necessitat del client d'escollir i adoptar les seves pròpies decisions. Aquest principi té algunes limitacions quan el client no tingui la capacitat suficient per prendre decisions; per limitacions provinents de la legislació o per impediments de la pròpia institució (aquestes limitacions que fan referència al món dels menors les desenvolupem més endavant i de forma més exhaustiva).
- *Secret professional.* És el dret fonamental de la persona a la confidencialitat de la informació que ens confia, tret dels casos en què mantenir aquest secret perjudiqui de forma greu la pròpia persona, el professional o terceres persones.

Tots els principis descrits anteriorment conformen la dimensió teleològica de l'ètica professional. La deontològica, a què fèiem també referència, té a veure amb els codis d'ètica, tant a nivell internacional, nacional com autonòmic que estan al nostre abast per servir de guia en la dimensió ètica a què ens referim. Cada vegada més, es desenvolupen comitès de bioètica en els centres on treballem, i existeix alguna experiència, encara que incipient, de comitès d'ètica en el món de l'acció social. El País Basc és la primera comunitat autònoma que ja l'ha estat desenvolupant.

En l'atenció sanitària a les persones menors, davant d'un mateix problema de salut es poden observar comportaments diferents, tots possibles i que es poden expressar en l'ordenament jurídic vigent, però que generen dubtes i inquietuds, tant en els professionals com en els pares o en els mateixos menors.

La maduresa o la capacitat personal del menor, el seu estat emocional, l'edat, la reversibilitat o irreversibilitat de l'actuació, la gravetat o el risc que comporta l'acte, ens ajudaran a buscar la solució més òptima.

Els professionals sanitaris tenen el deure ètic i legal de respectar els menors d'una manera equilibrada, donant prioritat a l'opinió del menor competent i tenint en compte el respecte a l'opinió dels pares o tutors, sempre que sigui necessària i convenient per al menor.

6.2. Consideracions bioètiques

La bioètica en l'estudi i la reflexió poden ajudar-nos a triar la que podria ser la millor solució en benefici del menor, actuant amb els principis de no maleficència i de beneficència i els de justícia i autonomia.

El *principi de no maleficència* designa l'obligació de no fer mal a l'altre ni per acció ni per omissió. És a dir, s'ha de procurar que la relació entre el risc i el benefici sigui l'adequada, d'acord no solament des del criteri mèdic, sinó també tenint present els valors, els desitjos i les creences del pacient.

El *principi de beneficència* implica que s'ha de fer el bé, però entenent que no es pot imposar i que cal comptar amb el consentiment de qui el rebrà.

El *principi de justícia* exigeix tractar tothom amb la mateixa consideració i respecte, i obliga a distribuir equitativament els recursos disponibles.

El *principi d'autonomia* fa referència a la capacitat de l'ésser humà de prendre, lliurement i de manera responsable, les seves decisions. Aquest principi l'aprofundirem més, atès que estem parlant de l'atenció a menors, i això comporta unes consideracions especials. El professional de la salut pot ajudar lleialment, entenent, però, que respectar, permetre i promoure l'autonomia dels menors en l'àmbit sanitari no vol dir:

- deixar-los desemparats.
- oblidar el pares.
- obligar-los a decidir.
- fer-los cas a "ulls clucs".
- negar-se a ajudar-los.

En l'àmbit psicològic, un adolescent pot considerar-se madur si mostra un nivell de diferenciació psicològica suficient per:

- Reconèixer les opcions personals (saber què vol).
- Tenir la capacitat de posar-se en el lloc de l'altre (entendre que els altres poden voler quelcom diferent).
- Saber identificar situacions de conflicte (detectar, tenir recursos per tolerar, afrontar la dificultat).
- Mostrar habilitat per reconduir la seva acció a partir de la reflexió (major tendència a pensar que a actuar impulsivament).

El reconeixement social de la capacitat de decidir no s'ha d'entendre mai com una obligació per part del menor. Convé diferenciar entre el procés de maduració i el grau de maduresa. El professional, en la seva intervenció, caldrà que tingui en compte els punts següents:

- L'avaluació de la competència s'ha de fer sobre una situació concreta, una pràctica de risc, un tractament, etc.
- Les dades per determinar si el menor és apte s'han de recollir en el context del menor, tenint en compte que de vegades hi haurà emocions intenses o criteris d'urgència que poden interferir en el procés.
- Cal tenir coneixements i habilitats en l'entrevista per facilitar al màxim la comunicació. Observarem si el menor es mostra receptiu pels indicis verbals i no verbals, i afavorirem que pugui expressar la seva situació, els seus valors i el pes de la responsabilitat davant la seva decisió.
- La informació que se li faciliti ha de ser veraç, comprensible i adequada als requeriments del pacient.
- Quan el menor no consent de manera explícita una proposta d'intervenció que el professional li formula no significa que no necessiti ajuda, i caldrà valorar si hi ha alternatives factibles i raonables que se li puguin oferir.

En situacions complexes és recomanable que un altre professional també avaluï la seva capacitat. Hi ha quatre aspectes que poden determinar si el menor és competent per prendre una decisió:

1. Capacitat per expressar una elecció.
2. Capacitat per entendre la informació rellevant de la situació en què es troba, abans de prendre cap decisió.
3. Capacitat per avaluar el sentit de la informació pel que fa a la seva situació, especialment la malaltia i les conseqüències que cada opció pot tenir en la seva salut i qualitat de vida.
4. Capacitat per raonar i desenvolupar un procés lògic, en el qual, partint de la informació rebuda, consideri la realitat de la situació i fonamenti la seva decisió, ponderant riscos i beneficis.

6.3. Marc legal

El marc legal general és el mateix per a totes les persones. Però, com en altres àmbits, en la salut existeixen regulacions específiques i condicions d'exercici relatives a la capacitat i maduresa, l'edat i l'abast de la potestat parental, fins que s'arriba a la majoria d'edat sanitària, la qual, llevat d'alguna excepció, s'estableix als setze anys.

Com a referència legal, sempre que treballem amb menors hem de tenir present la *Declaració Universal dels drets dels infants*, adoptada per l'Assemblea General de les Nacions Unides, per resolució 1.386 (XVI), de 20 de novembre de 1959:

1. Dret a la igualtat, sense distinció de raça, religió o nacionalitat.
2. Dret a una protecció especial que assegurï un creixement mental i social sa i lliure.
3. Dret a un nom i a una nacionalitat.
4. Dret a una alimentació, habitatge i atenció mèdica adequats.
5. Dret a una educació i atenció especials per als infants físicament o mentalment disminuïts.
6. Dret a comprensió i afecte per part de les famílies i de la societat.
7. Dret a l'educació gratuïta. Dret a divertir-se i a jugar.
8. Dret a atenció i ajuda preferents en cas de perill.
9. Dret a protecció contra l'abandonament i l'explotació en el treball.
10. Dret a rebre una educació que fomenti la solidaritat, l'amistat i la justícia entre tothom.

L'article 43 de la Constitució Espanyola de l'any 1978 reconeix el dret a la protecció de la salut de tots els seus ciutadans.

La *Llei orgànica 1/1996, de 15 de gener, de protecció jurídica del menor*, estableix que no existeix una diferència rellevant entre les necessitats de protecció i les necessitats relacionades amb l'autonomia de la persona. D'altra banda, els pares són titulars de la potestat parental, que s'ha d'exercir sempre en benefici dels fills.

La *Llei 14/2010, de 27 de maig, dels drets i les oportunitats en la infància i adolescència*, estableix que:

- L'interès superior de l'infant o l'adolescent ha d'ésser el principi inspirador de totes les decisions i actuacions.
- Els infants i els adolescents tenen dret a cercar, rebre i utilitzar una informació veraç, plural, respectuosa i adequada a llur edat i condicions de maduresa.
- Els infants i adolescents tenen dret a la promoció, prevenció i protecció de la seva salut i a l'atenció sanitària.

6.3.1. Drets de la persona menor en l'àmbit de la salut

La *Llei 21/2000 del Parlament de Catalunya, de 29 de desembre, sobre el dret d'informació concernent a la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica*, i la seva homòloga a nivell estatal, la *Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*, relacionen diferents drets:

- Dret a la intimitat i a la confidencialitat.
- Dret a la informació i al consentiment.

6.3.2. Deures de la persona menor en l'àmbit de la salut (Carta de Drets i deures dels ciutadans en relació amb la salut i l'atenció sanitària. Generalitat de Catalunya)

- Tenir cura de la seva salut i ser-ne responsable.
- Adoptar conductes i hàbits saludables.
- Conèixer els hàbits i factors més rellevants i els que comporten un risc.
- Participar en les qüestions i decisions i col·laborar amb els pares o tutors.
- Respectar i complir les mesures de salut pública.

6.3.3. Drets i deures dels pares o tutors envers els menors

La *Llei 9/1998, de 15 de juliol, del Codi de família*, regula els deures dels pares, la representació legal i les seves excepcions (en els articles 133, 143, 144 i 155, que es refereixen, respectivament, als drets i deures dels pares).

Ens trobem amb la confluència del dret a la intimitat i a la confidencialitat del menor i la potestat dels pares.

En cas que la persona menor no tingui la capacitat o maduresa suficients, el consentiment s'haurà de completar o substituir per l'autorització dels pares o representants legals.

El professional sanitari haurà d'avaluar el deure de guardar el secret professional quan la capacitat del menor estigui qüestionada per la seva actitud.

El menor ha de poder accedir als serveis sanitaris amb la confiança que se l'ajudarà, atindrà i respectarà. La confidencialitat pot ésser una condició necessària, especialment quan la persona la demana.

És el deure del treballador social i de la resta de professionals sanitaris vetllar perquè es respectin els drets dels menors, i, en el cas contrari, fer les

gestions pertinents per evitar-ne una nova vulneració. Cal valorar, en cada situació, el risc d'incompliment d'aquests drets, i així mateix cal respectar els deures que com a pacients els pertoquen.

6.4. Situacions a tenir en compte en l'atenció al menor

D'acord amb el marc legal, s'ha d'escoltar la persona menor i es prendrà en consideració la seva opinió com un factor que serà determinant en funció de la seva edat i el seu grau de maduresa.

6.4.1. Quan el menor no té la capacitat

Quan el menor no té la maduresa o la capacitat natural suficient per a un tractament o una intervenció assistencial, els pares o els representants legals són els qui han de donar el consentiment.

Aquests adults han de decidir què convé més al menor, coincideixi o no amb les seves conviccions personals, ideològiques o religioses. La decisió ha d'ésser la més objectiva i adequada en benefici del menor. Si no fos així, el professional sanitari s'hauria d'adreçar al jutge per tal que resolgui i decideixi l'actuació que cal emprendre.

6.4.2. Quan el menor té la capacitat

Quan el menor d'edat té la maduresa o la capacitat suficient per acceptar, o no, un tractament o una intervenció assistencial, una vegada informat, a més, de la possibilitat que ell mateix doni el consentiment informat als tractaments i les intervencions mèdiques, hi ha la possibilitat que exigeixi, també, que es respecti el seu dret a la intimitat i se'n garanteixi la confidencialitat. Com més capacitat natural tingui, menys intervenció dels pares caldrà.

La dificultat per als professionals sorgeix quan la persona menor mostra prou maduresa per prendre una decisió i els pares no hi estan d'acord, o bé

si el menor no vol que els pares ho sàpiguen. La mediació del professional sanitari serà imprescindible per fer respectar els drets del menor i dels pares.

6.4.3. Els adolescents de setze anys o més

Els setze anys, o l'emancipació per matrimoni abans d'aquesta edat, determinen legalment la maduresa de l'individu per a les decisions sanitàries, i per tant no seria necessari el consentiment dels pares o ni dels tutors, tret que:

- L'estat físic o psíquic del menor no li permeti fer-se càrrec de la seva situació.
- Hi hagi incapacitació legal.
- El pacient menor d'edat no sigui capaç, intel·lectualment ni emocionalment, de comprendre l'abast de la intervenció.
- El facultatiu determini una situació de risc greu.
- Al menor li manca capacitat per prendre decisions, ja sigui per immaduresa, addicció o dependència. Si hi ha un risc important per a la seva vida o la salut inherent a una intervenció determinada, llavors té l'obligació d'informar-ne els pares per tal que la seva opinió es tingui en compte en la presa de decisions.

També s'ha de tenir en compte que la legislació actual no reconeix, en determinats casos, la capacitat per decidir als setze anys i l'ajorna fins a la majoria d'edat (divuit anys). Són:

- Participació en assaigs clínics.
- Tècniques de reproducció assistida.
- Donació d'òrgans.
- Atorgament de voluntats anticipades.

7. Impacte en el professional

És important fer referència als efectes que té en el professional la interrelació amb les persones que pateixen, en “posar-se a disposició” del seu malestar. Aquesta experiència li pot ser una oportunitat, però també un element de risc, ja que el treball amb la malaltia i la mort ens connecta amb la part més vulnerable de nosaltres mateixos. També ens enfronta amb qüestions de la nostra experiència vital com són les pròpies creences, la manera com afrontem les pèrdues i els límits personals, que requereix saber-los conduir.

Per tal que aquestes experiències es converteixin en oportunitat i aprenentatge, sembla necessari identificar els nostres punts forts, és a dir, les nostres habilitats per afrontar la pèrdua, així com les vulnerabilitats referides a les qüestions relatives a les pèrdues que han quedat sense resoldre.

Els sentiments amb què generalment s'enfronta el professional en treballar amb el dolor i les pèrdues són recollits en diferents textos bibliogràfics que coincideixen en agrupar-los en tres: desig de reparació, desig de “salvar” i desig de poder (Salzberger-Wittenberg, 1970). No podem oblidar que treballar amb la malaltia i la pèrdua és fer-nos dipositaris del “dèficit de l'altre”, i això intensifica la nostra consciència de fragilitat i habitualment dóna lloc a:

- Vivències oposades com impotència-omnipotència, confiança-inseguretat, èxit-fracàs, culpa-projecció...
- La necessitat de “ser útil” davant de les necessitats psicosocials complexes.
- Ens posa en contacte amb les nostres pròpies pèrdues, però també amb els recursos d'enfrontament aconseguits en el nostre cicle vital.
- És una oportunitat per identificar les pèrdues pròpies no resoltes.
- Implica establir llaços. Donar-nos l'oportunitat de sentir-nos més humans i, per tant, vulnerables.

Reconèixer aquest cúmul de sentiments, de vegades contraposats, no és en si mateix ni bo ni dolent, es tracta senzillament de reconèixer-los i considerar l'impacte que té en nosaltres la relació amb les persones que pateixen. Acceptar i reconèixer els límits personals és, al nostre entendre, perfectament compatible amb una autoimatge professional positiva i no té per què ser signe de debilitat o fracàs.

Pot passar que en el cas que no puguem reconèixer els sentiments, ni tinguem l'oportunitat de discutir-los, acabem reprimint-los. Aquest procés pot ser realment negatiu per a la relació assistencial, perquè afectarà la nostra capacitat de romandre sensibles i disponibles a les necessitats de les famílies a les quals acompanyem. Aquesta actitud també pot portar-nos a una relació assistencial rígida, defensiva o expulsiva, o bé a evitar el contacte amb determinades famílies o temes que ens resulten especialment dolorosos.

A l'altre extrem de resposta, si no trobem una altra sortida per a aquests sentiments que ens angoixen, podem arribar al compromís excessiu o a la sobreimplicació amb la família, i intensificar així la seva dependència, la qual cosa resulta contrària a l'essència del treball social, que busca el màxim d'autonomia de les persones que tracta.

Per prendre consciència de les situacions en què adoptem una postura distant, insensible o excessivament compromesa és necessària una actitud reflexiva on la discussió, la consulta o bé la supervisió han d'ocupar un espai imprescindible en la nostra pràctica professional.

Mantenir una postura diferent pot portar-nos a reproduir la mateixa dinàmica disfuncional de la família, en la qual els sentiments "inacceptables" s'amaguen i acaben expressant-se en símptomes físics o emocionals, i de vegades en comportaments poc saludables per als qui ens envolten o, inclús, per a nosaltres mateixos.

L'estrès i la incertesa que produeix la malaltia i la incapacitat poden resultar un gran repte, no només per a la família i el pacient, sinó també per als professionals. Sembla necessari dotar-nos de recursos personals que ens ajudin a continuar amb la tasca.

Com a suggeriment, ara farem referència a alguns d'aquests recursos, que poden resultar "pistes" protectores per al professional i ajudar a desenvolupar la intervenció social en un context òptim i còmode:

- Mantenir la perspectiva com a part de la responsabilitat en l'exercici professional.

-
- Fer seu el problema de l'usuari com a part de la responsabilitat de l'exercici professional.
 - Gestionar els conflictes en el lloc adequat.
 - Compartir les tasques i decisions amb l'equip (director, coordinador, companys...).
 - Ubicar les responsabilitats en el lloc adequat. Pot ser útil tenir un coneixement del marc institucional en què ens movem i un posicionament crític a la vegada que ètic.
 - Mantenir àrees personals lliures de contaminació.
 - Buscar espais d'oci i satisfacció personal.
 - Evitar "saturar" les xarxes personals de suport.
 - Formació/supervisió que ens doni l'oportunitat d'elaborar l'experiència.

8. Serveis i recursos

Els serveis i recursos de suport no són plantejats com una finalitat, sinó com a facilitadors dels processos d'autonomia i socialització del pacient i la seva família. En la majoria dels casos, els recursos ajudaran a pal·liar i alleugerir l'angoixa de l'impacte provocat per la situació de salut adversa que es viu en el nucli familiar, i alhora poden ajudar a fer front a una nova organització familiar.

A continuació, explicitem alguns dels serveis, recursos i prestacions dels quals solem fer ús, en el moment de redacció d'aquest document, aplicables en les situacions de cronicitat infantil:

Ajuts i prestacions econòmiques generals

- *Real Decret 1148/2011, de 29 de juliol, per a l'aplicació i desenvolupament, en el sistema de la Seguretat Social, de la prestació econòmica per a la cura dels menors afectats per càncer o altra malaltia greu* (Ministerio de Trabajo e Inmigración – Seguridad social).
- *Prestació familiar per fill a càrrec* (Ministerio de Trabajo e Inmigración – Seguridad social).
- *Programa d'Ajudes d'Atenció Social per a persones amb discapacitat* (Departament de Benestar Social i Família).
- *Subsidi de mobilitat i compensació de despeses de transport*, ajuda econòmica destinada a atendre les persones que han de desplaçar-se lluny del seu domicili i tenen dificultats greus per utilitzar els transports públics col·lectius (Departament de Benestar Social i Família).
- *Promoció de l'autonomia personal i atenció a les persones en situació de dependència*. Manté com a objectiu promoure la seva autonomia personal i garantir-los atenció i protecció (Departament de Benestar Social i Família).
- *Ajuts per a l'alumnat amb necessitats específiques de suport educatiu* (Ministerio de Educación y Ciencia, per a conceptes com el transport, material, reeducació pedagògica i del llenguatge).
- *Ajudes econòmiques per a les despeses d'allotjament i dietes de les famílies desplaçades de la seva regió sanitària* (Departament de Salut).

- *Farmàcia gratuïta* per a malalts crònics (Departament de Salut).
- *Ajuts per a pròtesis i ortesis* (Departament de Salut).

Educació

- *Equip d'Assessorament psicopedagògic (EAP)*, servei educatiu que dona suport al professorat dels centres docents per tal d'oferir la resposta educativa més adequada al conjunt de l'alumnat, especialment el que presenta discapacitat o més dificultats en el procés d'aprenentatge.
- *Escoles bressol, escoles ordinàries o Centres d'Educació Especial.*
- *Centre de dia per a persones amb discapacitats greus en l'etapa infantil.*
- *Ensenyament a domicili*, quan, sota prescripció mèdica, es recomana la no-assistència al Centre Educatiu per un període superior a 30 dies.
- *Centre de Recursos Educatius per a deficients auditius (CREDA)*; servei de suport als centres educatius per adequar-los a les necessitats especials de l'alumnat amb dificultats greus d'audició, llenguatge i/o comunicació que interfereixen en el seu desenvolupament personal, social i curricular.
- *Unitat de Tècniques Augmentatives de Comunicació (UTAC – Educació)*, adreçat a les persones amb discapacitat motriu i comunicativa que requereixen formes augmentatives i alternatives de comunicació i d'accés a l'ordinador, joc adaptat i mobilitat assistida.

Tots els serveis depenen del Departament d'Ensenyament (Generalitat de Catalunya).

Habitatge

- *Ajudes econòmiques per a l'adaptació o accessibilitat de l'habitatge de les persones amb discapacitat* (Departament de Benestar Social i Família).
- *Ajuts per a l'adquisició d'habitatge* (Departament de Medi Ambient i Habitatge).

Salut

- *Centre d'atenció primària (CAP)*
- *Centre de Salut Mental Infanto-Juvenil (CSMIJ)*; servei especialitzat que té per funció donar atenció ambulatoria en salut mental, psiquiatria i psicologia clínica (habitualment, dels 6 als 18 anys).
- *Programa d'atenció domiciliària i equips de suport (PADES)*; recurs socio sanitari d'àmbit domiciliari que dona suport a l'Atenció Primària, tant social com sanitària, en situacions de malaltia pal·liativa que sigui assumida a la pròpia llar.
- Hospitals especialitzats que ofereixen tractaments específics d'odontologia i ortodòncia, rehabilitació i logopèdia (Departament de Salut).

Serveis Socials Bàsics

- Ofereixen orientació, assessorament i atenció sobre dificultats socials i proporcionen tractament i prestacions a persones i famílies amb dificultats econòmiques i/o manca de recursos. Respecte a les persones amb malalties cròniques, pot resultar útil el Servei d'Atenció a Domicili.

Depenen de l'Ajuntament de cada municipi.

Serveis especialitzats

- *Centre d'Atenció al Discapacitat (CAD)*; equip de valoració i orientació que duu a terme actuacions encaminades a la consecució dels beneficis assistencials i econòmics de les persones amb discapacitat.
- *Certificat de reconeixement de discapacitat*; document acreditatiu de la condició legal de les persones amb discapacitat expedit per l'EVO del CAD de referència. Indica el diagnòstic i el grau de discapacitat (es tramita al CAD).
- *Centres de desenvolupament infantil i atenció precoç (CDIAP)*; centres que realitzen actuacions assistencials i preventives (mitjançant

un seguiment o tractament global), adreçades als infants de 0 a 6 anys, que pateixen un trastorn del desenvolupament o amb risc de patir-lo.

- *Serveis de respir i programes de suport* (iniciatives privades habitualment subvencionades pel Departament de Benestar Social i Família).
- *Direcció General d'Atenció a la Infància i l'Adolescència (DGAIA)*; organisme que promou el benestar de la infància i l'adolescència en alt risc de marginació social amb l'objectiu de contribuir al seu desenvolupament personal. També exerceix la protecció i tutela dels infants i adolescents deseparats. Pertany al Departament de Benestar Social i Família.
- *Equip d'Atenció a la Infància i a l'Adolescència (EAIA)*; equip multidisciplinari que s'encarrega de diagnosticar i valorar menors en situació de risc social greu i les seves famílies i redactar propostes tècniques i administratives que vagin en el seu benefici. Depenen dels Consells Comarcals o dels ajuntaments i funcionen sota les directrius de la DGAIA.
- *Equip de Valoració de Maltractaments Infantils (EVAMI)*; equips (integrats per psicòleg i treballador social) de valoració de maltractaments infantils detectats a l'àmbit sanitari. Té la funció d'assessorar, valorar i informar dels casos de maltractament o sospita de maltractaments notificats a l'organisme competent des d'hospitals, centres d'atenció primària o d'altres serveis sanitaris. En funció de la valoració d'aquests equips es pot determinar la retenció hospitalària de l'infant o adolescent o l'ingrés en un centre d'acolliment mentre es diagnostica la situació i les mesures pertinents.

Associacions i Fundacions

- Entitats que ofereixen informació, suport, acompanyament i tractament a pacients o famílies amb malalties determinades dins del marc de la cronicitat. Algunes Fundacions poden oferir suport econòmic temporal si la família manté dificultats econòmiques derivades de la malaltia.

Lleure i Esports

- Centre Obert.
- Casals.
- Esplais específics per a persones amb discapacitat.
- Integració en activitats d'estiu per a infants i joves.
- Vacances i esports específics per a persones amb discapacitat.

Accessibilitat i ajudes tècniques

- Centre d'assessorament i informació sobre ajudes tècniques, dedicat a potenciar l'autonomia personal, millorar l'accessibilitat i afavorir la integració de les persones amb discapacitat (Sírius). Depèn del Departament de Benestar Social i Família.

9. Dificultats i noves propostes

Com ja hem apuntat, viure amb la incertesa i la tensió que produeix la malaltia crònica i la discapacitat pot esdevenir un repte molt important per al nen/adolescent i la seva família, ja que tota malaltia crònica limita les possibilitats de la persona, ja sigui a nivell cognitiu, motriu, psicològic o social, i per tant les necessitats que se'n deriven són de diferent ordre, intensitat i variables en el temps.

En aquest procés d'adaptació que la família ha de fer i que els professionals acompanyem, apareixen buits importants en la cobertura de les necessitats esmentades, en bona part per falta de previsió social. Quines necessitats apareixen en aquest recorregut d'adaptació?

1. Dificultats en l'accés als diferents sistemes (salut, educació, socials...) amb igualtat de condicions.

La centralització de serveis i l'articulació inadequada existent són la causa que molts nens amb problemes de salut importants i/o handicaps afegits no puguin accedir a l'escola bressol o a la primària, perquè aquests espais no disposen de recursos humans i tècnics que puguin atendre les seves necessitats concretes.

L'absència de pactes interdepartamentals (educació-salut-serveis socials) no afavoreixen la corresponsabilitat necessària per garantir l'atenció d'aquest col·lectiu amb igualtat d'oportunitats. Caldria potenciar xarxes d'atenció global que detectessin i abordessin les situacions de risc relacionades amb la salut.

2. Legislació laboral i polítiques d'empresa que permetin incloure acords flexibles que s'ajustin realment a les exigències que la malaltia i/o discapacitat d'un fill imposa als pares: assistència freqüent i regular a visites mèdiques, tractaments rehabilitadors i mantinguts en el temps...

La legislació recent ha permès avançar en aquest sentit, però encara avui no es poden fer compatibles la vida familiar i la laboral sense costos econòmics i emocionals molt importants (la mare és qui

habitualment deixa la feina o, en el cas que la mantingui, li suposa una forta càrrega d'estrès).

3. Despeses econòmiques extraordinàries que produeixen desajustos en l'economia familiar.

Les famílies que s'enfronten a malalties cròniques han de fer-se càrrec de les despeses extremes que van apareixent. A més, és freqüent que els ingressos econòmics disminueixin, almenys temporalment, ja que algun membre de la família modifica la seva activitat laboral (baixes, reducció de jornada, permisos, abandonament de la feina, estudis...) per cuidar la persona malalta.

D'altra banda, la varietat de tractaments mèdics que s'apliquen generen gran incertesa a les famílies, i en ocasions les impulsa a buscar solucions i tractaments alternatius que poden arribar a produir situació de dèficit econòmic greu.

La població immigrant apareix com un grup especialment vulnerable en els casos en què es troben fora del sistema de cobertura de les prestacions econòmiques (persones amb situació administrativa no regularitzada).

Als nens, la seguretat social no els considera pensionistes. Això genera a la família importants despeses en medicació i en tractaments variats i, majoritàriament, cars.

La llei de Dependència ha resultat un avenç important a l'hora de garantir drets socials a les persones amb manca d'autonomia, però la forma en què s'està desenvolupant, i més concretament el moment de crisi actual, fa que posem en dubte la seva consolidació adequada i ampliació dels drets.

Com dèiem en el punt anterior, un Decret estatal recent facilita la reducció de jornada (en el cas que ambdós pares treballin) per atendre el fill hospitalitzat o en tractament per llarga malaltia, dret que fins ara no existia i que contribuirà a pal·liar alguns dèficits existents.

4. Equips interdisciplinaris que acompanyin la família en el moment del diagnòstic i en les diferents fases del desenvolupament de la malaltia.

La complexitat dels processos crònics fa necessària l'assistència interdisciplinària. L'elaboració d'un protocol que orienti i guii pot contribuir a garantir una atenció global, sense fissures importants, assegurant la continuïtat dels tractaments i seguiments mèdics, així com una major implicació i responsabilització del nen/adolescent en el seu procés.

En aquest sentit, sorgeix la necessitat de facilitar als professionals de la salut (en el sentit ampli) coneixements que integrin una visió àmplia de la persona, i que contribueixin a deixar enrere intervencions excessivament centrades en els símptomes, i per tant, parcialitzades.

5. L'escassa existència de programes d'atenció domiciliària i comunitaris coordinats i amb dotació suficient.

Per això es fa imprescindible la coordinació entre els serveis de salut de l'atenció primària i l'especialitzada. Poder iniciar aquests programes reduiria en part les hospitalitzacions llargues, l'alta es donaria amb major garantia i la qualitat de l'atenció augmentaria.

A més, els pares comptarien amb un suport en les cures i la responsabilitat envers el seu fill i tindrien l'oportunitat d'ampliar la seva capacitat per aplicar el tractament específic que el seu fill necessita. Algunes experiències actuals ho demostren.

6. Malgrat que en els últims anys s'ha avançat, considerem que **cal seguir fent visible l'abast de la intervenció del treball social als professionals d'altres disciplines i als propis usuaris, per diferenciar-la de la pura gestió de recursos.** La creació d'instruments d'anàlisi, la valoració i diagnòstic de les situacions socials en què estem intervenint, la creació d'espais de coordinació i de reflexió interdisciplinàries i la recerca i la publicació dels resultats poden ser maneres òptimes de donar a conèixer la nostra tasca, complementària a altres disciplines.

Com a resum:

- Les polítiques socials dirigides a la família cal que s'ajustin a les necessitats reals de les persones que les pateixen, per tant haurien de dissenyar-se a partir d'un bon coneixement de la seva realitat.
- Aquestes polítiques socials públiques han de garantir la igualtat d'oportunitats per assegurar l'atenció global a les persones i la redistribució equitativa dels recursos.
- Les polítiques socials han de ser consistents, eficients, d'accés àgil i amb dotació econòmica suficient.
- Les retallades de la despesa pública (sanitària i social) escudant-se en la crisi financera i econòmica actual afegixen incertesa i, probablement, frenen el desenvolupament precari del nostre Estat de Benestar.
- L'atenció requereix una orientació global i interdisciplinària. La creació d'equips formats en aquest sentit esdevé imprescindible per garantir la qualitat de l'atenció.
- Cal seguir treballant per fer visible la intervenció social; quina utilitat té i els resultats positius que aporta.

10. Bibliografía

ALVES DE LIMA, Alberto E. "¿Cómo comunicar malas noticias a nuestros pacientes y no morir en el intento?", en *Revista argentina de Cardiología* vol. 71, núm. 3 (maig-juny 2003), pàg. 217-220.

BANKS, S. *Ética y valores en el Trabajo Social*. Barcelona: Paidós, 1997.

BARRÓN, A. *Apoyo social. Aspectos teóricos y aplicaciones*. Madrid: Siglo XXI, 1996.

BASCUÑAN, M. L.; ROIZBLATT, A. i ROIZBLATT, D. "Comunicación de malas noticias en medicina: un estudio exploratorio", en *Rev. Médica Universidad de Navarra* núm. 2 (2007), pàg. 28-31.

BRAZELTON T. BERRY. *Las crisis familiares y su superación*. Barcelona: Paidós, 1990.

BEDREGAL GARCÍA, P. *Enfermedades crónicas en la infancia*. Boletín Esc. de Medicina, Universidad de Chile, 23 (1994), pàg. 41-44.

BERMEJO, J. Carlos. *Apuntes de relación de ayuda*. Santander: Sal Terrae, 1998.

BIESTEK, F. *Las relaciones de Casework*. Madrid: Aguilar, 1966.

COLON, D. *El trabajo social sanitario. Atención primaria y atención especializada. Teoría y práctica*. Madrid: Siglo XXI, 2008.

COMITÈ DE BIOÈTICA DE CATALUNYA. *La persona menor d'edat en l'àmbit de la salut*. 2009.

CÓRDOBA GARCÍA, R. "Educación sanitaria en las enfermedades crónicas", en *Revista de Atención Primaria*. Vol. 3, núm. 5 (març 2003), pàg. 315-318.

DE ROBERTIS, C. *Fundamentos del Trabajo Social- ética y metodología*. Publicaciones Universidad de Valencia, 2003.

DIVERSOS AUTORS. "El servicio de Trabajo social en un hospital Materno-Infanto-Juvenil", en *Revista Trabajo Social y Salud* núm. 65 (2003).

DIVERSOS AUTORS. "Psychiatric and Psychosocial Support for the Child and Family". *Principles and practice of Pediatric Oncology*. Filadèlfia, 1997.

DU RANQUET, M. *Los modelos en Trabajo Social. Intervención con personas y familias*. Madrid: Siglo XXI, 1996.

ESCARTIN, M. J. *Introducción al Trabajo Social II –Trabajo social con individuos y familias*. Alacant: Aguaclara, 1997.

FERNÁNDEZ, R. M. "Què s'espera del treball social als hospitals?". *Jornada de Treball Social Hospitalari*. Hospital Clínic de Barcelona, 2004.

GARCÍA SICILIA, J. "Coordinación entre Atención Primaria y especializada: Experiencia de 13 años". *Taula rodona: Coordinación asistencial interniveles*. Madrid: Hospital la Paz. Bol. SPAO 2 (1), 2008.

GRACIA, D. "Bioética y Pediatría", en revista *Pediatría* núm. 53 (1997), pàg. 99-106.

GUÀRDIA, M. "Els treballadors Socials en un equip de treball", en *RTS* núm. 138 (juny 1995), pàg. 99-113.

HOWE, D. *La teoría del vínculo afectivo para la práctica del Trabajo Social*. Barcelona: Paidós, 1995.

ITUARTE, Amaya. *Funcions i competències dels treballadors socials del camp sanitari*. Col·legi Oficial de Diplomats en Treball Social i Assistents Socials de Catalunya. Comissió de Salut, 2005.

ITUARTE, Amaya. *Procedimiento y proceso en Trabajo Social Clínico*. Consejo General de Colegios Oficiales de DTS y AA.SS. Col·lecció en TS núm. 2, 1992.

MARSHALL, H. Klaus i KENNEL, John H. *La relación madre-hijo*. Médica Paramericana, 1978.

MONTES, T. "Asistencia a la familia del recién nacido con malformaciones congénitas", en *Revista de enfermería clínica*, vol. 6 (1996).

NOVÉ, G.; LLUCH, T. i ROURERA, A., "Aspectos psicosociales del paciente crónico". *Enfermería Psicosocial II*. Barcelona: Salvat, 1991.

OMS. *Preparación de los profesionales de la atención de salud para el siglo XXI: El reto de las enfermedades crónicas*. Ginebra, 2005.

PÉREZ CAMPDEPADRÓS, M. i DANIEL, M. "Modelo de intervención en oncología pediátrica", en *Psicopatología y Salud Mental* núm. 7, pàg. 75-84.

PIÉDROLA GIL, G. *Medicina preventiva y Salud pública*. España: Elsevier, 2000.

PORCEL i OMAR, P. *El treball social en l'àmbit de la salut: un valor afegit. Monografies mèdiques*. Acadèmia de ciències mèdiques i de la salut de Catalunya i Balears, 2008.

RODRÍGUEZ SACRISTÁN, J. *Psicopatología del niño y del adolescente*. Cap. 45 (Factores psicosociales en las enfermedades crónicas en la infancia). Universidad de Sevilla, 1998.

SALCEDO, D. (comp.) *Los valores de la práctica del Trabajo Social*. Madrid: Narcea, 1997.

SALCEDO, D. "El papel de la autonomía personal en el Trabajo Social", en *RTS* núm. 130 (1993), pàg. 31-48.

SALZBERGER-WITTENBERG, ISCA. *La relación asistencial*. Buenos Aires: Amorrortu editores, 1980.

SÁNCHEZ SÁNCHEZ, E. Julio. *La relación de ayuda en el duelo*. Santander: Sal Terrae, 2001.

SERVEI CATALÀ DE SALUT. *El treball social en les àrees bàsiques de salut*. Col·lecció monografies d'atenció primària de salut, núm 3. Catalunya, 1993.

STEPHEN KEW. *Los demás hermanos de la familia*. Madrid: Editorial Serem, 1978.

SITJÀ, M. *Terminologia dels Assistents Socials*. Barcelona: Col·legi Oficial de Diplomats en Treball Social i Assistents Socials de Catalunya, 1988.

SUBCOMISSIÓ DE PROTOCOLS I PROCEDIMENTS DE TREBALL SOCIAL D'HOSPITALS D'AGUTS. "La realidad de la unidades de trabajo social hospitalario. Propuesta de plan funcional". *Consorci Hospitalari de Catalunya*, 2009.

TIZÓN GARCÍA, JORGE L. *Componentes psicológicos de la práctica médica: una perspectiva*. Monografies mèdiques, núm. 31. Barcelona: Acadèmia de ciències mèdiques i de la salut de Catalunya i Balears, 1987.

VERDUGO, M. A. *Familias y discapacidad intelectual*. Col·lecció FEAPS núm. 2. Madrid: FEAPS, 2000.

VILAS, T. i REINA, V. "Intervenció terapèutica interdisciplinària a famílies amb pares amb trastorn mental greu", en *RTS* núm. 179 (desembre 2006), pàg. 68-75.

VINACCIA, S. i OROZCO, L. M. "Aspectos psicosociales asociados a la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas", en revista *Diversitas*, vol. 1, núm. 2 (juliol-desembre 2005), pàg. 125-137. Colòmbia.

Document de referència per a la planificació i el desenvolupament del Servei Especialitzat d'Atenció a la Infància i l'Adolescència (EAIA). Catalunya, 2010.

Pàgines web

<http://www.spao.info>

<http://www.tscat.org>

<http://www.acmcb.es>

<http://entrevistaclinica2010.atlantacongress.org>

<http://www.spapex.org>

<http://europa.sim.ucm.es>

<http://www.tauli.cat>

<http://www.spao.info>

<http://www.cancer.org>

<http://www.tscat.cat>

Annex

Taula ADISMIC

Factors de complexitat	A-Complexitat de la malaltia		
	Baixa (0)	Moderada (1)	Alta (2)
Risc vital			
Vinculació a l'hospital			
Mesures a domicili			
Atenció per part de múltiples especialistes			
Grau de dependència o discapacitat			
Total A			
Factors de vulnerabilitat	B-Vulnerabilitat familiar		
	Baixa (0)	Moderada (2)	Alta (4)
Dinàmica familiar			
Pèrdues prèvies			
Situació socioeconòmica dels cuidadors			
Xarxa de suport			
Immigració			
Famílies desplaçades			
Total B			
Factors de risc	C-Risc social		
	No risc/ risc lleu (0)	Risc moderat (3)	Risc greu (9)
Edat del menor i/o grau de dependència			
Capacitats físiques, intel·lectuals i emocionals del cuidador			
Edat del cuidador			
Consum de drogues/alcohol (*)			
Conducta violenta, antisocial o delictiva (*)			
Víncle del cuidador amb el nen/a			
Relacions en el nucli de convivència			
Estat de la llar			
Actitud davant de la intervenció professional			
Total C			
TOTAL PUNTUACIONS A+B+C			

Barems

Complexitat de la malaltia (0-10)

Puntuació	Valoració
0 - 4 punts	Malaltia de complexitat baixa
5 - 7 punts	Malaltia de complexitat moderada
8 - 10 punts	Malaltia de complexitat alta

Vulnerabilitat familiar (0-24)

Puntuació	Valoració
0 - 8 punts	Vulnerabilitat familiar baixa
9 - 16 punts	Vulnerabilitat familiar moderada
17 - 24 punts	Vulnerabilitat familiar alta

Risc social (0-72)

Puntuació	Valoració
0 - 9 punts	Risc social lleu
10 - 24 punts	Risc social moderat
25 - 72 punts	Risc social greu

Puntuació total	Aproximació al diagnòstic	Tipus d'intervenció orientativa
0 - 17 punts	Família en crisi	Intervenció social breu
18 - 36 punts	Família vulnerable	Acompanyament social
37 - en endavant	Família en risc	Tractament/seguitament social

Indicadors

Complexitat de la malaltia

- Risc vital

0 punts: la malaltia no presenta risc de mortalitat.

1 punt: el nen/a té risc de mort depenent de la seva evolució.

2 punts: existeix una alta probabilitat de mort.

- Vinculació a l'hospital

0 punts: assistència a 3 visites de consulta mèdica externa anual o menys

1 punt: assistència a més de 3 visites de consulta externa mèdica anuals i/o un ingrés hospitalari a l'any.

2 punts: Més de 3 assistències a consulta externa mèdica i més d'una hospitalització a l'any; assistència a hospital de dia, urgències freqüents...

- Maneig de mesures tècniques a domicili

0 punts: tractament oral (medicació)

1 punt: tractaments injectables (punxar una medicació) o necessitat d'alimentació especial (en si i en la seva preparació).

2 punts: necessitat de mesures que impliquen l'aprenentatge de tècniques de complexitat alta per part dels familiars (botó gàstric, ventilació mecànica a domicili, aspirar, diàlisi...). En molts casos, caldran actuacions urgents per part de la família, ja que la vida del nen/a pot dependre del que hagin après.

- **Atenció de múltiples especialistes**

- 0 punts: pacient atès per un especialista.
- 1 punt: pacient atès per un màxim de tres especialistes.
- 2 punts: pacient atès per més de tres especialistes.

- **Grau de dependència o de discapacitat**

- 0 punts: No Certificat de discapacitat
No grau de dependència
No vinculació al CDIAP de referència.
- 1 punt: Certificat de discapacitat 33-64%
Grau de dependència 1.1. i 1.2. / 2.1. o 2.2.
Vinculació al CDIAP (o d'altres serveis) en règim de seguiment/
rehabilitació.
- 2 punts: Certificat de discapacitat >65%
Grau de dependència 3.1. o 3.2.
Vinculació al CDIAP (o d'altres serveis) en règim de tractament/
rehabilitació.

Vulnerabilitat familiar

- **Dinàmica familiar**

0 punts: la família fa front a les dificultats amb els seus recursos.
2 punts: la família afronta les dificultats amb suport extern.
4 punts: la família no té la capacitat suficient per fer front a les dificultats i/o no accepta cap tipus de suport extern.

- **Pèrdues prèvies**

0 punts: han passat 2 anys de la pèrdua d'un fill o 1 any d'una pèrdua en altres situacions.
2 punts: família en un procés de dol (entre 1 i 2 anys de la pèrdua d'un fill; entre 6 mesos i 1 any d'una pèrdua en altres situacions).
4 punts: família amb dol patològic i amb dificultats per elaborar-lo. Pèrdua recent.

- **Situació socioeconòmica**

0 punts: sense dificultats.
2 punts: vulnerabilitat econòmica (tenint en compte els ingressos familiars, les despeses extraordinàries no poden ser assumides).
4 punts: situacions de precarietat econòmica, per sota el llindar de la pobresa (referència: IRSC- Indicador de Renda de Suficiència de Catalunya).

- **Xarxa de suport**

0 punts: el nucli familiar pot comptar amb suport social.
2 punts: el nucli familiar compta amb un suport social fràgil.
4 punts: situació d'aïllament social. El nucli familiar no té cap suport.

- **Família immigrant (en relació amb el cuidador)**

0 punts: en situació regular i sense barrera idiomàtica.
2 punts: en situació irregular sense barrera idiomàtica / en situació regular amb barrera idiomàtica.
4 punts: en situació irregular amb barrera idiomàtica.

- **Famílies desplaçades**

0 punts: procedents de la regió sanitària del centre hospitalari de referència.
2 punts: procedents de les altres regions sanitàries de Catalunya.
4 punts: procedents d'altres comunitats autònomes o d'altres països.

Risc social

- Capacitats físiques, intel·lectuals i emocionals dels cuidadors.

0 punts: la salut física, capacitat intel·lectual i salut mental dels cuidadors no presenten dèficits que limitin la seva aptitud per proporcionar una atenció adient al menor (poden existir dèficits, però no afecten la seva capacitat).

3 punts: el cuidador pateix una malaltia/disfunció que interfereix o limita de manera significativa la seva capacitat per atendre acuradament el menor o presenta limitacions físiques o mentals menors que estan empitjorant. Accepten, però, serveis intensius de suport per mantenir la responsabilitat de la cura del menor.

9 punts: el cuidador es troba centrat en les seves pròpies necessitats o problemes (físics, mentals, emocionals), no pot esperar-se que sigui capaç de cuidar una altra persona o de si mateix i/o no accepta els serveis d'ajuda o tractament.

- Edat del cuidador principal

0 punts: major de 18 anys amb suport.

3 punts: major de 18 anys sense suport o amb manca de suports positius.

9 punts: menor de 18 anys, més gran de 75 anys.

- **Consum de drogues/alcohol del cuidador**

0 punts: no hi ha hagut història anterior d'abús o dependència de drogues. Progenitor amb antecedents d'abús de drogues/alcohol però hi ha constància que el tractament rebut garanteix la seva capacitat per atendre el menor. Consum de drogues ocasional que no afecta el seu rol parental.

3 punts: verificació que existeix consum actual de drogues, però és capaç de concertar algun tipus d'ajut. Les necessitats del menor estan cobertes per amics i/o parents perquè el cuidador no pot fer-se'n càrrec.

9 punts: el cuidador està crònicament incapacitat per tenir cura del menor. La seva vida gira entorn del seu consum i prioritza les seves necessitats a les del menor. No està vinculat a cap tipus de seguiment i tractament. La mare abusà de les drogues i l'alcohol durant l'embaràs i el nadó va patir la síndrome d'abstinència i simptomatologia associada.

- **Conducta violenta, antisocial o delictiva**

0 punts: el cuidador no té historial d'activitats antisocials, violentes o delictives i no hi ha constància de violència a la família. Existeixen antecedents de violència, però actualment no suposen un risc ja que s'ha après a utilitzar mètodes acceptables per expressar la ira i la frustració.

3 punts: se sospita que el cuidador està implicat en conductes delictives, però no limiten la seva capacitat per atendre les necessitats mínimes del menor.

9 punts: el cuidador té algun expedient judicial per l'ús de la violència cap a altres persones. La conducta antisocial del progenitor altera de manera greu la seva capacitat per atendre les necessitat bàsiques del menor.

- **Vincle del cuidador**

0 punts: la interacció demostra un vincle, afecte i acceptació adients. El cuidador mostra una bona vinculació afectiva amb el menor.

3 punts: el cuidador rarament demostra vinculació afectiva o acceptació en la seva interacció amb el menor: se'l culpa dels problemes familiars, se'l critica o se'n parla habitualment de manera negativa o agressiva.

9 punts: absència completa d'indicadors de vincle. Es percep el menor com un problema aliè a la família.

- **Relacions en el nucli de convivència**

0 punts: les relacions familiars demostren un afecte i suport emocional positiu en la seva interacció. La família comparteix la responsabilitat d'atenció al nen/a.

3 punts: la parella rarament mostra afecte o vinculació emocional. La seva relació és habitualment conflictiva. Un membre de la parella domina la interacció i posseeix l'autoritat en la criança del fill i l'altre mostra un rol secundari. La parella està implicada en una lluita hostil per la custòdia del menor.

9 punts: violència física i verbal entre els membres del nucli familiar. El cuidador principal mostra un patró de relacions de parella molt breus i inestables.

- **Estat de la llar**

0 punts: llar que compta amb els equipaments bàsics per atendre un menor.

3 punts: hi ha problemes de conservació o d'estructura de la casa, deficiències en la higiene de la llar o amuntegament (nens/adults familiars compartint dormitori).

9 punts: no hi ha els equipaments bàsics (llum, aigua calenta, calefacció). Amuntegament sever: adults no familiars que ocupen el mateix dormitori. La família no té habitatge o hi ha risc immediat de perdre'l.

- **Actitud davant la intervenció professional**

0 punts: els cuidadors accepten la intervenció i s'impliquen en els seus objectius.

3 punts: els cuidadors s'impliquen mínimament en els serveis. La seva resposta a la intervenció és, únicament, el resultat de la pressió externa exercida, per la qual cosa la continuïtat està subjecta als esforços dels serveis i/o professionals.

9 punts: el cuidador es resisteix, activament o passiva, a mantenir contacte o a implicar-se en els serveis. És evasiu i/o s'oposa obertament a seguir el tractament.

