

## Atenció al final de la vida: ¿millor a casa?

Les famílies que s'ocupen activament del pacient senten, posteriorment, una gran conformitat que els ajuda a mitigar el dolor de la pèrdua

**N**o és agradable parlar de malaltia i, si afecta una persona estimada, si la malaltia és greu, i si veiem que pot anar a pitjor i que acabi amb la mort d'aquesta persona, llavors és quan ens vénen totes les pors. Rebre una notícia com aquesta suposa un impacte fortíssim, que només el poden entendre els qui han passat per aquesta experiència. La vida dels familiars i de les persones més pròximes rep una forta sacsejada i han d'adaptar-se a marxes forçades a canvis radicals en el seu dia a dia.

La qüestió és que la circumstància no és excepcional. Totes les famílies han d'afrontar, un dia o un altre, la malaltia del pare, de la mare, del marit o la muller o del germà. Forma part de la condició humana. Però, tot i ser habitual, no estem preparats per assumir-ho, i el fet de viure en una societat en què aquests temes són tabú no hi ajuda gaire, precisament.

### La família que en té cura

La Medicina s'ha centrat tradicionalment en la malaltia, no en el malalt, i encara menys en el seu entorn personal. La tecnificació ha traslladat als hospitals l'atenció al pacient, tot delegant-ne l'atenció als professionals. Això s'ha convertit en la normalitat i s'hi ha integrat de tal manera que qualsevol altra possibilitat semblaria anar cap enrere.

La conseqüència ha estat treure el malalt de casa, excloure la família del tractament i deshumanitzar l'atenció al pacient. Tanmateix, no sembla que, a la família, li hagi



de correspondre només el simple paper d'observador o, com a molt, d'acompanyant en una habitació d'hospital. A més, i això és el més important, aquest allunyament no és pas precisament el que volen el malalts, i això que ells són els protagonistes.

La família, el sers estimats, són el més gran tresor del pacient, i els qui vol tenir al seu costat en moments de tanta dificultat i transcendència. Poder-se comunicar, poder parlar, poder compartir, sentir-se atès i acompanyat per ells, sol ser el que més volen i esperes en la majoria dels casos. El que passa és que no gosen dir-ho, o bé que el model d'hospitalització simplement s'imposa sense preguntar res (tres de cada quatre persones diuen que preferirien poder passar les seves últimes setmanes de vida a

casa). La veritat és que, si a moltes famílies, se'ls donés l'oportunitat, la informació adequada i el suport suficient, podrien exercir perfectament aquesta opció de cura que el malalt prefereix.

### L'autonomia

Abans de plantejar-nos què és millor, si quedar-se a casa o ingressar en un hospital, caldria fer-se dues preguntes.

La primera és què prefereix el pacient, perquè això serà la resposta correcta. I per saber el que vol, se li haurà de preguntar, o potser recordar el que hagués manifestat prèviament, o bé contestar nosaltres en funció dels valors que han presidit la seva vida. Acomplir la seva voluntat hauria de ser una motivació i, això mateix, ens hauria de tranquil·litzar a l'hora de prendre una decisió.

La segona és veure si el compliment de la seva voluntat, en el cas que sigui

quedar-se a casa, és possible. S'ha de ser realistes, perquè s'ha de poder garantir una bona atenció. Però la veritat és que la majoria de vegades sí que és possible i que els obstacles vénen més de la por que de la realitat. I cal no oblidar que, en el cas que s'opti per tenir cura del malalt des de casa, sempre hi ha la possibilitat de recórrer a un centre hospitalari, ja que les dues opcions no són mai excloents.

### **Les pors**

És ben lògic que, davant la possibilitat de tenir a casa un malalt greu, als familiars, o als qui n'hagin de tenir cura, els vinguin tota mena de pors: ■ Por per si sabran fer el que calgui. ■ Por per si sabran el que els han de dir i el que no. ■ Por per si podran disposar de prou suport extern. ■ Por que el malalt pateixi innecessàriament perquè no se sàpiga controlar prou bé els símptomes. ■ Por a no saber què pot passar, a no saber què fer en cada moment. ■ Por a haver de decidir, a tenir dubtes de tipus ètic.

I, a aquesta llista, encara s'hi haurien d'afegir les pors del malalt, no tan sols les derivades de l'evolució de la seva malaltia, sinó també a esdevenir una càrrega per a la família, a acostumar-se que deixar que els familiars s'hagin d'ocupar d'ell, por a causar-los sofriment. Malgrat tot això, ¿és possible tenir el malalt a casa? La resposta és un sí rotund.

### **La atenció domiciliària**

En la cura del pacient, hi intervenen tres elements que han de treballar junts: el pacient, els seus familiars i l'equip de professionals que l'atén. Per poder tenir un malalt terminal a casa, tal com cal, a banda de disposar de les con-

dicions adequades a l'habitatge, cal comptar amb: ■ La voluntat del pacient d'estar a casa. ■ La implicació de la família en la cura del malalt. ■ L'assistència d'un equip de professionals competent en l'atenció al final de la vida.

Comptant amb aquestes tres condicions, la majoria de casos es podran atendre a casa amb una bona qualitat assistencial. ¿I què necessita una família per sentir-se prou forta com per ocupar-se del malalt a casa? La presència d'un equip de professionals que garanteixi la continuïtat assistencial de qualitat i el suport continuat en tot els aspectes. Per això l'ideal és que es tracti d'un equip integrat per diferents disciplines, amb metges, infermeres, fisioterapeutes, psicòlegs, assistents socials i, fins i tot, de terapeutes de suport que treballin coordinadament.

■ Amb els **efectius** suficients com per organitzar un dispositiu que garanteixi una atenció telefònica permanent personalitzada i prou capacitat operativa com per atendre les diferents situacions.

■ Amb **formació** i preparació per abordar aspectes de comunicació, per donar suport emocional al pacient i als seus familiars, per transmetre seguretat.

■ Amb la **sensibilitat** que dóna la vocació en cures pal·liatives per tal de crear una atmosfera d'humanitat, proximitat i sinceritat.

Aquesta és la millor manera de combatre i passar la por: el suport continuat i l'acompanyament, comprovant, dia a dia, que no solament és possible el que semblava impossible, sinó que el sentiment que genera en la família el fet de tenir cura i de viure al costat del malalt en el seu últim tram a la vida és molt confortant.

### **Els resultats**

L'experiència ens diu que, amb una bona organització la gran part dels pacients que vulguin, puguin estar a casa seva fins que els arribi el final, i tenir en tot moment una atenció de qualitat.

L'experiència ens diu també que els malalts prefereixen escollir i decidir per ells mateixos, que el que volen de veritat és estar a prop dels seus, poder-se comunicar, no quedar tancats en el seu sofriment, i que el fet de ser atesos segons el seu desig ajuda molt a morir en pau. Finalment, l'experiència ens diu que les famílies que s'ocupen activament del malalt, després, senten una íntima i fonda satisfacció d'haver compartit els seus últims moments i d'haver fet el que van poder per ell. Una tranquil·litat anímica que ajuda a mitigar el dolor de la pèrdua.

### **Els recursos**

Encara que l'atenció al final de vida al domicili, la pugui donar un metge de capçalera ben format i amb experiència, la veritat és que el treball d'un equip interdisciplinari integrat per professionals formats en cures pal·liatives i competents en el tractament del dolor, en l'atenció emocional, en comunicació, etc. Afavoreix una continuïtat assistencial de qualitat.

Des de fa anys la Sanitat Pública compta amb els equips PADES, integrats per metge, infermer i assistent social, que fan el seguiment dels pacients al seu domicili. Normalment la sol·licitud s'ha de fer a través del metge de capçalera del pacient, que canalitzarà la intervenció.

La Sanitat Privada encara compta amb escassos recursos propis en cures pal·liatives. Paliaclic és una unitat de referència amb anys de recorregut i una trajectòria reconeguda, i disposa d'un equip interdisciplinari amb àmplia experiència que ofereix atenció continuada les 24 hores del dia i els 365 dies de l'any. 