

INSTITUT PERE BARNILS DE CENTELLES

L' IMPACTE EMOCIONAL DE LES MALALTIES

Casos reals i la intervenció del personal sanitari

Marta Parella Lázaro

Promoció 2013- 2015

Treball de recerca de batxillerat

ÍNDEX:

1- Introducció

Presentació i justificació	pàg. 3
Hipòtesi i objectius	pàg. 3
Metodologia de treball	pàg. 4

2- Estudi de 5 casos clínics reals i les seves conseqüències emocionals

2.1. Presentació dels casos clínics	pàg. 6
• Deficiències sensorials: (Degeneració Macular associada a l'edat)...	pàg. 8-16
• Malalties cardiovasculars: (trombosi cerebral).....	pàg. 17-22
• Càncer: (Mama)	pàg. 23-34
• Malalties víriques: (Parvovirus)	pàg. 35-40
• Malalties neurodegeneratives: (esclerosi múltiple)	pàg. 41-47
2.2. Valoració de l'estudi: anàlisi de les emocions descrites	pàg. 48-50

3- Intervenció del personal sanitari per millorar l'estat emocional dels malalts

3.1. El personal sanitari i la seva formació	pàg. 52-68
3.2. Valoració de les tècniques o teràpies descrites pel personal de la salut	pàg. 69-71
3.3. Altres tècniques i teràpies d'ajuda psicològica per a persones malaltes	pàg. 72-79

4- Conclusions

5- Bibliografia

6- Agraïments

1- INTRODUCCIÓ:

1.1. Presentació i justificació:

Amb aquest treball m'agradaria conèixer l'impacte emocional que pateix una persona davant d'una malaltia greu i analitzar la manera com el personal sanitari hi pot intervenir a l'hora de ajudar els pacients.

He triat aquest tema perquè com a futur professional m'agradaria estudiar infermeria, i a la vida real, aquest pot ser un dels temes més treballats en el dia a dia del tracte amb persones malaltes.

El treball tindrà tres parts.

La primera estarà dedicada a la presentació, els objectius, hipòtesi i metodologia.

La segona tractarà sobre casos clínics reals. De cada cas se'n descriurà la malaltia, els seus símptomes, el seu diagnòstic, els efectes sobre la salut i la vida quotidiana i finalment quina hauria de ser la intervenció del personal sanitari. Realitzaré entrevistes a persones que han patit malalties greus i intentaré entendre les seves vivències personals i l'impacte emocional que els va ocasionar. En el treball, la persona entrevistada serà anomenada anònimament per mantenir la seva intimitat ja que li demanaré que expliqui la seva experiència personal.

La tercera part anirà sobre com el personal sanitari pot ajudar els malalts a nivell emocional. Molt sovint s'estudien els símptomes que produeix una malaltia i el tractament que cal seguir, però poques vegades es para atenció a pensar com viu la persona a nivell emocional la notícia de la malaltia, les conseqüències sobre la seva salut, els canvis que caldrà que faci en la seva vida a partir d'aquell moment, les seves pors, els dubtes, etc.

Amb aquest treball m'agradaria investigar teràpies i tècniques psicològiques que es poden recomanar als malalts per ajudar-los a superar les conseqüències emocionals que els ocasionen les seves malalties.

1.2. Hipòtesi i objectius:

L'objectiu principal del treball serà estudiar com es pot ajudar a una persona que es troba afectada anímicament davant d'una malaltia.

Avui dia es parla molt del concepte de salut integral, és a dir, a nivell físic i també emocional. Moltes teràpies anomenades alternatives pretenen ajudar els malalts des de tots els punts de vista de la seva salut. Doncs amb aquest treball intentaré demostrar que la Medicina convencional també pot ajudar els malalts de manera integral a través de tècniques psicològiques que poden aplicar els metges, infermeres i la resta de personal sanitari.

1.3. Metodologia de treball:

En el treball em caldrà utilitzar més d'una metodologia.

D'una banda, la investigació bibliogràfica i de pàgines web per saber més coses de les malalties que pateixen les persones entrevistades, i també per conèixer quines tècniques i teràpies s'apliquen o es poden aplicar amb malalts.

D'altra banda entrevistaré a malalts, a personal sanitari i a psicòlegs. Realitzaré entrevistes a diferents persones que hagin patit alguna malaltia greu i d'aquesta manera, coneixeré malalties de les quals només en conec el nom, i sobretot podré entendre com se senten a nivell emocional, i si ells ho desitgen, els demanaré que m'expliquin com han anat evolucionant les seves emocions al llarg de la malaltia. També intentaré entrevistar infermeres i metges que tracten diàriament amb malalts per veure el dia a dia de la seva feina. Per últim vull entrevistar a algun psicòleg clínic perquè m'expliqui quines teràpies es poden aplicar amb persones que pateixen una malaltia greu.

2. ESTUDI DE CASOS CLÍNICS REALS I LES SEVES CONSEQÜÈNCIES EMOCIONALS

2.1 Presentació dels casos clínics:

1. **Deficiències sensorials:** Degeneració Macular associada a l'edat.
2. **Malalties cardiovasculars:** Trombosi cerebral
3. **Càncer:** Mama.
4. **Malalties víriques:** Parvovirus.
5. **Malalties neurodegeneratives:** Esclerosi múltiple.

He intentat analitzar les conseqüències emocionals de malalties molt diverses, que tenen greus repercussions en la salut i que, en alguns casos, poden comportar la mort del pacient.

De cada cas clínic analitzaré els següents apartats:

→Descripció

→Síntomes

→Diagnòstic

A continuació realitzaré una entrevista a cada malalt amb l'objectiu de veure si va rebre el suport necessari per afrontar l'estat emocional derivat del diagnòstic i el tractament que va seguir.

El model d'entrevista serà el següent:

MODEL D'ENTREVISTA

Nom fictici del malalt

Edat actual

Diagnòstic

Edat en el moment del diagnòstic

Malaltia:

Quan li van diagnosticar coneixia la malaltia? Sabia les conseqüències que podia comportar?

Síntomes i conseqüències:

Quins varen ser els seus sentiments durant la malaltia?

- Al principi:
- Durant el tractament:
- Seqüeles:

Estat emocional:

A qui expressava els seus sentiments? Com l'ajudava cadascú

- Família:
- Personal sanitari
- Amics:

Propostes:

Com es pot ajudar un pacient amb el seu diagnòstic per millorar el seu estat emocional?

Va tenir aquest suport?

Què va trobar a faltar?

CAS CLÍNIC 1: Degeneració macular associada a l'edat (DMAE)

LA POR A QUEDAR-SE CEC

CAS CLÍNIC 1: Degeneració macular associada a l'edat (DMAE)

Descripció de la malaltia:

La degeneració macular associada a l'edat és una malaltia degenerativa de la zona central de la retina.

Ho pateixen un percentatge molt elevat de la població major de 50 anys provocant una pèrdua de l'agudesia visual deguda a la presència d'unes lesions en una part de la retina anomenada màcula. Aquesta és la responsable de la visió central, necessària en les activitats de la vida diària com llegir, conduir o veure la televisió.

Perquè passa justament a la màcula?

A la màcula és on hi ha més cèl·lules de la visió, més fotoreceptors, aleshores és aquesta la part que més sang i més oxigen necessita, per tant qualsevol cosa que afecti la vascularització de la màcula serà allà on sorgirà la malaltia.



Pacient sa



Pacient que pateix
DMAE

Es presenten dos tipus de DMAE:

- La DMAE humida o exsudativa:

La forma humida és la que provoca una pèrdua de la visió a causa d'hemorràgies i vessaments a dins de les capes de la màcula. Les hemorràgies són causades per el creixement anormal de petits vasos que es troben a la capa que està sota la retina, la coroide, que acaben amb la destrucció de l'estructura neuronal de la coroide i provoca una disminució de la visió central.

Ocupa un percentatge d'un 15% de persones que pateixen aquest tipus de DMAE. És freqüent en la gent amb més de 50 anys.

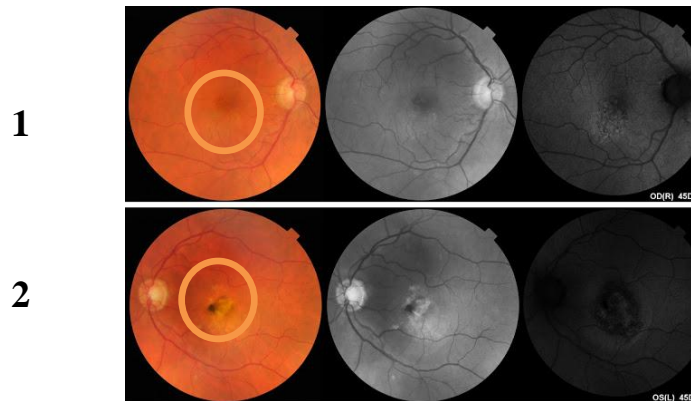
Gràcies a la recerca i a l'aparició d'un nou fàrmac el qual s'injecta directament a la zona afectada de la retina, s'han obtingut resultats molt esperançadors, sempre i quan es clar la malaltia s'agafi en els seus primers estadis. Per això és imprescindible la detecció precoç, recomanant-ne un examen visual a l'any a partir dels 40 anys.

- La DMAE seca o atrofica:

És més lenta i menys destructiva. Consisteix en la mort cel·lular de petites zones de la retina central que a poc a poc s'ajuntaran i formaran un buit central de visió. En qualsevol de les seves formes els antecedents familiars són un factor determinant en la predisposició a patir DMAE, però el tabaquisme i la falta de vitamines a l'alimentació poden afavorir l'aparició d'aquesta malaltia.

Fins el 18% de persones de més de 85 anys pateix aquesta malaltia i en aquest segment d'edat és quatre vegades més freqüent que la DMAE exsudativa.

A Espanya, aquesta malaltia afecta gairebé el 6% de la població més gran de 75 anys. Als Estats Units es calcula que un milió de persones pateixen aquesta malaltia i que l'any 2020 aquesta xifra augmentarà el 50%.



1: Pacient que pateix DMAE seca, la zona encerclada indica el buit que ha quedat a causa de la mort cel·lular a la zona central.

2: Pacient que pateix DMAE humida, la zona encerclada ens mostra les hemorràgies dels petits vasos sota la retina.

Síntomes:

Els símptomes més freqüents que pot presentar un pacient afectat per DMAE són:

- Agudesia visual central disminuïda:

Es perd la visió, i es quan l'oculista ho detecta amb els plànols de lletres de diferent tamany.

- Escotoma central

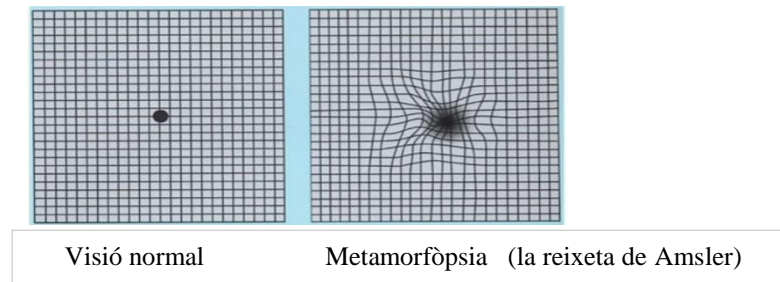
Ens apareix una taca al centre de la visió i ens dificulta enfocar la cara d'una persona, quan intentem llegir...



Taca borrosa - escotoma central

- Metamorfòpsia:

Enlloc de les línies ser perfectament rectes, es deformen en algun punt generalment al centre del camp de visió.



Els DMAE és una malaltia multifactorial, i els factors que intervenen en el desenvolupament del DMAE són:

- Factors propis: Edat, ulls clars, hipertensió, cardiopaties i factors genètics (que hi juga un paper molt important).
- Factors externs: Tabac, dieta, llum solar i altres.

Diagnòstic:

Proves més habituals:

→ Mesura de l'Agudesia Visual:

Si es detecta una pèrdua d'agudesia visual des de lluny o d'aprop és necessari realitzar un examen exhaustiu dels ulls per descartar l'aparició d'una DMAE o una altra patologia ocular. Generalment la pèrdua d'agudesia visual afecta a tasques de precisió com són la lectura i la conducció.



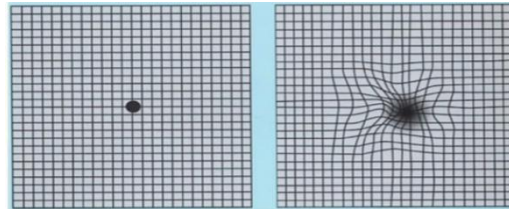
Prova de la mesura d'agudesia visual.

→ Examen de fons d'ull preventiu:

Existeixen diferents mètodes per explorar el fons de l'ull i no sempre és necessari dilatar la pupil·la. Els instruments més utilitzats habitualment per poder veure el fons de l'ull en el diagnòstic de la DMAE són l'oftalmoscopi directe i indirecte, microscopis oculars i instruments que aconsegueixen imatges de gran qualitat de la retina per mitjà de fotos o feixos de llum transversals (OCT). En tots els casos es presta especial atenció a la zona de la màcula que és la de màxim risc.

→ La reixeta de Amsler:

Es tracta d'un test ràpid i simple per detectar els primers símptomes d'una possible alteració de la zona central de la retina que és el lloc on està situada la màcula. La reixeta de Amsler és un gràfic amb una quadrícula simple. En el cas que les línies de la quadrícula es vegin distorsionades o que aparegui una taca negra en el centre del camp visual devem pensar en l'existència d'una alteració en la màcula que pot ser deguda a una degeneració macular associada a l'edat.



Reixeta de Amsler:
visió normal –
visió afectada per DMAE.

→ La retinografia i la angiografia amb fluoresceïna:

Són proves molt utilitzades en el diagnòstic, prevenció i control de l'evolució la DMAE.

La retinografia, és una tècnica que s'utilitza en medicina per obtenir fotos en color de la retina. La retina és la capa de teixit sensible a la llum que es troba a l'interior de l'ull, gràcies a la qual és possible la visió.



Retinògraf

→ L'angiografia amb fluoresceïna:

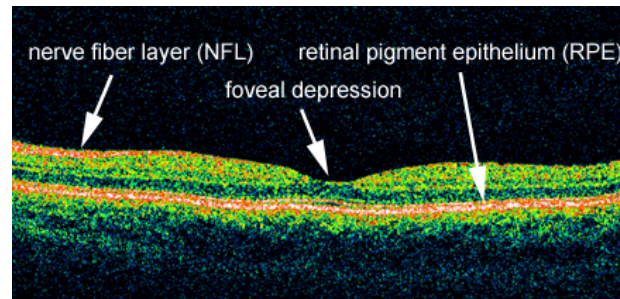
És una tècnica diagnòstica que s'utilitza en medicina per a l'estudi dels vasos sanguinis de la retina. La retina és la capa de teixit sensible a la llum que es troba a l'interior de l'ull, gràcies a la qual és possible la visió.



Prova de l'angiografia

→El OCT (tomografia de coherència òptica).

La OCT és una tècnica de diagnòstic, control i seguiment, que ens permet l'estudi de talls histològics de la retina en vivo. Analitza la retina posterior, la màcula, la pupila i les relacions que tenen amb el vitri i la coroides. Es una prova que no és molesta per al pacient, no requereix cap contacte amb l'ull, és ràpida i sense efectes secundaris.



Les zones assenyalades indiquen la mort cel·lular de la retina.

Entrevista 1: DMAE

LA POR A QUEDAR-SE CEC

Nom fictici del malalt: Joan

Edat actual: 52

Diagnòstic: DMAE

Edat en el moment del diagnòstic: Fa 17 anys se'm va diagnosticar unes petites hemorràgies a la zona de la màcula, i farà ja 2 anys que el diagnòstic definitiu és el DMAE humida.

Malaltia:

Quan li van diagnosticar DMAE, coneixia la malaltia? Sabia les conseqüències que podia comportar?

No sabia quina malaltia era, i de seguida em vaig informar tant com vaig poder a través dels metges, a l'Hospital del Sagrat Cor i a la ONCE. Tinc aquests dos recolzaments, és millor tenir dues informacions i són complementaries. No vaig utilitzar l' Internet, simplement perquè la pantalla d'ordinador no la puc veure.

El DMAE se m'ha diagnosticat fa prop de 2 anys. Jo abans vivia amb aquella incertesa de que tenia aquelles hemorràgies internes, anava controlant, teòricament no perdia... però de dos anys cap aquí el que notes amb el DMAE notes l'ull com viscos, la gelatina de la retina es desprèn i és com veure-hi a través d'una cortina, i en unes determinades èpoques apareixen com uns punts negres, aquests punts els podria relacionar amb temporades d'estrès, els nervis, el temps, el treball, el desgast personal... en això no hi ha reconducció. I si m'operés amb una miopia tan alta que tinc hi ha risc de desprendiment de retina i això encara seria pitjor.

Jo noto que cada cop vaig perdent vista tal i com diu el nom de la malaltia, de dos anys cap aquí n'he perdut. Ara estic afiliat a la ONCE a Barcelona i m'han donat tots els mecanismes i m'he interessat amb moltes coses relacionades amb això i almenys t'entenen.

Haig d'anar fent proves una OCT (tècnica de diagnòstic, control i seguiment, que ens permet l'estudi de talls histològics de la retina en vivo) cada 6 mesos.

Síntomes i conseqüències:

Quins varen ser els seus sentiments durant la malaltia?

- Al principi:

Se't ve tot el món a sobre, et venen molts pensaments. El primer que em va venir em vaig llevar un dia al matí i no veia res, en el moment tens molta por, pànic perquè te'n vas cap a un món desconegut. Tens un sentiment d'impotència, veus que et canviarà la vida i que no tornaràs a ser el mateix.

- Durant el tractament:

No hi ha tractament.

- Seqüeles:

Les seqüeles són terribles en el sentit que et canvia tot, has de canviar de feina, no pots conduir, no pots portar la vida que portaves. A la feina tenia 3 persones al meu càrrec, però després de tot això vaig haver de fer unes proves per continuar, i no vaig ser apte, per tant em van ajudar a buscar un altre tipus de feina més adequat. Les seqüeles són terribles i dures en el sentit que et canvia tot i que has de reconstruir i fer un nou estil de vida.

Primer hi ha l' impotència i després l'acceptació.

Costa acceptar per exemple quan veus una persona no veus ben bé la seva fisonomia i a causa d'això se t'aguditzen altres sentits, per exemple l'oïda, els colors del vestir, el caminar d'una persona les veus...

Renunciar: esports , feina, conduir...

Estat emocional:

A qui expressava els seus sentiments? Com l'ajudava cadascú?

- Família:

La família al principi no t'entén, aparentment veuen que tu fas el que feies, surts camines... i no t'acaben d'entendre, perquè per exemple a tu et tallen el braç i veuen que no tens braç, però la vista és molt particular ja que això no ho veuen. Em feien costat però no m'entenien com m'han entès els metges.

- Personal sanitari:

El personal sanitari sobretot, ha estat el meu recolzament principal, és qui m'ha entès sempre i amb qui en podia compartir els meu sentiments, és amb qui m'he sentit millor i a l'hora de tirar endavant ha estat qui m'ha donat aquelles eines necessàries per dur a terme un nou estil de vida.

- Amics:

Els amics i la família van molt relacionats en la manera d'entendre la malaltia, no et poden entendre com els metges però sí que saps que et recolzen i els tens al costat.

Propostes:

Com es pot ajudar un pacient amb el seu diagnòstic per millorar el seu estat emocional?

Jo penso que sobretot amb el bon tracte. Jo he estat de sort que m'han ajudat molt, com ningú, m'han donat tècniques no només de relaxament, sinó a l'hora d'entendre la malaltia. Et donen eines per dur aquest nou estil de vida. Apart d'això posar-se una mica a la pell d'aquella persona, el tracte humà i sentir-se recolzat, a vegades són només dues paraules però ja és suficient. Amb això sempre he trobat aquesta mà amiga.

Va tenir aquest suport?

Sí totalment, i podem gloriar-nos del recolzament sanitari que tenim almenys aquí Catalunya que és per on m'he mogut. El personal sanitari és importantíssim.

Ara, a més he entrat a la ONCE i és on m'he sentit més bé, veus a gent que està realment malament t'hi comuniqués i et sentís entès i recolzat, no només amb la gent sinó també amb el personal mèdic que hi ha per allà, això m'ha servit de gran ajuda. I el fet de donar-te feina et fa sentir útil, que és el que molta gent com jo necessita perquè encara som "joves" com per quedar-nos a casa sense fer res, el fet aquest de fer-te sentir útil ho destacaria moltíssim ja que t'afavoreix molt psicològicament.

Què va trobar a faltar?

Res, mai, de veritat. Fins i tot quan es programen les visites, ho fan en dies que jo m'ho pogués combinar sabent que vinc des de fora i no em posarien mai una visita per exemple a les 8 del matí...

CAS CLÍNIC 2: Trombosi Cerebral.

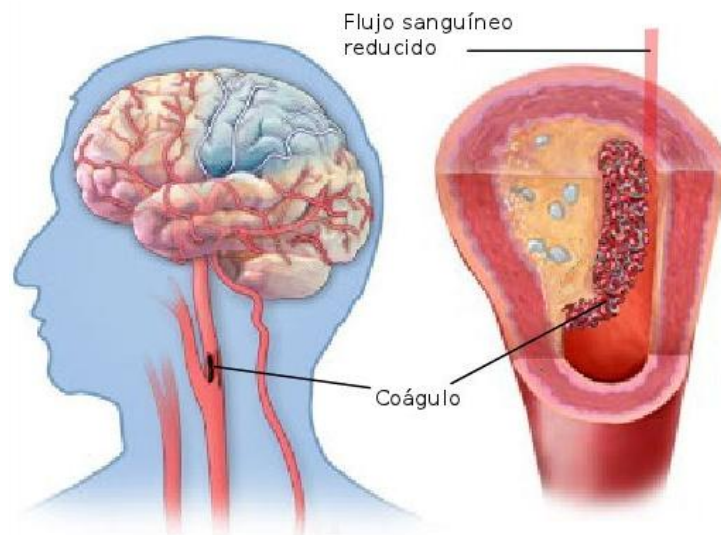
TOT PERDUT EN UN INSTANT

CAS CLÍNIC 2: Trombosi Cerebral.

Descripció de la malaltia:

La trombosi cerebral és el tipus d'accidents cerebrovasculars més comú. Passa quan un coàgul, bloqueja el flux sanguini en una artèria que irriga el cervell. Generalment el coàgul es genera en artèries malmeses per arteriosclerosi (engruiximent i enduriment de les parets de les artèries).

L'adherència de plaquetes i fibrina, desenvolupen coàguls que, en la mesura que augmenten de grandària, redueixen el diàmetre del vas i indueixen graus variables de isquèmia cerebral (reducció del flux sanguini), fins a tapar-lo totalment i provocar l' infart cerebral. Són múltiples les causes que donen lloc a la formació del coàgul a partir del dany en l'endoteli (capa formada per cèl·lules sanguínies que recobreix l'interior del vas) , però la més freqüent de totes és la arteriosclerosi. L'arteriosclerosi, generalment es fa evident després dels 50 anys, i augmenta proporcionalment amb l'edat, juntament amb la HTA (hipertensió arterial), la hiperlipèmia (augment de lípids en artèries), DM i l'hàbit de fumar, són els factors de risc més comuns dels pacients amb trombosi cerebral.



En aquesta imatge podem apreciar la formació de la trombosi originat per un coàgul en una artèria cerebral.

Síntomes:

Els símptomes que es donen amb quan es té un accident cerebrovascular d'aquest tipus són:

- adormiment o feblesa en la cara, el braç o la cama (especialment en un costat del cos).
- confusió, dificultat per parlar o entendre.
- dificultat per veure amb un o amb els dos ulls.
- dificultat per caminar, mareig, pèrdua de l'equilibri o de la coordinació.
- mal de cap, sense causa coneguda.

Diagnòstic:

Per poder determinar un tractament adequat per a l'accident cerebrovascular, l'equip d'emergència ha d'avaluar la zona del cervell que es troba afectada i també descartar altres possibles causes dels símptomes donats, com ara un tumor cerebral o alguna reacció davant un medicament...

Les proves que determinaran quin és el risc de l'accident seran les següents:

→ L'examen físic:

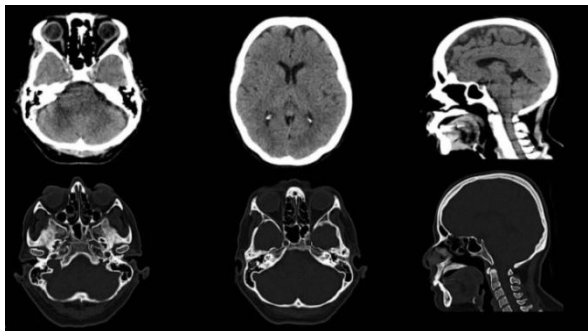
El doctor preguntarà al pacient o algun familiar quins són els símptomes que ha tingut, quan van començar i què estava fent i avaluarà si encara són presents. Preguntarà quins medicaments pren i si té antecedents familiars amb algun tipus d'accident cerebral, cardíac, etc. I finalment, mirarà pressió arterial.

→ Anàlisi de sang:

Amb diverses proves de sang, informarà: la velocitat dels coàguls de sang, si el seu nivell de sucre en sang és massa alta o baixa, si les substàncies químiques a la sang estan fora d'equilibri, o si és possible que tingui una infecció.

→ La tomografia computada (TC):

La TC utilitza una sèrie de raigs X per crear una imatge detallada del cervell, pot mostrar una hemorràgia, tumors, accidents cerebrovasculars i altres afeccions.



Resultat d'una TC

→ La ressonància magnètica (MRI):

Un MRI utilitza ones de ràdio i potents imants per crear una vista detallada del seu cervell. Una ressonància magnètica pot detectar teixit cerebral danyat per un ictus i hemorràgies cerebrals isquèmics.



Prova (MRI)

Resultat d'un MRI

→Caròtida ultrasò.

Aquesta prova mostra l'acumulació de dipòsits grassos (plaques) i el flux sanguini a les artèries caròtides.

→Angiografia cerebral.

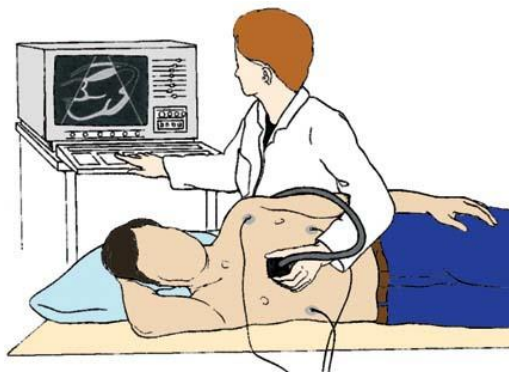
En aquest procediment mitjançant un contrast, ofereix una visió detallada de les artèries en el cervell i coll.



Resultat d'una angiografia amb la senyalització d'un coàgul.

→Ecocardiograma.

Un ecocardiograma utilitza ones sonores per crear imatges detallades del seu cor. Un ecocardiograma pot trobar una font de coàguls en el seu cor que podrien haver viatjat des del cor fins al cervell i causat l'accident cerebrovascular.



Representació gràfica d'un ecocardiograma

Entrevista 2: TROMBOSI CEREBRAL

TOT PERDUT EN UN INSTANT

Nom fictici del malalt: Josep

Edat actual: 66

Diagnòstic: Trombosi cerebral amb hemiplegia de les extremitats dretes.

Edat en el moment del diagnòstic: 46

Nota: En Josep, a causa de la trombosi, té greus dificultats en la parla i per tant l'entrevista requereix un suport especial per entendre les seves explicacions. A partir de les paraules que el malalt ha expressat he intentat reproduir les seves vivències. En acabat li he llegit el text per demanar la seva conformitat.

Malaltia:

Quan li van diagnosticar coneixia la malaltia? Sabia les conseqüències que podia comportar?

N'havia sentit a parlar. Havia vist alguna persona que caminava arrossegant la cama afectada i d'altres que havien d'anar en cadira de rodes. En tots els casos la mà afectada quedava paralizada totalment. Sabia que era una malaltia que es podia reproduir i que podia provocar la mort.

Símptomes i conseqüències:

Quins varen ser els seus sentiments durant la malaltia?

- Al principi:

El món se t'ensorra. Ets pare de dos fills petits, tens una empresa amb treballadors, fas vida normal, portes cotxe, ets independent, i de cop et trobes invàlid al llit.

- Durant el tractament:

El tractament consisteix en fer rehabilitació per recuperar la mobilitat. Va ser llavors quan vaig entendre que no tot esforç era inútil perquè mai més tornaria a ser el mateix. Aquesta idea va començar a desesperar-me. Em sentia trist i perdut.

- Seqüeles:

Mai més vaig recuperar el braç ni la mà dretes. Al principi d'intentar caminar perdia l'equilibri perquè la cama estava molt paralizada. Però potser el més dolorós era que no puc expressar-me a causa de les dificultats amb la parla, a l'haver quedat la part esquerra del cervell afectada.

Estat emocional:A qui expressava els seus sentiments? Com l'ajudava cadascú?

- Família:

Els fills eren petits. Al principi els feia com por o respecte apropar-se, perquè jo semblava una altra persona. Quan no em sortien les paraules em desesperava i cridava per la impotència. Em costava demanar ajuda, perquè tota la vida havia estat independent. Vaig aprendre a vestir-me, rentar-me, menjar i escriure amb la mà esquerra. Per qui va ser més difícil va ser per la meua dona. De cop i volta havia de cuidar un malalt. Això ens va amargar a tots dos. I cap de nosaltres teníem prou paciència com per acceptar-ho, ni posar-nos en el lloc de l'altre.

- Personal sanitari:

Vàrem buscar alternatives en la medicina natural. Jo era jove i no volíem tirar la tovallola, però no vaig millorar gaire. Els metges de l'hospital només en donaven unes pastilles i em deien que fes exercicis a casa amb una pilota a la mà. No em vaig sentir ajudat ni recolzat. Vaig tenir la impressió que em deixaven com un cas perdut, sense solució, Em varem tramitar la invalidesa permanent i es va posar fi a la meua vida anterior.

- Amics:

No tenia gaires amics, només la família i els treballadors de la feina. Malauradament l'empresa va haver de tancar perquè jo era l'amo i el tècnic que sabia com s'havia de fer la feina. A partir d'aquell moment em vaig sentir molt sol. Ningú em venia a veure a casa, llevat de la família. Notes com la gent se t'allunya perquè no sap què dir ni què fer.

Propostes:Com es pot ajudar un pacient amb el seu diagnòstic per millorar el seu estat emocional?

És molt difícil. Si ets una persona gran quan et passa, suposo que assumeixes millor les teves limitacions i acceptes que necessitaràs ajuda. Però jo era jove, amb una família que depenia de mi. El suport psicològic és fonamental perquè sinó t'ensorres i arrossegues els del teu voltant.

Va tenir aquest suport?

No vaig rebre cap suport emocional ni psicològic, només visites mèdiques de control. En aquella època semblava que la part emocional era com secundària, però és la més important.

Què va trobar a faltar?

El suport emocional i psicològic és el que més he trobat a faltar. Quan et passa una cosa així, de cop i volta, d'un dia per l'altre, el més important és això. No es tracta només de donar-te anticoagulants perquè no es repeteixi la trombosi, o de tallar-te la carn quan menges, es tracta de comprendre una persona que ho ha perdut tot, que ha de tornar a néixer i començar una nova vida.

CAS CLÍNIC 3: Càncer de Mama.

ENFRONTAR-SE A LA MORT

CAS CLÍNIC 3: Càncer de Mama.

Descripció de la malaltia

El càncer de mama és un tipus de càncer que s'origina al pit, generalment de les dones, encara que en molt pocs casos també en els dels homes. A nivell mundial, el càncer de mama és el segon tipus de càncer més freqüent després del càncer de pulmó.

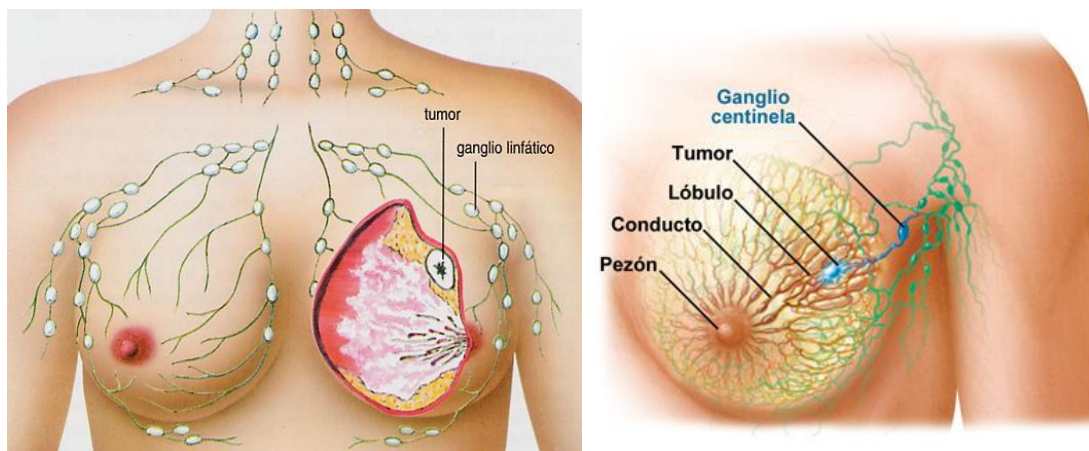
El càncer s'origina per la pèrdua del control del creixement normal dels teixits. En els teixits normals, el creixement de noves cèl·lules i la mort de cèl·lules velles es mantenen en equilibri, és a dir, que neixen i moren el mateix nombre de cèl·lules al dia.

En el cas del càncer, aquest equilibri s'altera. Aquesta alteració pot ocórrer com a resultat d'un creixement cel·lular descontrolat o a causa de la pèrdua d'habilitat que tenen les cèl·lules normals de sotmetre a un "suïcidi cel·lular" mitjançant un procés conegut com "apoptosi". L'apoptosi, és el mecanisme mitjançant el qual les cèl·lules velles o danyades s'autodestruïen.

Els càncers són capaços d'estendre's per tot el cos mitjançant dos mecanismes: la invasió, que consisteix en la penetració directa de les cèl·lules canceroses a teixits veïns. I la metàstasi, que consisteix en la habilitat de les cèl·lules canceroses per penetrar als vasos limfàtics o sanguinis, i circular així pel torrent sanguini i anar a envair nous teixits normals. Els tumors poden ser benignes i malignes depenent de si el tumor es pot expandir per metàstasi o no.

Els pits, estan compostos per greix, teixit connectiu i glandular. En aquest teixit, es troben les glàndules productores de llet de les que hi neixen 15 o 20 conductes mamaris, que transportaran la llet fins al mugró. Aquests conductes es troben a l'estroma, un teixit adipós que també s'hi troben els vasos sanguinis i limfàtics. Els teixits mamaris, estan connectats a més per un grup de ganglis limfàtics que es troben a l'aixel·la. Aquests ganglis, són la clau pel diagnòstic del càncer de mama ja que les cèl·lules canceroses s'expandeixen en altres zones de l'organisme a través del sistema limfàtic.

El gangli sentinella és el primer gangli limfàtic que es trobaran les cèl·lules tumorals quan es vulguin expandir per la limfa.



Localització i parts de la mama afectades durant el procés de la malaltia.

Tipus de càncers de mama:

No tots els nòduls o bonys que es poden trobar tenen perquè ser símptomes de càncer. De fet, nou de cada deu són benignes. Aquests bonys no cancerosos, poden ser fibrosis, quists o bosses plenes de líquid. I aquests no constitueixen un perill per a la vida i solen tenir un tractament fàcil.

El principal tipus de càncer de mama és el adenocarcinoma, que es produeix en teixits glandulars de qualsevol part de l'organisme. Els tumors específics de mama més comuns són:

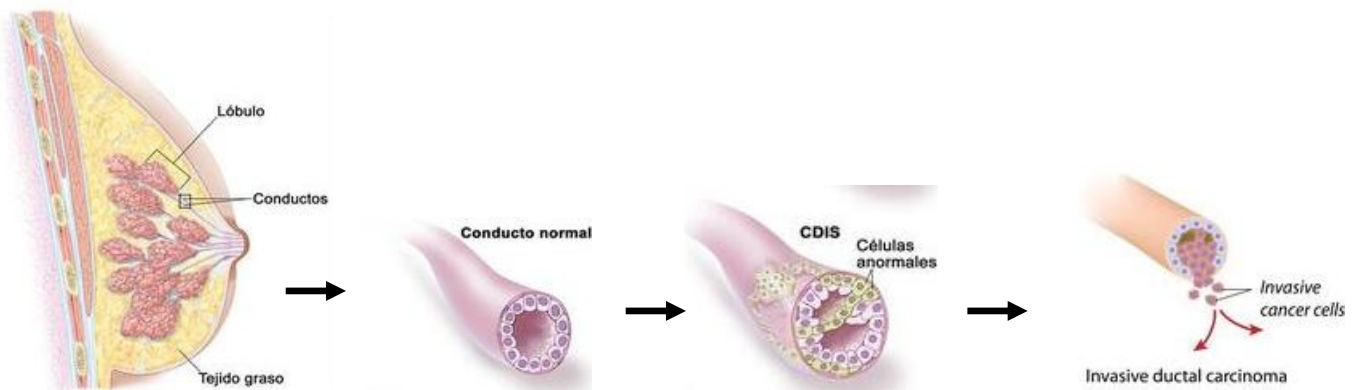
- CARCINOMA DUCTAL:

Carcinoma ductal in situ (DCIS):

El carcinoma ductal in situ es considera càncer de pit no invasiu o preinvasiu. Significa que les cèl·lules que cobreixen els conductes han canviat i es mostren com a cèl·lules canceroses. Aquestes cèl·lules, però, no han envaït les parets dels conductes del teixit que envolta el pit. El DCIS es considera un precàncer perquè en alguns casos es pot convertir en un càncer invasiu. Però, actualment, no existeix una bona manera de saber amb certesa quins casos es convertiran en càncers invasius i quins no.

Carcinoma ductal invasiu (o infiltrant):

Aquest carcinoma és el més comú de càncer de pit. El càncer, comença en un conducte làctic del pit, i penetra a través de la paret del conducte i creix en el teixit adipós del pit. En aquest punt pot tenir la capacitat de fer metàstasis a través del sistema limfàtic i el torrent sanguini.



El CD es dona als conductes mamàries (encarregats de transportar la llet) que s'enllacen amb els lòbuls.

Representació gràfica d'un conducte mamari.

Carcinoma ductal in situ, les cèl·lules que cobreixen el conducte es mostren canceroses, però encara no ha envaït

Carcinoma ductal invasor, les cèl·lules ja tenen la capacitat de fer metàstasis.

- CARCINOMA LOBULILLAR:

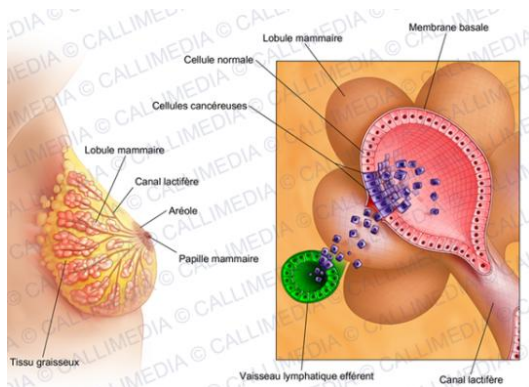
Carcinoma lobulillar in situ:

El carcinoma lobulillar in situ es refereix a canvis neoplàsics no cancerosos en les cèl·lules que revesteixen els lòbuls de la mama en els extrems distals dels conductes mamaris. Es denomina in situ, perquè la malaltia no és infiltrant. Tot i el carcinoma lobulillar in situ no és un càncer, la seva presència indica un risc major en l'aparició de càncer de mama, encara que no totes les pacients amb un carcinoma in situ,

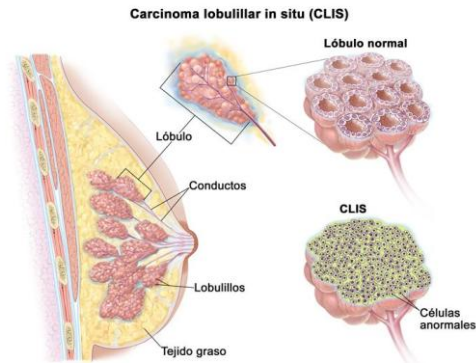
incloent els pitjors casos, desenvolupen càncer de mama. El carcinoma lobulillar in situ és més freqüent en dones que encara no han arribat a la menopausa.

Carcinoma lobulillar invasiu (o infiltrant):

El carcinoma lobulillar invasiu comença en les glàndules productores de llet (lobels). Igual que el IDC (carcinoma ductal invasiu), es pot propagar (fer metàstasi) a altres parts del cos. De 10 casos de càncer invasiu de mama, aproximadament un és ILC. El carcinoma lobulillar invasiu pot ser més difícil de detectar per mamograma que el carcinoma ductal invasiu.



Carcinoma lobulillar invasiu



Carcinoma lobulillar in situ

Símptomes i signes d'alarma:

- El primer símptoma de càncer de mama sol ser un bony que es palpa diferent al teixit mamari que l'envolta.
- Els bonys que es troben en els ganglis limfàtics situats a les aixelles poden indicar càncer de mama.
- Canvis en la mida o la forma de mama (enfonsament de la pell, inversió del mugró o descàrrega espontània del mugró).
- El dolor és una eina poc fiable per a determinar la presència o absència de càncer de mama.
- Quan les cèl·lules del càncer de mama envaeixen els vasos limfàtics menors de la pell de la mama, la seva presentació pot confondre's amb la inflamació de la pell i, per tant, es coneix com a càncer de mama inflamatori. Els símptomes del càncer de mama inflamatori inclouen dolor, inflamació, enrogiment i calor a tota la mama.
- Un altre símptoma del càncer de mama és la malaltia de Paget de la mama. Aquest síndrome es presenta com canvis en la pell com enrogiment lleu i descamació de la pell del mugró (formigueig, picor, augment de la sensibilitat, ardor i dolor) Aproximadament la meitat de les dones amb diagnòstic de Paget també tenen un bony a la mama.

- Els llocs comuns de metàstasis són els ossos, el fetge, el pulmó i el cervell. La pèrdua de pes injustificada a vegades pot anunciar un càncer de mama ocult, així com símptomes de febre o calfreds.
- Els dolors d'ossis o articulars a vegades poden ser manifestacions de càncer de mama metastàtic, com la icterícia o símptomes neurològics.

Diagnòstic:

• **Proves diagnòstiques del càncer de mama:**

→ Antecedents mèdics i exploració física.

És important saber si hi ha antecedents que hagin patit càncer ja que el factor genètic és molt important. També es farà una exploració física de les mames per avaluar la presència o no de nòduls, l'estat de la pell, el mugró, si hi ha ganglis a l'aixella i una exploració física general.

→ Anàlisi de sang.

Es fa una anàlisi completa de la sang per valorar l'estat general. Els marcadors tumorals són un bon indicador de la presència de cèl·lules malignes.

→ Mamografia de diagnòstic.

La mamografia és una prova que utilitza raigs X per fer les radiografies. La mamografia de diagnòstic és similar a la de cribratge, però recull més imatges i es poden detallar més, especialment sobre la zona que s'ha detectat com anormal.



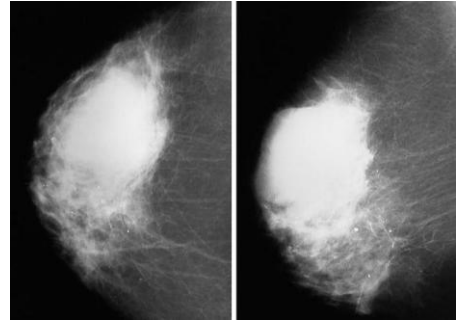
Disseny d'una mamografia.

→ Ecografia.

Aquesta prova es fa amb ones de so d'alta freqüència que impacten a les diferents estructures que es volen estudiar generant un eco que és recollit per un ordinador, que el reproduïx en forma d'imatges. Permet distingir entre una massa sòlida i una de contingut líquid. És una prova complementària a la mamografia, és molt senzilla i no és dolorosa.



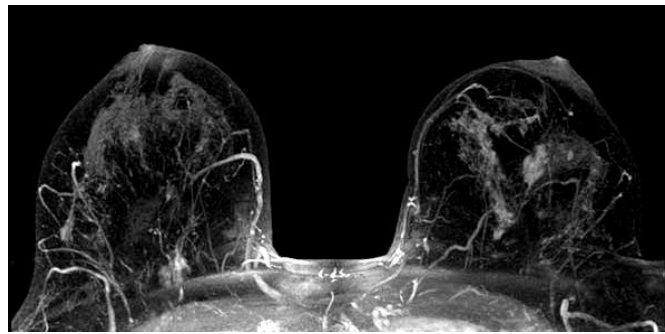
Prova de l'ecografia



Resultat de l'ecografia

→ Ressonància magnètica (RM).

Per generar les imatges utilitza camps magnètics. És la prova que té més capacitat per diferenciar les estructures del cos, especialment els teixits tous.



Resultat d'una RM mamària.

→ Punció-aspiració amb agulla fina (PAAF).

Consisteix en la introducció d'una agulla fina fins el nòdul amb l'ajuda de la palpació o l'ecografia. L'agulla està connectada a una xeringa i s'aspira una petita quantitat de líquid per tal d'analitzar les cèl·lules. Aquesta prova es fa ambulatòriament.

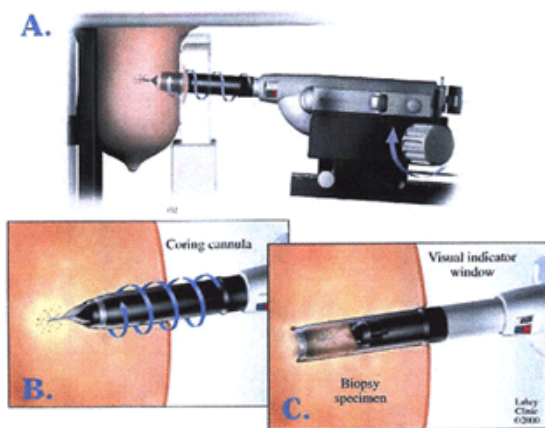


Representació de la punció al tumor.

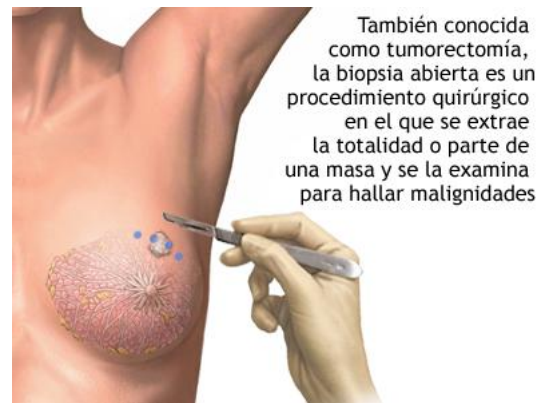
La biòpsia.

És una prova que permet donar un diagnòstic definitiu. Una biòpsia consisteix a extreure una petita quantitat de teixit per a una anàlisi microscòpica. Això permet conèixer el tipus de cèl·lules i les característiques del tumor.

L'obtenció de la mostra es fa mitjançant la tècnica anomenada Biòpsia percutània amb agulla gruixuda (BAG). Consisteix en la punció i extracció d'una petita porció de teixit. En ocasions la localització del nòdul per fer la punció es realitza a través del mamògraf. Aquesta tècnica s'anomena *biòpsia estereotàxica*. La biòpsia també es pot obtenir quirúrgicament.



Biòpsia estereotàxica



biòpsia tomorectomia (quirúrgica)

- **Proves diagnòstiques de l'abast de la malaltia i del tractament a seguir:**

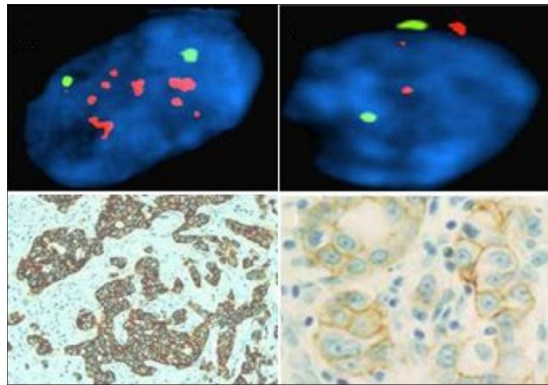
Determinacions de receptors hormonals

Quan s'analitza el teixit, es fa una prova per detectar si aquest té receptors de l'hormona d'estrogen i de l'hormona de progesterona (les hormones femenines). Les cèl·lules del càncer que tenen aquests receptors necessiten les hormones per poder créixer, i això pot ajudar a determinar el pronòstic i el tractament, si les cèl·lules tenen probabilitat de respondre a la teràpia hormonal.

Determinació dels receptors del gen HER2/neu

També s'analitzen en el teixit. El gen *HER2/neu* genera una proteïna específica que participa en la regulació del creixement cel·lular. Entre el 15% i el 20% dels càncers de mama presenten positivitat per a aquesta proteïna. La seva presència elevada indica un creixement més ràpid de les cèl·lules tumorals i, també, més probabilitat que el càncer torni després del tractament. Actualment hi ha tractaments específics amb la funció

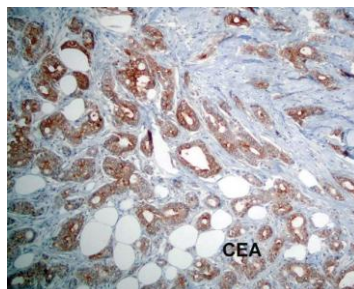
de bloquejar l'acció d'aquest gen.



tractaments específics amb la funció de bloquejar el creixement ràpid del gen HER2/neu.

Marcadors tumorals

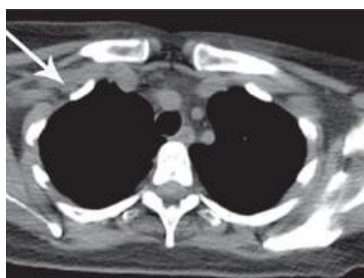
També es pot determinar la presència d'unes proteïnes anomenades marcadors tumorals que, per al càncer de mama, són l'antigen carcinoembrionari (CEA) i el CA 15-3. La presència d'un marcador tumoral amb nivells més alts o més baixos que el normal poden indicar un procés anormal en el cos, que pot ser degut al càncer o a una altra malaltia que no ho és. Aquests marcadors es poden prendre com a referència per al seguiment del tractament.



Tincions d'immunohistoquímica que ens posen de manifest una clara positivitat per antigen carcinoembrionari (CEA).

Tomografia axial computada (TAC o TC)

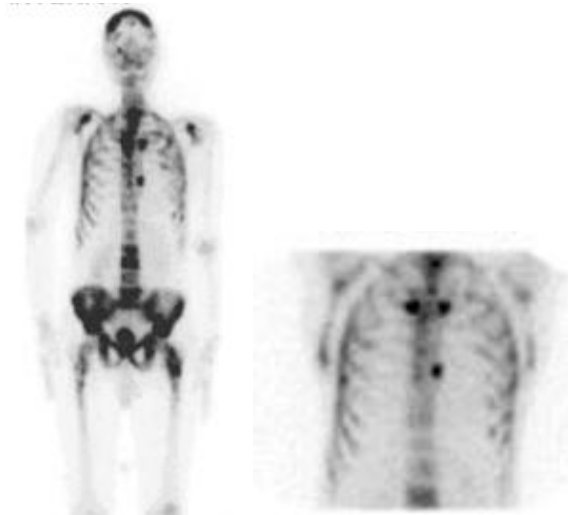
Es tracta d'una prova que utilitza raigs X i que permet visualitzar de manera tridimensional les parts internes del cos. De vegades s'injecta a la vena una substància anomenada contrast, similar a una tinció especial, per poder visualitzar alguns detalls específics.



TC amb contrast, on s'indica un tumor a la mama esquerra.

Gammagrafia òssia

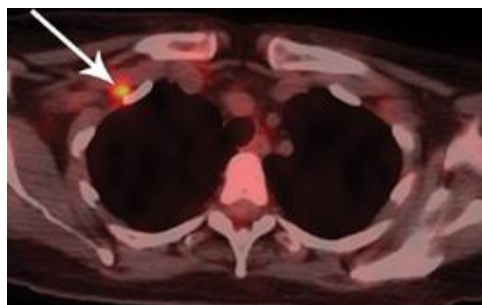
Aquesta prova s'utilitza especialment per conèixer si el càncer s'ha disseminat en els ossos del cos. Per a la seva realització és necessari administrar per via venosa un radioisòtop que és captat per les cèl·lules de l'òrgan o teixit que es vol estudiar. Després de l'administració s'espera un temps determinat perquè es produeixi aquesta absorció, i una càmera especial recull la radioactivitat gamma que emeten els ossos i el reproduceix en imatges on es poden veure les parts sanes i les afectades.



Els punts negres indiquen les zones afectades.

Tomografia per emissió de positrons (PET)

Consisteix a injectar a la vena una substància de glucosa en forma radioactiva perquè la màquina del PET pugui captar imatges de com les cèl·lules utilitzen aquesta substància; és a dir, perquè identifiqui l'activitat metabòlica de les cèl·lules. Les cèl·lules malignes s'identifiquen a les imatges com a àrees d'alta activitat. És una prova que, quan es duu a terme, serveix per complementar informació d'altres proves.



Senyalització d'un tumor per l'alta activitat de les cèl·lules detectades pel PET.

Entrevista 3: CÀNCER DE MAMA

ENFRONTAR-SE A LA MORT

Nom fictici del malalt: Anna

Edat actual: 50 anys

Diagnòstic: Càncer ductal infiltrant de mama esquerra

Edat en el moment del diagnòstic: 41

Malaltia:

Quan li van diagnosticar de càncer coneixia la malaltia? Sabia les conseqüències que podia comportar?

Coneixia el càncer perquè persones del meu entorn havien mort d'aquesta malaltia. Una companya de classe de 14 anys, i el meu avi. La paraula càncer fa molta por només de sentir-la, perquè l'associem a la idea de la mort, tot i que molts càncers es poden curar.

Síntomes i conseqüències:

Quins varen ser els seus sentiments durant la malaltia?

- Al principi:

Quan vaig detectar el nòdul es varen disparar totes les alarmes internes i la intuïció em deia que era maligne. En aquella època vivia una situació de molt estrès i sovint tenia la sensació d'estar al límit de les meves forces. La malaltia, en certa manera, no em va sorprendre. Els resultats de les proves ho varen confirmar. En aquests moments de solitud amb el diagnòstic és quan vaig decidir que calia lluitar. Et fas la pregunta si vols viure, i la meva resposta era que volia viure pels meus fills, encara petits. No hi ha res que et faci sentir més necessària a la vida com els fills.

Un dels moments més durs va ser comunicar la notícia a la meva mare. D'alguna manera sabia que ella patiria més que ningú. Recordo la serenitat amb que li ho vaig dir. Ni ella ni jo vàrem mostrar els nostres sentiments per no fer-nos patir mútuament.

- Durant el tractament:

El pitjor de tot era que davant un diagnòstic com aquest l'evolució de la malaltia és imprevisible. S'havia detectat a temps i no hi havia metastasi, però el càncer era molt invasor, amb un grau histològic elevat, i el risc de metastasi era alt.

Després de l'operació d'extirpació del tumor venia la fase de quimioteràpia i després radioteràpia. Va ser durant la quimio que vaig tenir consciència de trobar-me realment malalta, perquè fins llavors no havia

experimentat dolor físic. La quimio t'ensorra de manera física i emocional. És llavors quan et sents vulnerable davant la malaltia i comences a perdre la confiança en que podràs superar-la. En els primers mesos del tractament, quan et cau el cabell, et trobes malament i sense forces, és quan vaig pensar més en la mort.

- Seqüeles:

El càncer no va arribar a estendre's, i avui dia segueixo només controls un cop a l'any, però durant els primers tres anys vaig tenir moltes seqüeles. En primer lloc les derivades del tractament, sobretot de la quimioteràpia, que va provocar obstrucció dels vasos sanguinis i limfàtics, anèmia i malestar general. La radioteràpia és molt més suportable, tot i que provoca cremades a la pell. Més tard, quan vaig acabar el tractament el risc de recidives va comportar l'ovarectomia per evitar la producció d'estrògens, amb la qual cosa vaig experimentar una menopausa prematura, amb osteoporosi severa. La fibrosi limfàtica deguda al tractament va comportar tres intervencions quirúrgiques més.

Estat emocional:

A qui expressava els seus sentiments? Com l'ajudava cadascú?

En general sóc reservada i no expressava gaire els sentiments. És estrany que de vegades costi menys posar-te a plorar en públic per una situació sense importància que quan sents veritablement por a morir.

- Família:

És amb qui menys mostrava les meves pors, per no fer-los patir. El que em feia sentir pitjor era no trobar-me bé, sense ganes de res. Pots fer veure que estàs animada encara que estiguis preocupada, però si et trobes malament físicament costa molt dissimular-ho. Quan els nens arribaven de l'escola moltes vegades em trobava malament i això em feia patir, perquè no volia que fossin conscients de l'abast de la malaltia. No vaig parlar amb ells del tema fins que varen ser més grans, tot i que els havia escrit alguna cosa, quan la por a morir era més evident.

- Personal sanitari:

Amb l'oncòleg em sentia tranquil·la, perquè sabia que m'ho explicava tot, i la informació em donava seguretat i confiança. A l'hospital em varen posar en contacte amb una psiquiatra, que també havia passat un càncer. Amb ella era més fàcil sincerar-me. Recordo amb agraïment el tracte rebut per les infermeres de l'hospital de dia, quan m'administraven la quimio, i els tècnics de radioteràpia.

- Amics:

Davant d'un càncer els amics responen de manera diferent. Alguns eviten parlar del tema. D'altres parlen contínuament del tema traient-li importància, per tranquil·litzar-me. D'altres, mot pocs, et tracten com sempre, i parlen obertament del tema, i et pregunten com estàs, i notes que es posen a la teva pell. En tots els casos la gent actua de bona fe. Em vaig sentir molt acompanyada.

Propostes:Com es pot ajudar un pacient amb el seu diagnòstic per millorar el seu estat emocional?

En el meu cas el més important en tot moment era saber exactament què passava. La desinformació genera dubtes, i això és el pitjor. Si saps què tens, per dur que sigui, et pots preparar per afrontar-ho.

Sentir-te escoltat, comprès i ben atès pel personal sanitari també és molt important per a l'estat emocional. Però el més important és poder compartir els sentiments amb les persones estimades.

Va tenir aquest suport?

En general sí. Tot i que hi ha situacions d'incertesa en les quals els metges tampoc saben què pot passar. Aquests moments són molt durs.

Considero que vaig tenir molta sort en aquest sentit i tothom era molt amable. El malalt sent molt baixa la seva autoestima, i el tracte respectuós i fins i tot carinyós, t'ajuda a sentir-te molt millor.

Què va trobar a faltar?

Potser el que vaig trobar a faltar més va ser la sinceritat completa. El càncer és un tema tabú, i costa molt parlar-ne. Amb la família i els amics no en parlàvem obertament. En general treien importància al tema o evitaven parlar-ne, amb la bona intenció de no preocupar-me. La preocupació de la família per protegir el malalt, i la del malalt per no fer patir les persones estimades crea una mena de barrera que impedeix que s'expressi el que se sent en realitat. Crec que caldria perdre la por a parlar de la malaltia i de la mort. A mi m'hauria agradat poder compartir els sentiments més íntims amb algú.

CAS CLÍNIC 4: Parvovirus Humà B19

1 CAS ENTRE 1000

CAS CLÍNIC 4: Parvovirus Humà B19

Descripció de la malaltia:

El virus *Erythroparvovirus Primat*, generalment conegut com virus *B19*, o *parvovirus B19* o, de vegades, *eritrovirus B19*, va ser el primer i fins al 2005 l'únic virus humà conegut de la família *Parvoviridae*, gènere *Erythroparvovirus*.

El virus B19 és conegut per causar la malaltia en infants tot i que també pot afectar adults. És la causa típica en la infantesa de l'erupció anomenada cinquena malaltia o eritema infecciós, o "síndrome de la galta bufetejada". Va ser descobert per casualitat el 1975 pel viròleg australià Yvonne Cossart.

El virus es propaga principalment a través de gotetes respiratòries infectades encara que també és possible la transmissió per via sanguínia. El risc d'infecció per a les persones que viuen en una casa amb una persona infectada és d'aproximadament el 50 %, i també aproximadament, la meitat dels infectats provenen d'infeccions concretes a l'escola.

Un augment significatiu del nombre de casos s'observa cada tres a quatre anys. Poden sorgir especialment en guarderies i escoles.

El parvovirus B19 és un tipus d'infecció que no només es dona en éssers humans. El parvovirus que afecta gats i gossos no infecta als humans. En aquests moments no hi ha vacuna disponible per al parvovirus humà B19.

Síntomes:

Els símptomes comencen uns sis dies després de l'exposició i duren al voltant d'una setmana. Pacients infectats amb sistemes immunes normals són contagiosos abans de que se'ls manifesti la malaltia però no després.

Un cop infectats, els pacients solen desenvolupar la malaltia després d'un període d'incubació de 4-14 dies. La malaltia comença amb febre alta i malestar general, quan el virus és més abundant en el torrent sanguini, i amb febre, mal de cap, nàusees, diarrea.

A la cara es percep una erupció de color vermell a les galtes, amb una relativa pal·lidesa al voltant de la boca. També una erupció vermella a tronc o extremitats. La infecció en els adults, en general, només implica l'erupció reticular, amb dolor articular. La llum solar o l'estrès fa augmentar l'erupció.

Els individus amb anticossos IgG B19 generalment es consideren immunes a la infecció recurrent. Al voltant de la meitat dels adults són immunes al virus B19 a causa d'una infecció anterior ja passada.

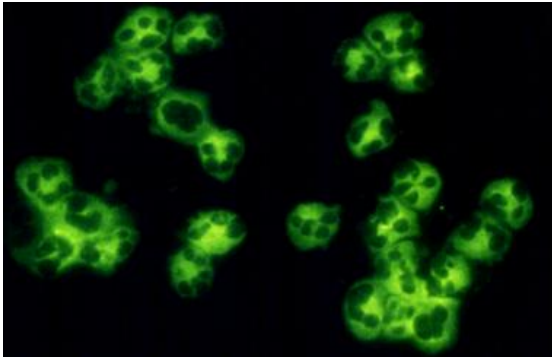


Irritacions a la pell causades pel parvovirus.

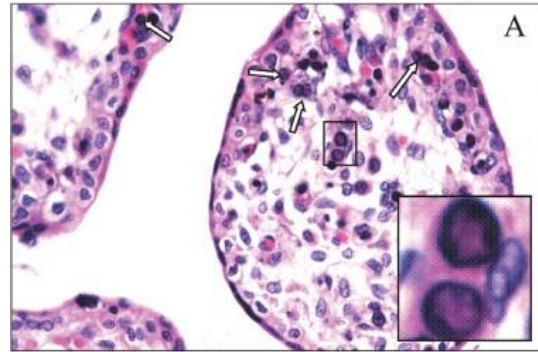
Diagnòstic:

La detecció directa de l'antigen viral pot ser de les cèl·lules infectades per mitjà d'immunofluorescència o tinció immunoenzimàtica amb l'ús d'anticossos monoclonals o policlonals.

La manera de diagnosticar infecció per parvovirus B19 relacionant les manifestacions clíniques, és a través del laboratori. El sèrum i el plasma són les principals mostres utilitzades en el seu diagnòstic, ja que són estables per a la detecció de l'anticòs en contra del virus en els casos de crisis d'aplàsia, infecció persistent en pacients immunodepressors i en infecció fetal.



Immunofluorescència



tinció immunoenzimàtica de les cèl·lules infectades pel parvovirus.

Entrevista 4: PARVOVIRUS

1 CAS ENTRE 1000

Nom fictici del malalt: Maria

Edat actual: 48 anys

Diagnòstic: fatiga crònica amb fibromiàlgia derivat d'un Parvovirus

Edat en el moment del diagnòstic: 38 anys

Malaltia:

Quan li van diagnosticar coneixia la malaltia? Sabia les conseqüències que podia comportar?

Jo sabia el què era el Parvovirus, però jo coneixia les seves conseqüències més normals, no com el que em va passar a mi, que és un cas molt estrany, i això si que no m'ho esperava. Les conseqüències que em van comportar a mi es dona en un 99,9% dels casos.

El Parvovirus es coneix com a la papallona, i quan fa 25 anys jo vaig començar a treballar amb nens com a infermera, en deien en castellà "el síndrome del niño abofeteado" perquè els hi queden les galtes molt vermelles i en els palmells de les mans i dels peus també estan vermells. Però el que em va passar a mi és que el meu cos va reaccionar d'una manera molt estranya al Parvovirus, de fet només hi havia registres de gent amb immunoautodeficiència extrema com sida o amb tractaments immunosupressors contra malalties molt greus, en el meu cas mai es va saber perquè havia arribat a un punt tan extrem.

A diferència del Parvovirus normal, jo vaig fer un problema de vasculitis hemorràgica amb afectació de ronyó, de budell, de pell, faig fer un problema de mobilitat, vaig estar dos mesos que no m'aguantava dreta sola, i per les immunoglobulines que el meu cos va fabricar vaig fer una complicació d'artritis migratòria que la febre i les artritis van durar tres anys i mig, la qual cosa cada dia que em movia suposava estar tres dies al llit immòbil amb artritis i amb una febrada impressionant. Això és molt estrany, això no és una cosa gens, gens habitual en un Parvovirus. Van mirar si hi havia una malaltia autoimmune perquè no els hi quadrava, van buscar totes les malalties autoimmunes i no, la veritat es que no sé com és possible que fes una afectació tant greu. És un interrogant.

Síntomes i conseqüències:

Quins varen ser els seus sentiments durant la malaltia?

- Al principi:

Quan em van donar el diagnòstic em vaig sentir molt alleugerida perquè el diagnòstic diferencial era una leucèmia perquè els símptomes que tenia eren més de leucèmia que de Parvovirus. La reacció que tenia el meu cos, hemorràgies, els limfàtics... tenia tota la pinta de que ho fos. Llavors en el primer moment va ser un alleugeriment.

- Durant el tractament:

No vaig fer tractament perquè hi havia dos símptomes que eren difícils, un aquestes hemorràgies i l'altre les artritis, el tractament contra això eren corticoides, però si em donaven corticoides, el virus hagués pogut amb mi. Llavors era entre triar símptomes amb el risc de que el virus pogués anar a pitjor, o aguantar, i aquesta opció és la que vaig fer, vaig decidir no fer tractament, no ingressar-me i crec que ho vaig encertar.

En aquell moment no en vaig tenir cap dubte, n'estava molt segura de no tractar-me, els que estaven més insegurs eren el meu marit, els meu pares...deien que estava molt malament que havia d'anar a l'hospital, i jo sabia que el risc més gran que podia ser era arriscar a que el virus anés a més. El fet de ser jo també sanitària em va donar una serenitat de prendre la decisió amb consciència i convençuda.

- Seqüeles:

Les seqüeles es troben sobretot en el lloc on s'han repetit més vegades les artritis perquè fan malbé tota l'articulació per dintre. Segons la medicina normal, no hagués parat mai la febre no haguessin desaparegut les artritis i haguessin anat degenerant els símptomes. Jo he tingut molta sort i això no ha passat. Tinc articulacions que han quedat molt tocadades, tinc limitacions a la vida diària que molta gent pot fer però jo no com tallar amb tisores o planxar, però quan vaig poder cuidar-me a mi mateixa les limitacions ja no hi eren, poder dependre de tu mateix sense que algú altre t'hagi de rentar, l'únic objectiu que jo demanava era aquest, ser autosuficient i poder deixar de ser dependent.

Estat emocional:

A qui expressava els seus sentiments? Com l'ajudava cadascú

- Família:
- Personal sanitari
- Amics:

A ningú. Ho estava passant tan malament que no era capaç de saber ni on estava, perquè tenia febre sempre, vaig estar tres anys i mig amb febre cada dia dolor sempre, em tirava 18h al llit per poder estar dreta alguna hora. Llavors el meu objectiu era les petites coses del dia a dia, no em plantejava massa res més, el meu futur era arribar a demà o poder tenir allò que el meu fill necessitava per a l'escola. Es que realment no tenia ni energia mental ni res, per exemple per a mi llegir més d'una pàgina m'era impossible perquè la musculatura dels meus ulls no podia enfocar ni una pàgina. I a part de mal de cap tenia vertigen a causa d'una inflamació a les meninges i queia, per tant moure'm era bastant complicat.

Per això jo crec que estava tan baixa d'energia que no tenia ni forces per crisis existencials. Em sentia afortunada d'estar viva i poca cosa més.

En aquell moment no vaig dir res a ningú, però quan feia gairebé dos anys que estava malalta, que ja vaig poder començar a moure'm una mica i caminar, vaig decidir que necessitava sortir de casa per fer neteja, i vaig anar a fer un retir d'una setmana, els quatre primers dies vaig plorar totes les hores que estava desperta, perquè realment no havia manifestat absolutament res. Aquesta setmana em va anar molt bé perquè vaig fer molta neteja de sentiments, i m'ho vaig permetre perquè estava en un lloc que m'ho podia permetre, no per explicar, simplement vaig deixar anar tot l'estrès i tot el silenci acumulat emocional. Em va anar molt bé.

Propostes:Com es pot ajudar un pacient amb el seu diagnòstic per millorar el seu estat emocional?

Dient-me el què hi ha amb totes les possibles sortides. No dient-me tens molt mal pronòstic i resigna't a que tot anirà molt malament, perquè això és el que em vaig trobar. Em vaig esperar dos anys perquè em donessin visita al clínic amb uns especialistes d'aquesta fracció molt concreta que es donen en aquestes fatigues cròniques per infeccions i tot així, i em vaig esperar dos anys i mig i el dia que hi vaig anar es van limitar a dir-me això, molt mal pronòstic perquè tenia moltes lesions, massa temps... i que em fes a la idea que les coses anirien molt pitjor, és l'únic que em van dir i a les 48 hores que em van dir això, me'n vaig anar al de capçalera que m'havia enviat allà li vaig dir, ho sento però no hi tornaré més, i em va demanar que què havia passat i li vaig explicar, si al meu cap entra aquesta idea, ja no tinc opció de sortir-ne i quan li vaig dir això li vaig dir quantes opcions tenis de millora i em va dir 1 entre 1000, dic doncs aquesta és a la que jo vaig. I ells no em van dir res, però si que em va anar molt bé llegir a Internet, estudis americans sobretot perquè aquí no n'hi havia, que amb artritis i dolors hi havia alguns casos que milloraven a partir dels 60 mesos.

M'hauria agradat molt que m'haguessin dit no tens moltes opcions però n'hi ha algunes.

Va tenir aquest suport?

Es que jo havia treballat 20 anys d'infermera i sincerament no esperava cap tipus d'ajuda, potser per això tampoc vaig demanar ajuda, per què no veia la possibilitat de que em poguessin ajudar des de com estava muntat aleshores el sistema, ja et dic, jo espero que ja hagi millorat, que hi hagi altres tipus de suport que en aquell moment no hi era.

El suport que vaig tenir va ser el de capçalera que quan li vaig dir la meua opció em va deixar un pot de pastilles sobre la taula per el dolor, que em va advertir que no ho aguantaria. I que el podia trucar, i sobretot que em va respectar. I quan li vaig dir que volia ser aquesta 1 entre 1000 em va dir -et coneixo des de fa molts anys i crec que si que pots ser aquesta.

Què va trobar a faltar?

La motivació per seguir endavant, i respectar les opinions. Per això et dic, espero que el sistema hagi canviat.

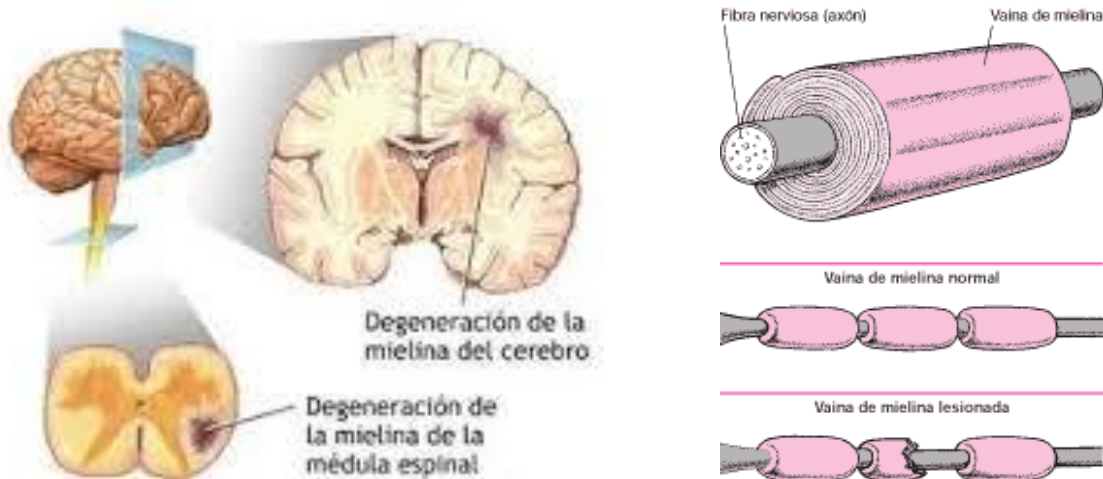
CAS CLÍNIC 5: Esclerosi Múltiple

DEPENDRE DELS ALTRES

CAS CLÍNIC 5: Esclerosi Múltiple

Descripció de la malaltia:

L'esclerosi múltiple (EM) una malaltia neurodegenerativa, crònica i no contagiosa que afecta la mielina o matèria blanca del cervell i de la medul·la espinal, provocant l'aparició de plaques escleròtiques que impedeixen el funcionament normal d'aquestes fibres nervioses. La mielina és una substància grassa que envolta i aïlla els nervis, actuant com la cobertura d'un cable elèctric i permetent que els nervis transmeten els impulsos ràpidament. La velocitat i eficiència amb que es condueixen aquests impulsos permeten realitzar moviments suaus, ràpids i coordinats amb poc esforç conscient.



Representació d'un cervell i d'una medul·la amb la degeneració de la mielina.

Beina de mielina normal i lesionada.

El dany al nervi és causat per inflamació, la qual ocorre quan les cèl·lules immunitàries del propi cos ataquen el sistema nerviós.

No se sap exactament què fa que això passi. El pensament més freqüent és que els culpables són un defecte genètic o un virus concretament, el virus d'Epstein-Barr, o ambdós. És possible que intervinguin factors ambientals.

Se sol ser més propens a contraure aquesta malaltia si té antecedents familiars d'EM, si existeix una persona afectada en la família, els seus parents de primer grau tenen una probabilitat de desenvolupar la malaltia d'entre un 1 a un 10 per cent, o bé també si es viu en una part del món on aquesta és més comú, alguns pobles com a gitanos, esquimals mai pateixen d'esclerosi múltiple.

Aquesta sembla ser una malaltia de climes més aviat temperats que tropicals (és a dir, que hi ha més EM com més lluny es visqui de l'equador). A la regió del nord d'Europa i a Amèrica del Nord, especialment a Escandinàvia, Escòcia i Canadà, hi ha una gran prevalença de EM.

És una malaltia que afecta més a les dones que els homes. Aquest trastorn es pot diagnosticar a qualsevol edat, tot i que amb més freqüència entre els 20 i els 40 anys.

Síntomes:

Els símptomes més freqüents que es poden donar amb aquesta malaltia són:

- Cansament
- Visió doble o borrosa
- Problemes del parla
- Tremolor a les mans
- Feblesa en els membres
- Pèrdua de força o de sensibilitat en alguna part del cos
- Vertigen o falta d'equilibri
- Sensació de formigueig o engarrotat.
- Problemes de control urinari
- Dificultat per caminar o coordinar moviments

La majoria de persones amb EM experimenta més d'un símptoma i, si bé hi ha alguns molt comuns, cada pacient acostuma a presentar una combinació de varis d'ells, les possibilitats dels quals poden ser:

-Visuals: Visió borrosa, visió doble, neuritis òptica...

-Problemes d'equilibri i coordinació: Pèrdua d'equilibri, tremolors, inestabilitat en caminar (atàxia), vertígens i marejos, falta de coordinació.

-Feblesa: Pot afectar en particular a les cames i en caminar.

-Rigidesa muscular: El to muscular alterat pot produir rigidesa muscular, la qual cosa afecta. També són freqüents espasmes i dolors musculars.

-Sensacions alterades: Pessigolleig, sensació de coïssor...

-Parla anormal: lentitud en l'articulació, paraules arrossegades, canvis en el ritme del parla.

-Fatiga: la fatiga és un dels símptomes més comuns i problemàtics de la EM.

-Problemes de bufeta i intestinals: necessitat d'orinar amb freqüència i/o urgència, restrenyiment i, rares vegades, pèrdua del control d'esfínter (incontinència).

-Sexualitat i intimitat: impotència, excitació disminuïda, pèrdua de sensació plaent.

-Sensibilitat a la calor: la calor provoca molt freqüentment un empitjorament passatger dels símptomes

-Trastorns cognitius i emocionals: problemes amb la memòria a curt termini, la concentració, el discerniment o el raonament.

Diagnòstic:

El diagnòstic de l'esclerosi múltiple és essencialment clínic, no hi ha proves específiques per a aquesta malaltia i ni una sola és totalment conclouent.

Per pronunciar un diagnòstic de EM es necessiten diversos procediments, que comprenen les següents exploracions:

→ Història clínica.

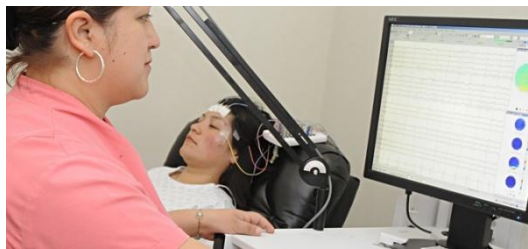
El metge demana una història clínica, que inclou el registre anterior de signes i símptomes així com l'estat actual de salut de la persona. El tipus de símptomes, el seu començament i la seva modalitat poden suggerir EM, però es necessita un reconeixement físic complet i proves mèdiques per confirmar el diagnòstic.

→ Reconeixement neurològic.

El neuròleg busca anomalies en les vies dels nervis. Alguns dels signes neurològics més comuns comprenen canvis en els moviments oculars, coordinació de les extremitats, feblesa, equilibri, sensació, parla i reflexos. No obstant això, amb aquest reconeixement no es pot arribar a la conclusió de què és el que provoca l'anomalia.

→ Proves de potencials evocats auditius i visuals:

Quan hi ha desmielinització, és possible que la conducció de missatges pels nervis es faci més lenta. Aleshores els potencials evocats es dediquen a mesurar el temps que li porta al cervell rebre i interpretar missatges. Això es fa col·locant en el cap elèctrodes petits que monitoritzen les ones cerebrals en resposta a estímuls visuals i auditius. Normalment, la reacció del cervell és gairebé instantània però, si hi ha desmielinització en el sistema nerviós central, pot haver-hi una demora.



Enregistrament de la velocitat que el cervell triga a respondre a partir d'uns elèctrodes.

→ Formació d'imatges per ressonància magnètica nuclear:

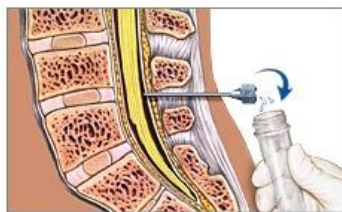
La ressonància magnètica obté imatges molt detallades del cervell i la medul·la espinal. És l'única prova en la qual es poden veure les lesions de l'esclerosi múltiple, no pot considerar-se com a conclouent, perquè no totes les lesions poden ser captades per l'escàner i perquè moltes altres malalties poden produir anomalies idèntiques.



Ressonància magnètica nuclear.

→ Punció lumbar:

S'extreu el líquid de la medul·la introduint una agulla en l'esquena i retirant una petita quantitat de líquid per analitzar si en ell existeixen anomalies pròpies de la malaltia.



Se extrae líquido cefalorraquídeo para su análisis



Punció lumbar, extracció de líquid cefalorraquídeo de la medul·la.

Entrevista 5: ESCLEROSI MÚLTIPLE

DEPENDRE DELS ALTRES

Nom fictici del malalt: Roser

Edat actual: 82

Diagnòstic: Esclerosi Múltiple

Edat en el moment del diagnòstic: 60

Malaltia:

Quan li van diagnosticar esclerosi múltiple coneixia la malaltia? Sabia les conseqüències que podia comportar?

Quan el meu metge després d'unes proves que em van fer em va dir que tenia esclerosi múltiple no n'havia sentit mai a parlar i ell de seguida em va informar de en què consistia i les conseqüències que podia comportar . les meves filles també van buscar per Internet per conèixer més la malaltia.

Síntomes i conseqüències:

Quins varen ser els seus sentiments durant la malaltia?

- Al principi:

Al principi recentment diagnosticada el que vaig sentir per sobre de tot va ser frustració, ja començava a sentir debilitat en els músculs de les mans i el fet de conèixer les conseqüències de la malaltia que podia acabar amb cadira de rodes i no tenir auto dependència i saber també que no hi havia res a fer tot això em provocà frustració.

- Durant el tractament:

No vaig dur a terme cap tractament sobre la malaltia, el que si que vaig fer va ser anar a rehabilitació a l' institut d'esclerosi múltiple. Allà em feien fer tota mena d'exercicis per caminar, moviments de les mans... m'agradava anar-hi perquè em sentia bé amb la gent d'allà. Quan veus que hi ha molta més gent que està patint el mateix que tu no et fa sentir tan sol.

- Seqüeles:

Actualment, vaig amb cadira de rodes, no puc caminar i estic en una residència. Però tot s'acaba acceptant i t'acabes adaptant a la vida.

Estat emocional:A qui expressava els seus sentiments? Com l'ajudava cadascú

- Família:

La família és qui ha estat sempre en tot moment al meu costat durant el procés de malaltia, és qui s'ha mogut per mi, per portar-me al metge o rehabilitació i expressar-me a ells no m'ha resultat difícil.

- Personal sanitari:

No he estat massa en hospitals, només anava a la consulta d'un neuròleg i en tinc molts bons records ell m'ajudava en el que no em podia ajudar la família. Em donava tècniques i consells per quan em trobés en situacions en què la malaltia m'impedis fer alguna cosa, amb ell m'anava bé parlar perquè m'entenia, en la seva feina troba a molta gent com jo i tenia el tema més per mà.

- Amics:

Amb les amigues també en parlava tot i que no gaire, cadascuna te algun problema i ja ens sentim acompanyades.

Propostes:Com es pot ajudar un pacient amb el seu diagnòstic per millorar el seu estat emocional?

Crec que el més important és poder donar totes les eines i tècniques necessàries que els malalts necessitaran en el seu nou estil de vida, també que et donin tanta informació com puguin s'agraeix molt, encara que no siguem experts crec que saber exactament el que li passa el nostre cos i el perquè de tots els canvis que es pateixen ens treu molta inseguretat.

Va tenir aquest suport?

Totalment, no en tinc cap queixa. Tant el neuròleg que em proporcionava tota aquesta informació com les infermeres de rehabilitació m'he sentit molt recolzada.

Què va trobar a faltar?

Res, de veritat.

2.3. Valoració de l'estudi: anàlisi de les emocions descrites pels malalts

En el quadre de la pàgina següent hi consta el buidatge de les entrevistes pel que fa a tres aspectes: Emocions, Propostes i Valoració. A continuació hi ha un resum dels resultats:

1) **Emocions:** quins varen ser els sentiments durant les malalties

Les emocions dels malalts són:

- Por
- Impotència
- Incomprensió
- Solitud
- Frustració
- Tristesa
- Malestar
- Esgotament
- Dependència

2) **Propostes:** Com es pot ajudar un pacient amb un diagnòstic greu per millorar l'estat emocional:

- Relaxació
- Bon tracte
- Comunicació, sentir-se escoltat
- Motivació per seguir endavant
- Empatia
- Informació sobre la malaltia
- Eines per afrontar els canvis
- Més ajuda psicològica per vèncer les pors

3) **Valoració:** del suport rebut per part de personal sanitari i psicòlegs

Els resultats són desiguals. En general l'ajuda mèdica sobre el tractament físic de la malaltia va ser l'adequada en la major part dels casos, llevat d'un, en què no es donaven expectatives al pacient. Es valora positivament el suport d'altre personal sanitari com infermers, fisioterapeutes i personal de radioteràpia. El tracte personal es valora com correcte i fins i tot com a molt positiu en la majoria de casos. L'ajuda emocional, en canvi, ha estat molt poca, ja que els malalts en general demanen més suport psicològic.

Taula 1

Taula 1

3. INTERVENCIÓ DEL PERSONAL SANITARI PER MILLORAR L'ESTAT EMOCIONAL DELS MALALTS

3.1. El personal sanitari i la seva formació

ENTREVISTA 1: INFERMERA D'URGÈNCIES

DADES PERSONALS I PROFESSIONALS

Nom: Antònia

Edat: 50 anys

Titulació i estudis: Infermeria (medicoquirúrgica)

Lloc de treball: Hospital General de Vic

Experiència professional: 30 anys d'infermera. En quiròfans i urgències.

PREGUNTES

- **Ha atès moltes persones amb malalties greus?**

Sí, urgències, precisament és la porta d'entrada des de allò més lleu fins a allò més greu, de pèrdues irreversibles, és a dir que també es troba el tema de la mort, i has d'ajudar en el procés de morir, tant en una mort sobtada, com en una mort que "va venint". També pacients que van reiterant ingressos cada cop amb més problemes i que se'ls ha de ajudar, o bé que es preveu que ingressaran, o s'haurà de preparar a la família perquè els cuidin... És a dir, que sempre que hi ha una agudesa en el procés de malaltia passa per la porta d'urgències.

- **Creu que els símptomes i conseqüències físiques de la malaltia afecten l'estat emocional del pacient?**

Sí, a urgències mateix, que és on jo en vaig movent, quan se'ls prepara el diagnòstic molts pacients, per diferents que siguin els símptomes, l'emoció que més se'ls destaca per sobre de tot és la por, no saben què és el que els passa, què serà, si serà dolent...

Tot i així, això es viu i s'aprecia més a planta. L'impacte emocional que es viu més intensament en tots els aspectes (danys, família, conseqüències...) a urgències, és quan s'arriba amb una lesió important d'un accident.

- **Els pacients expressen les seves emocions (pors, dubtes...) al personal sanitari? Pot posar algun exemple?**

Sí, ho veus molt, i en aquestes circumstàncies s'ha d'estar al seu costat, i quan no saps què dir, millor no dir res, perquè a vegades es pot empitjorar i tot, simplement fent costat al pacient o agafar-los de la mà perquè no se sentin sols ajuda molt més.

Moltes vegades la relació entre el pacient i nosaltres acaba semblant com una relació d'amic. Acabes passant moltes hores al seu costat de pacients amb processos de malaltia crònica o greu. Tinc molts records de quan feia el torn de nit, per exemple. És quan sorgeix la confiança, i el pacient se t'obre o permet obrir-se, tot i que no tots els pacients se't obren. Jo sempre ho dic: el pacient tria a la persona a qui comunicarà les seves pors, tu per molt que vulguis entrar si no et dona permís no entraràs.

Exemple: En un cas clínic, em vaig trobar amb una pacient que a mi em veia la part tècnica que li podia solucionar els problemes mèdics, i a la meua companya auxiliar li veia la part emocional, ella em transmetia a mi les seves preocupacions i llavors indirectament entrava i com a part tècnica li demanava “que tens dolor?”, i seguint les preocupacions començava a entrar demanat “que estàs inquieta?, que et preocupa alguna cosa? Que et puc ajudar?” I de mica en mica, em va permetre entrar, i vas entrant, i vas deixant que et demani i tu no vas deixant d'oferir.

Hi ha moltes vegades que et preguntes, perquè no arribo a aquest pacient?, és això, és ell qui tria a qui s'obrirà i s'ha de respectar.

- **Com creu que les persones dedicades a tenir cura de la salut, i concretament des de la seva professió, poden ajudar a millorar les conseqüències emocionals que pateixen les persones amb malalties greus?**

Segons l'Antònia, explica que la filosofia d'un infermer, consisteix en:

Tu ajudes a la persona a que prengui consciència, la voluntat, les habilitats i la força per continuar, i és ella qui tornarà a portar les regnes de la seva vida. El que pretenc dir és que no s'ha de crear més dependència en un malalt, sinó que hem de donar-li les eines suficients perquè una altra vegada a la vida prengui la consciència d'actuar de manera preventiva davant d'una malaltia. Els infermers tenim molt de camp: educació, prevenció, cures, tracte, i després al final de la vida procurar que aquella persona es mori amb qualitat de vida que diem, o qualitat de mort, que mori de la manera més digna possible i amb totes les cures que necessiti. És tot un procés, i en cada etapa de la malaltia fas una cosa diferent.

És important tenir empatia, posar-se a l'alçada del pacient, però tampoc vol dir emportar-se els problemes a casa. Ajudar en aquest sentit vol dir que tu et poses a la seva pell, l'entens i li pots donar les eines necessàries perquè pugui afrontar la situació.

Com a professional se't poden presentar casos clínics greus que també t'acaben impactant, aleshores necessites el teu treball personal per intentar evitar que a tu també t'impacti emocionalment, posant barreres... tot i així, et pot impactar més o menys depenent de la maduresa que tinguis com a persona, pots portar treballant 10 anys i que portis aquest tipus de situacions bastant controlades, i en pots portar 30 i encara hi hagi coses que et superin. A mi, per exemple tant la UCI com els nens, són dos àmbits que no que em costen molt, i hi ha d'altres companys que no poden estar a la sala d'urgències. Tot depèn d'això, de l'experiència (si tens fills, familiars que han passat per allà...) i de la teua maduresa com a persona.

Hi ha professionals de la salut per als qui la comunicació i l'empatia són un dels seus punts febles, i quan es troben que el seu pacient els reclama que els permetin expressar els seus pensaments, les seves emocions, etc.. no saben com ajudar a afrontar la situació .

Existeixen un seguit de cursos per preparar-se davant de conseqüències emocionals del pacient, tant per metges com infermers. Aquesta formació és un dels punts essencials que si no es té la facilitat de connectar amb els pacients, ja que si no hi ha un bon canal de comunicació entre pacient i metge o infermer, el mateix pacient no s'obrirà cap a tu, i llavors no coneixeràs ni les necessitats ni les preocupacions, i no podràs ajudar-lo adequadament.

ENTREVISTA 2: PSICÒLEG CLÍNIC

DADES PERSONALS I PROFESSIONALS

Nom: Àlex

Edat: 48 anys

Titulació i estudis: psicòleg clínic

Lloc de treball: Recinte Torribera, Centre de salut mental i psiquiatria a Santa Coloma de Gramanet

Experiència professional: 25 anys

PREGUNTES

- **Ha atès moltes persones amb malalties greus?**

L'hospital consta de dues plantes, en l' unitat que nosaltres portem, amb malaltia greu estariem parlant d'uns 50 usuaris i l'altre planta que es basa més en teràpies però no de malalties greus hi haurien uns 100 usuaris.

- **Creu que els símptomes i conseqüències físiques de la malaltia afecten l'estat emocional del pacient?**

Per exemple en el cas dels esquizofrènics són persones que tenen una falta d'expressió emocional, no tenen aquells trets... queden com una mica fora de lloc i amb això s'hi treballa molt, s'hi treballa fins i tot amb teràpies alternatives com podria ser en aquest cas s'estan portant a terme treballs amb animals, segons el perfil de la persona s'utilitzen més els gats(menys sociables) o s'utilitzen els gossos(més sociables). Aleshores, a partir d'això s'intenta aconseguir que el pacient esquizofrènic s'obri cap a l'animal i això millorarà la seva comunicació cap a les persones.

- **Els pacients expressen les seves emocions (pors, dubtes...) al personal sanitari? Pot posar algun exemple?**

Sí, i els metges s'exalten molt perquè estàs pensant que moltes vegades estan descompensats, la presentació d'aquestes pors és molt abrupte, però normalment si estan ben compensats, ells si que tenen molta angoixa de com sortir, com els tractaran, com estaran ubicats dintre, malgrat que et trobes també que sovint són casos que et pots trobar que es troben desubicats dintre la societat; remenant entre les escombraries, demanant ajuda.. perquè no arriben a trobar el seu lloc, i moltes vegades passa el que seria persones amb un risc social important

Llavors, a nivell laboral, el fet de que siguin persones amb aquest tipus de malaltia el que passa es que tenen que estar en un treball protegit. I sovint hi ha unes persones darrera que serien els terapeutes ocupacionals o monitors o treballadors socials que fan una mica de seguiment per veure si hi ha una compensació a nivell de si estan fent una teràpia farmacològica, si continuen seguint els seus contactes, perquè no s'aïllin i puguin trobar una situació diríem de crisi o d'una situació que puguin portar d'una manera més normalitzada.

Per altre banda destaco el treball amb les famílies, el que es fa és que quan les famílies estan emocionalment molt tocades, se sol fer un cop al mes una xerrada amb la participació activa dels pares per poder una mica afrontar les situacions del dia a dia. Moltes vegades són pares, que havien viscut bé fins que va aparèixer la malaltia cap als 13-20 anys, i llavors aquests pares s'han de retrobar una altre vegada amb "Què faig amb el meu fill/a quan té un atac i com superar-ho", en molts casos els pares són prejubilats o jubilats i llavors aquí sí que es creen una sèrie de pors de "Què farà el meu fill/a quan no hi sigui". I aquí genera moltes dificultats que hem de treballar també, i veure com donant els recursos a aquests pares se'n poden sortir millor, no només recursos amb el seu fill/a sinó també a nivell de tranquil·litat personal i descans.

- **Quin tipus de psicologia segons les seves teràpies feu servir a l'hora de tractar amb els pacients?**

Al final acabes fent servir el que més t'interessa per aquell cas, però nosaltres en concret per aquest tipus d'unitat l'aplicació cognitiva la qual té un vessant neuropsicologia molt forta, i dintre la vessant neuropsicologia aspectes que funcionen molt bé són la teoria cognitiu - conductual, però, al treballar també molt amb famílies, utilitzàvem sistèmica. Així que vas veient que en certa manera estem utilitzant diferents opcions de la psicologia que ens donen un ventall de possibilitats més gran, o sigui, no podem excloure el tipus de teràpies o eines, i el que e;hem de fer és aglutinar totes aquelles que en cada cas se'ns donen millor, i seguint estudis i estadístiques utilitzaràs les que tenen més bons resultats.

- **Com creu que les persones dedicades a tenir cura de la salut, i concretament des de la seva professió, poden ajudar a millorar les conseqüències emocionals que pateixen les persones amb malalties greus?**

El que s'està fent és un treball en equip, és un equip multidisciplinari en el qual hi ha diferents vessants a nivell de formació que permeten tenir uns objectius molt més amplis. Llavors, no es mira únicament el fet de donar la medicació com a tal, sinó com pot implicar aquest individu dintre del seu entorn social, com poder fer que el més aviat possible pugui estar en un entorn relativament normalitzat, i que realment la seva vida tingui una qualitat de vida més alta, llavors a nivell emocional això és molt important no només per a l'individu, sinó també pels equips que estan treballant amb aquell individu veure que aquell treball, aquells objectius que es proposen i s'han dut a terme o ens aproximem a una realitat molt més benestant per a l'individu i per a les famílies, perquè les famílies, pensa que moltes vegades aquests tipus de malaltia es detecta en l'adolescència cap a l'edat adulta i des d'aleshores podia ser una persona que no tenia els símptomes de tenir aquella malaltia, llavors la família moltes vegades se'n ressent i l'entorn social que vivia aquesta persona. I poder conservar i poder créixer en un entorn social és el que pot permetre que aquesta persona estigui el més normalitzada possible independentment de que haurà de seguir tot un tractament que l'obligarà a fer una medicació crònica, diària i després una supervisió mèdic, en aquest cas psiquiàtrica i també d'altres equips com podrien ser els psicòlegs, de treball ocupacional, etc... però sempre des d'un marc protegit, hi ha d'haver una supervisió perquè tot el que sigui, per exemple en cas d'alguna descompensació, algun brot o el que sigui, per si s'ha de omnar a ingressar.

A vegades, ens trobem casos que en carreguen molt en pacients que potser no t'accepten prou o qualsevol altre tema, i això a nosaltres, el personal de l'hospital, ens afecte també, aleshores el fet de treballar en equip el rebuig és possible que es rebaixi al introduir noves visions del que està passant. És important per això poder descarregar a l'equip les preocupacions o el que sigui per evitar emportar-te els casos a casa. Destaco que el fet de treballar en equip el fet de tenir moltes més òptiques el problema solen tenir més èxit també i es treballa molt millor.

Hi ha un punt molt important dintre de la salut mental greu que és la estigmatització, part de la societat veu com a problema aquest tipus de malalties i que fa que moltes vegades s'hi creïn unes pors que són molt poc certes. Llavors moltes vegades el que fan en les persones de salut mental greu és excloure aquestes persones de les xarxes socials per por que passi alguna cosa.

ENTREVISTA 3: INFERMERA CAP D'ONCOLOGIA

DADES PERSONALS I PROFESSIONALS

Nom: Maria Dolors

Edat: 54 anys

Titulació i estudis: infermeria, curs d'especialització amb patologia mamària.

Lloc de treball: Hospital General de Vic

Experiència professional: 23 anys

PREGUNTES

- **Ha atès moltes persones amb malalties greus?**

El programa de detecció precoç del càncer de mama, aquí jo estic amb contacte amb les dones amb sospita de càncer de mama, les que se'ls diagnostica un càncer de mama i també a les que tenen sospita, encara que la biòpsia hagi sortit negativa, amb aquestes també tinc relació, perquè jo coordino tots els passos des del moment de la sospita.

Per tant sí, la majoria de pacients que he atès patien una malaltia greu.

- **Creu que els símptomes i conseqüències físiques de la malaltia afecten l'estat emocional del pacient?**

I tant, això és molt important. Llavors, davant d'aquesta situació, jo crec que aquí tenim la sort que jo sóc un "referent" amb tota aquella dona que se li ha diagnosticat un càncer de mama jo sóc la seva persona referent, i sempre que tenen la necessitat, o el dubte, sempre es poden posar en contacte amb mi, sempre que volen jo estic a la seva disposició des del moment que hi ha la sospita de càncer, que jo les truco per si han d'anar a fer una biòpsia esterotàctica a Sabadell o si s'ha de fer aquí mateix (perquè hi ha dos tipus). Si surt negativa, fantàstic ja s'ha acabat, i si surt positiva, que això voldrà dir que és un càncer, a partir d'aquí sempre que tenen un dubte encara que sigui una tonteria em truquen o em venen a veure i així es queden més tranquil·les. Ja et dic, aquí tenim la sort que jo estic aquí de dimarts a divendres i ells poden venir sempre que volen, que no a tot arreu tenen la disponibilitat d'una infermera per xerrar i donar suport.

- **En aquest departament d'oncologia d'alguna manera es tria el personal que atindrà aquest tipus de pacients amb un caràcter més empàtic...?**

Jo, amb el meu cas estava treballant a les tardes a la 6èna planta de medicina interna i a finals del 2000 que va ser quan es va iniciar el programa de detecció precoç del càncer de mama aquí Osona, em va cridar la directora d'infermeria d'aquell moment i em va dir que em volia oferir el lloc de treball perquè tenia el perfil que necessitaven. Això a mi em fa creure que sí.

Ja tenia experiència en pacients amb càncer, però era càncer avançat, i llavors de mica en mica vaig anar ampliant.

Si una mamografia és normal, es normal i els hi enviem la carta del resultat a casa i ja està, però hi ha un tan per cent de senyores que s'han de recitar o per fer ecografies o mamografies més ampliades o per fer biòpsia i clar que et truqui una administrativa << escolti que vostè té una ecografia de mama>> <<oh, és que m'han fet una mamografia>> <<Sí, però ara té una eco>> clar, això espanta, crea més angoixa, i per això van posar la figura de la infermera, perquè jo truco a la senyora, li explico les proves que s'ha de fer, si està nerviosa la tranquil·litzo... vull dir, que jo quan recito una senyora, hi ha senyores que els hi diuen totes les proves que s'han de fer i ho troben de el més normal, en canvi n'hi ha d'altres que es posen a fer-se preguntes, llavors jo, amb els meus coneixements que tinc, els hi explico a veure què pot haver-hi, etc... i es queden més tranquil·les.

- **Els pacients expressen les seves emocions (pors, dubtes...) al personal sanitari? Pot posar algun exemple?**

Sí, i es nota molt, tot i que sempre et trobes amb persones de tot tipus, més obertes i que ho volen saber tot perquè en un començament estan molt espantades i necessiten desfogar-se, o bé també me'n he trobat de que estan tranquil·les amb la situació dominada, encara que aquest cas es doni molt poc però sí.

- **Com creu que les persones dedicades a tenir cura de la salut, i concretament des de la seva professió, poden ajudar a millorar les conseqüències emocionals que pateixen les persones amb malalties greus?**

Has de tenir empatia, treballar a gust, t'ha d'agradar el que fas, això ja ho diu tot i es nota molt qui treballa a gust i qui no.

A mi moltes vegades em diuen, el que estàs fent tu de cada setmana veure dones amb càncer de mama i ara també de molt joves... qui et cuida a tu?, o quan marxis de l'hospital saber desconnectar, això és important. Llavors jo em miro de dir, sé que totes aquestes dones em venen a veure els hi dono suport, m'afecten més m'afecten menys si que és cert, però llavors penso quina sort tenim totes de que la institució tingui una persona que pot atendre aquestes dones, clar, llavors penso quina sort tenen aquestes dones diagnosticades de tenir una persona de referència i que les pugui escoltar, i que puguin venir aquí a plorar... Això em fa sentir bé, encara que sempre tindràs aquell grupet de pacients que t'arriben més, però quan veus que aquest grupet que t'arriba més i estan tan contentes de que tu hi siguis i que les puguis escoltar i els hi puguis donar uns consells amb aquells dubtes i aquelles pors, que això a tu et fa canviar. També gràcies als altres professionals com que treballem en grup ens ajudem i recolzem mútuament ja que tampoc disposem d'un psicòleg específic a l'uniat d'oncologia per al personal.

ENTREVISTA 4: PSICOONCOLOGA

DADES PERSONALS I PROFESSIONALS

Nom: Núria

Edat: 45 anys

Titulació i estudis: psicologia, psicooncologia

Lloc de treball: hospital de Manresa i Hospital de Vic(dos dies)

Experiència professional: 22 anys

PREGUNTES

- **Ha atès moltes persones amb malalties greus?**

Dins de l'oncologia he atès a persones amb càncer més o menys gravetat i també als familiars.

- **Creu que els símptomes i conseqüències físiques de la malaltia afecten l'estat emocional del pacient?**

Sí, hi ha com diferents fases en quan a l'emoció de la malaltia. Al principi, a la fase del diagnòstic el que hi ha és molta por, por a morir, encara que pugui ser un càncer molt acabat d'agafar que potser sí que haurà de fer tractament però que té moltes probabilitats de curar-se, la fase inicial és de molta por, pànic, la persona no pot pensar bé, és com si el món hagués canviat, van veient la gent fent vida normal i ell/a és com si es trobés en una altre dimensió. Per això és una etapa que s'intenta que sigui curta i es fan les proves molt ràpidament per no deixar massa espai a tota aquesta ansietat i aquí hi ha molta, molta por. I a la vegada donar l'informació als familiars.

La persona es calma un cop se li dona el primer tractament sigui cirurgia, sigui quimioteràpia, sigui el tractament que sigui, la persona aquí es calma i generalment durant el tractament és un moment d'un patiment més físic que psíquic perquè solen ser tractaments agressius i t'has d'anar recuperant d'un per poder fer l'altre.

Quan s'acaba el tractament és un altre moment de molta vulnerabilitat psicològica perquè la persona sol quedar molt debilitada per els tractaments no es coneix massa el cos, però alhora quan s'acaben els tractaments i té un control cada no sé quants mesos no sap si allò que sent és normal o no i si té probabilitats de que la malaltia et torni a aparèixer, i també com que són tractaments que solen durar ben bé un any, tornar a la normalitat costa generalment diuen que hi ha un abans i un després però el després l'has d'anar reconstruint un cop et vas allunyant dels símptomes físics. I a vegades en aquest moment després del tractament la persona no entén massa com es que quan acaba tot és quan pitjor està tan físic com psicològicament, i mica en mica el que s'intenta és que la persona després de tot això és que vagi creixent, que se senti doncs que ha fet un aprenentatge no immediatament però si al cap d'un temps que hagi passat tot. Si pel que fós es recau amb la malaltia, aquesta ansietat inicial s'uneix amb un altre sentiment que és la tristesa perquè ja coneixes tot el que t'espera després d'haver-ho passat ja una vegada, llavors els que has de fer és adaptar-te al que hi ha i avançar.

Hi ha qui es planteja també la idea de abandonar, donat això l'hem d'informar del que passarà aconsellar de tractaments però per sobre s'ha de respectar. També hi ha qui es dóna a tractaments alternatius... el que es important és que decideixin bé i que no es deixin portar per la por.

- **Els pacients expressen les seves emocions (pors, dubtes...) al personal sanitari? Pot posar algun exemple?**

És fàcil que pugui explicar les seves pors. La mort, la possibilitat de separar-se de les persones que estimen i aquí és quan es trenca la persona, diuen per exemple no veuré el nen créixer... és com el poder de separar a les persones que estimen. Això t'ho expliquen, però a vegades treballem altres coses que no tenen a veure tan amb la malaltia, la malaltia no avisa quan arriba i clar, potser apareix en un moment de la vida que tens la motxilla molt plena de coses que s'han de buidar per afrontar després el càncer, i de vegades has de treballar més altres problemes que no tenen a veure tan amb la malaltia que no pas en ella en concret. Si resols els altres problemes la pròpia persona troba ella mateixa les eines per afrontar la malaltia.

- **Teniu alguna tècnica específica per utilitzar a afrontar en el procés de malaltia?**

Com que el procés és molt dinàmic i la persona va passant per diferents fases específiques les tècniques no gaire.

De vegades la persona necessita entendre més el procés de malaltia i entendre bé que al final del tractament és un moment que està més dèbil a tots nivells i que per tant tot allò que li passi és normal, amb això ja en té prou.

Altres vegades has de treballar més a nivells de pensaments, ara van entrant tot de tècniques que en diuen "*mindfulness*" de aprendre molt a entendre's amb el pensament i a tenir el pensament aquí en l'ara, el pensament sempre se'n va cap al futur a intentar entendre el futur per preparar-te, que amb aquesta malaltia és fatal, perquè igual no ho sap massa i l'incertesa va acompanyant, i quan fa això es fa mal la persona, llavors és anar aprenent a viure amb les coses de l'avui i saber ben bé com funciona el pensament per no fer-se mal.

Entre d'altres, eines de respiració també per controlar l'ansietat... i vas fent una mica el que et va sorgint en el moment i apliques la tècnica.

- **Quan et comuniquen temes relacionats amb la mort; m'estic morint, què faig... Què toca dir o fer en aquell moment?**

De vegades només escoltant allò ja fas molt, perquè són pensaments que no poden explicar massa amb ningú, és com ventilar el cap, deixes un espai per poder parlar, per poder-se emocionar i de vegades entendre que és normal veus que no te'n sortiràs i a vegades així és.

També el que s'intenta fer és acompanyar a la persona a que li trobi un sentit en aquell moment de veure-li no massa futur, de que segueixi estant allà, que aquell moment és seu, de trobar-li un sentit, dir l les persones que estima que els estima, de fer tal cosa que li agradi tan... intentar trobar un sentit de vida, i si el trobes es pot convertir en un moment molt dolç, saber que encara ets viu i tenir aquelles ganes de fer el que més desitges és quan es viu més intensament. Saber donar i rebre amor és molt bo pel que marxa i molt bo pels que es queden.

- **Per altre banda, què necessiten les famílies que venen a la consulta?**

La família a vegades demana ajuda per ella, a vegades per la persona malalta... generalment venen a buscar informació per saber què ha de fer o què no ha de fer. Un tractament en si psicològic és orientar-los en si del que va bé o sobre les pors que puguin tenir

- **Els pacients venen aquí voluntàriament?**

Depèn, hi ha qui ho demana i hi ha a qui li recomanen perquè veuen que aquella persona esta arrossegant massa. Pot haver reaccions diverses qui es deixa portar molt bé i altres que diuen a mi un psicòleg no em curarà el càncer per tant no cal que hi vagi, i hi ha qui et diu jo no estic boig i per tan no he d'anar en un psicòleg, quan diuen això se'ls recomana una visita per provar i hi ha qui en provar-ho hi torna i qui no.

- **Com creu que les persones dedicades a tenir cura de la salut, i concretament des de la seva professió, poden ajudar a millorar les conseqüències emocionals que pateixen les persones amb malalties greus?**

Apropar-te a aquella persona perquè es senti escoltat i se li pugui respondre bé a tots aquells dubtes i problemes que té, això ajuda i generalment afines més amb el que necessita la persona. Escoltar molt i parlar poc i sobretot no interpretar del que t'estan dient perquè son els seus problemes, ells si es senten ben escoltats i compresos van trobant per ells mateixos la solució.

ENTREVISTA 5: TÈCNIC EN ATENCIÓ SOCIOSANITÀRIA

DADES PERSONALS I PROFESSIONALS

Nom: Marta Guilaniu i Bou

Edat: 54

Titulació i estudis: Tècnic en Atenció Sociosanitària a domicili per a persones dependents

Lloc de treball: FADO

Experiència professional: 1 any

PREGUNTES

- **Ha atès moltes persones amb malalties greus?**

Majoritàriament atenc a persones d'edat avançada que necessiten ajuda per a realitzar les tasques de la vida diària, tals com dutxar-se, vestir-se, administrar medicaments, suport emocional , etc....., degut a malalties degeneratives ó d'altres que els incapaciten en la seva autonomia personal .

A vegades, també he hagut d'atendre a persones joves amb malalties greus com esclerosi múltiple ó càncer, però són una minoria.

- **Creu que els símptomes i conseqüències físiques de la malaltia afecten l'estat emocional del pacient?**

Totalment.

Un dels factors que més afecta als pacients és veure limitada la seva autonomia.

El fet de sentir-se dependents els deprimeix ja que els fa sentir inútils, però , normalment, agraeixen de cor el fet de sentir-se ajudats.

- **Els pacients expressen les seves emocions (pors, dubtes...) al personal sanitari? Pot posar algun exemple?**

Hi ha persones més comunicatives que altres però, en general, si la malaltia els ho permet , els agrada parlar, expressar dubtes, pors, explicar anècdotes de la seva vida..

Les persones més grans amb problemes d'autonomia greu, no tenen ,generalment, cap motiu prou fort com per continuar sentint il·lusió per viure i no mostren cap por en el fet d'haver de morir. Gairebé ho expressen com un desig, un descans.

Una vegada, una senyora de 94 anys, amb totes les facultats mentals conservades però amb moltes mancances físiques normals per a la seva edat (eneurèsi, falta d'equilibri, dificultat per a desplaçar-se...), m'explicava que la gent gran, el que necessita és afecte i sentir-se escoltats.

- **Com creu que les persones dedicades a tenir cura de la salut, i concretament des de la seva professió, poden ajudar a millorar les conseqüències emocionals que pateixen les persones amb malalties greus?**

Per damunt de tot, cal tenir sempre present que, el més important de la nostra feina és que tractem amb persones i hem de treballar amb tot el respecte i la tolerància que es mereixen.

Hem d'ajudar-los a conservar al màxim la seva autonomia personal, ajudar-los a trobar solucions ens els petits o grans problemes diaris que es puguin presentar, escoltar-los, animar-los. La sinceritat i confiança són bàsiques.

També és molt important el suport emocional del cuidador .Generalment estan esgotats I se senten desbordats, sols i amb una vida personal molt buida.

- **Quin suport li cal a un pacient amb esclerosi múltiple(mobilitat reduïda) per millorar el seu estat emocional?**

Li cal una bona atenció mèdica , un entorn, físic i emocional , adaptat al seu estat.

Crec que cal que estigui ben informat de tot el procés de la seva malaltia per a poder-se preparar i acceptar, en tot el possible, en les noves etapes que anirà vivint.

ENTREVISTA 6: INFERMERA FAMILIAR

DADES PERSONALS I PROFESSIONALS

Nom: Glòria Sánchez Vila

Edat: 49

Titulació i estudis: Diplomada en Infermeria

Lloc de treball: Actualment no treballa

Experiència professional: 20 anys

PREGUNTES

- **Com creu que les persones dedicades a tenir cura de la salut, i concretament des de la seva professió, poden ajudar a millorar les conseqüències emocionals que pateixen les persones amb malalties greus?**

Per a mi la clau està en formar les persones que han de cuidar a gent que està patint, podent afrontar elles mateixes la veritat del que estan treballant, o sigui, ser metge o infermera no és salvar la vida de la gent, i no és curar a la gent. Aquest és el gran error per mi, de la majoria de gent que treballen al sanitari, els sanitaris, ni salven la vida, ni lluiten contra la mort, això és el primer.

Crec que per això estem com estem. No es pot dir “va, no passa res, això no és res...”, abans de tot, tu t’has preguntat com està la persona que li han fet una punció lumbar que si fa mal o no?, perquè llavors com pots agafar a un nen de 3 anys i demanar-li que s’estigui quiet, a mi no m’entra al cap.

T’has de donar compte que amb aquest tipus de feina et passes la vida amb el dolor de la gent, si no ets fort emocionalment per això, dedicat a parts de la medicina on no hagi de practicar la part emocional. Si has a dedicar-te a una part de la medicina on hi hagi d’haver la teva implicació emocional hauràs de tenir molt clar que hauràs de treballar amb el dolor i el sofriment de la gent, i que fer veure que no hi es, no et farà cap favor ni a tu ni a l’altre. Per a mi és la base.

A mi em fa molt mal quan veig sanitaris que s’enriuen de la por d’una persona, que minimitzen el sofriment de la gent... penso que és molt més important dedicar una estona a la persona, explicant-li el que passarà, explicar-li en quins moments, en quins procediments pot ser que ho passi molt malament, per dolor, per malestar, que sàpiga que té dret a queixar-se, i que sàpiga amb quines coses el pots ajudar i amb quines no perquè sàpiga que n’hi hauran que per més que es trobi malament li podràs fer companyia perquè tindrà que passar-ho si o si. I no tenim la valentia de dir això perquè creiem que la gent no és valenta, i t’asseguro que és l’error més gran que veig a la sanitat. Hi ha gent que treballa en sanitat i creuen que els pacients no són valents, per això els hi diuen pacients perquè tenen molta paciència, i per a mi la paciència és una part de la derrota, no has de tenir paciència, has de tenir ganes de posar-hi “pebrots” i el que faci falta. La gent sobretot la que passa en un procés de malaltia greu terminal és molt valenta, i siguin metges o no, són capaços d’entendre qualsevol cosa si tu hi perds dos minuts en explicar-los-hi. M’agradaria que la saliva dels sanitaris fos més barata.

- **Quin suport li cal a un pacient amb parvovirus per millorar el seu estat emocional?**

Jo crec que el millor suport és no donar res per suposat, preguntar sempre molt obertament, hi ha alguna cosa que et preocupa? Hi ha alguna cosa que vols saber? Hi ha alguna cosa que t'espanta? Sobretot això, no tenir mai por de demanar-li a la persona que et preguntis allò que voldria saber, encara que la pregunta és "em moriré d'això?" perquè potser els sanitaris no fem preguntes perquè si la resposta és si, jo no sóc capaç de demanar-li, perquè no tinc eines, perquè no ho se fer, llavors evito moltíssim que em preguntin res perquè així no he de contestar. Crec que no es fan gaires tallers de mort, crec que no es fan prou *rollplayings* (jocs de teatre de posar-se a la pell de una altre persona)...

Per altre banda, he de dir que la malaltia no és personal, el pacient pot estar "bé" d'estat d'ànim però la gent que l'envolta poden estar més aterrats que ell/a. Molts casos es deixen de banda, no es pregunta si estava espantat, si necessitava parlar. Quan tu tens una persona a casa amb malaltia greu, si em pregunta això, què li puc respondre? Si està en una època ja de procés de mort, quines són les senyals que indiquin que s'està morint? – va, no hi pensis, millor no pensar en això ara... – què vols dir que no hi pensi, cada vegada que me'l miro hi penso. Com els nens entenen que els seus pares s'han d'estar uns dies a l'hospital? Per a mi l'atenció amb els qui conviuen amb una persona malalta, és una assignatura pendent.

Donar motivacions refà molt al pacient també. Quins plans té quan surti de l'hospital, què li agradaria fer, si no te cap foto dels fills o dels nets, que la portin. Les ganes de viure hi diuen moltíssim en el procés de curació de malaltia.

I és molt important també, si aquella persona no se'n sortirà, ajudar-la a morir, la mort no hauria de fer cap por, saber que no moriran sols, saber com es sentiran quan l'ànima deixi el cos, què passa a l'experiència propera a la mort, com sabran que s'estan morint... per què no parlar d'això? No hauria de ser tan difícil. Hi ha molta documentació seriosa sobre això, per què no s'utilitza? La mort no hauria de semblar tan terrible. Quan et mors no hi ha tan dolor. Per què la gent que està malament no li demanem, hi ha alguna cosa que voldries deixar enllestida abans de marxar? Què ens espanta que el que ens demanin no ho pugem fer? Ens hi podem trobar, però moltes vegades si que ho podem fer, i que no són tan difícils, i que són la pau de la persona. Jo no tinc respostes, tinc moltes preguntes.

ENTREVISTA 7: OFTALMÒLOGA DE BAIXA VISIÓ

DADES PERSONALS I PROFESSIONALS

Nom: Margarita Prunera Ramón

Edat: 51

Titulació i estudis: Oftalmòloga especialitzada en baixa visió.

Lloc de treball: Centre Oftalmològic Arumí, ONCE

Experiència professional: 20 anys

PREGUNTES

- **Creu que els símptomes i conseqüències físiques de la malaltia afecten l'estat emocional del pacient?**

Totalment, en el cas aquest del DMAE, un pacient es pot despertar un dia qualsevol i en obrir els ulls veure-hi fatal, o directament ja no pot ni veure-hi. Llavors el que senten és molta por per suposat, però també impotència. Normalment la gent que se li dóna aquesta malaltia sol ser gran, per tan ha pogut veure amb els seus ulls molts moments i coses, que en algun moment ja no podrà, per tant se sent molt impotent.

- **Expressen les seves emocions (pors, dubtes...) al personal sanitari?**

Això sempre, a vegades els pacients s'expressen molt més aquí que no pas en altres persones més properes, és important escoltar-los i quan demanen respondre'ls. Crec que els beneficia més conèixer ben bé la malaltia, ja que és una cosa que porten a dins i per què els hi provoca tot allò. El que agraeixen molt i que crec que és un dels punts forts en l'ajuda psicològica és donar eines, mecanismes que els hi facilitarà la nova vida que hauran de portar amb tal malaltia. Per tant, crec que si això va bé, no tan sols s'hauria de continuar fent sinó que s'hauria de reforçar més, més tallers...

- **Com creu que les persones dedicades a tenir cura de la salut, i concretament des de la seva professió, poden ajudar a millorar les conseqüències emocionals que pateixen les persones amb malalties greus?**

Per començar tenim que saber escoltar, saber si el moment de la nostre intervenció es el més idoni per la persona i aconsellar si fora necessari l'ajut d'altres professionals més entesos en aquest tema com poden ser els psicòlegs, psiquiatres o d'altres.

- **Quin suport li cal a un pacient amb el diagnòstic de DMAE per millorar el seu estat emocional?**

Crec que el primer pas per part de l'afectat és assumir la malaltia i entendre les deficiències visuals funcionals que comporta, com la dificultat al llegir, al escriure, mirar Tv, etc, tot el que tingui a veure amb la visió central i el perquè d'aquestes dificultats. I sobretot entendre que pot seguir fent aquestes tasques però d'una manera diferent. Per això crec molt necessària l'atenció per un psicòleg.

3.2. Valoració de les tècniques o teràpies descrites pel personal de la salut

En les taules de les pàgines següents es farà un resum de tota la informació de les entrevistes als professionals de la salut com a resum de les seves aportacions. El personal sanitari i psicòlegs entrevistats arriben a les següents conclusions:

Emocions: Les emocions dels malalts són **diverses:** (Por, impotència, tristesa, sentiment d'inutilitat, dependència, limitació de la seva autonomia, depressió, dubtes, incertesa...)

Expressen lles seves emocions al personal sanitari?: En general sí, perquè necessiten sentir-se escoltats.

Propostes, teràpies i tècniques: Com es pot ajudar un pacient amb un diagnòstic greu per millorar el seu estat emocional:

- Saber escoltar.
- Ajudar a assumir la malaltia
- Atenció psicològica
- Empatia.
- Que l'etapa de por del diagnòstic sigui curta.
- Informar al pacient i als familiars
- *Mindfulness*.
- Eines de respiració per controlar l'ansietat
- *Rollplaying*
- Tallers de mort.
- Donar motivacions
- Ajudar a conservar el màxim de la seva autonomia
- Ajudar-los a trobar solucions per als problemes del dia a dia.
- Tractar amb afecte

Taula 2

Taula 2

3.3. Altres tècniques i teràpies d'ajuda psicològica per a persones malaltes

A part de les experiències amb malalts explicades pel personal sanitari i psicòlegs, he buscat més informació sobre altres tècniques i teràpies que poden ser útils per millorar l'estat emocional de les persones amb malalties greus. M'he centrat en tres, dues de les quals estan analitzades des del punt de vista del terapeuta, mentre que la darrera està descrita des del punt de vista del malalt:

- Coaching aplicat a la salut
- Musicoteràpia
- Millorar l'actitud positiva del malalt i els beneficis del riure

A continuació faig una descripció de cada teràpia i de les seves possibles aplicacions.

Teràpia 1: COACHING I SALUT

Lectura del LLIBRE: *Coaching i Salut* per Jací Molins

Al llarg d'aquest treball he aprofitat per llegir-me un parell de llibres sobre el tema, i el primer es titula “*Coaching i salut*” escrit per la doctora Jací Molins, ens parla des del punt de vista d'una professional de la salut com intervenir en el tema de les emocions per realitzar un canal més obert entre pacient - metge. Aquesta tècnica és titulada coaching i et dona un seguit de recomanacions per diferents situacions que et pots trobar com a metge, infermera... etc.

És un llibre escrit des del punt de vista d'una doctora dirigit a qualsevol professional de la salut que es pugui relacionar amb pacients. L'escriptora vol donar i expandir una nova forma de comunicar-se amb els pacients oferint-els-hi un seguit de tècniques perquè el propi pacient pugui obtenir millor resultats a l'hora d'encarar la seva malaltia. El llibre està dividit en dos parts; la primera t'explica les tècniques i en què consisteix el coaching, i l'altre la doctora ens presenta un seguit de casos reals amb pacients que els hi ha aplicat el coaching i el seu procés evolutiu fins a veure el canvi en cada respecte problema. Cristina Llagostera, psicòloga i escriptora, ha fet el pròleg del llibre i remarca:

“Tan de bo que es difongués en l'atenció sanitària l'ús d'habilitats comunicatives com les que es proposen en aquesta obra, perquè és la clau per a estimular i propiciar canvis personals”.

Què és el coaching?

El coaching és un procés de canvi que ajuda a aconseguir els objectius d'una manera més eficient. El coaching per a pacients es distingeix de la resta de coachings en el fet que centra els seus objectius en la salut. S'ha d'adaptar a cada pacient en particular, però en general és menys exigent que altres tipus de coaching.

En la pràctica el coaching es fa servir mitjançant conversa possibilitadora que consta de diversos passos. Per recordar-los amb facilitat, va bé pensar que s'ha d'anar a poc a poc. POOCS és l'acrònim format per les inicials que ens ajuden a memoritzar-ho:

P. Prioritzar

Per ajudar a centrar un objectiu entre tots els desitjables:

- De tots aquests objectius que has assenyalat, quin et sembla més necessari/important d'aconseguir?
- Per on vols començar?
- Quin objectiu t'agradaria més assolir?
- Què et suggereix aquest tema?
- Com està la teva salut d'equilibrada?
- Què et mostra el teu pastís de la salut?
- De tots els objectius de la salut, quin és el més fàcil de proposar-te?

O. Objectiu

Per saber quina és la realitat actual i quantificar l'objectiu escollit:

- A quin nivell estàs i on vols arribar?
- En aquesta escala del 0 al 10, d'on parteixes?

- Com podries trossejar l'objectiu i fer-lo més assolible?
- Quin seria el teu nivell òptim?
- I a curt termini, com serà?
- Com ho registraràs?

O. Opcions

Per a trobar opcions i possibilitats:

- D'aquestes opcions, quina et sembla més viable?
- Quines possibilitats tens?
- Quina et sembla més fàcil?
- Quines accions ja has fet que t'han funcionat?
- Quin material necessites?
- On pots anar a preguntar o a informar-te?
- Quin lloc tens més a prop de casa?
- A quin persona podries preguntar com fer-ho?

O. Obstacles

Per ajudar a descobrir els obstacles i dificultats:

- Quins obstacles preveus?
- Com superaràs les dificultats?
- Quins estímuls positius pots utilitzar en els moments que et desanimis?
- Com ho faria un amic teu per superar les dificultats?

C. Compromís

Per assegurar-nos que es facin les accions que portin al canvi:

- Quan començaràs?
- Com ho faràs?
- Per a què donaràs aquests passos?
- Quin serà el primer dia?
- Quines accions concretes realitzaràs demà?; i la setmana que ve?
- Qui et recolzarà?

S. Seguiment

Perquè el pacient es faci més conscient de les millores aconseguides:

- Qui se'n ha adonat dels canvis?
- Qui se'n ha adonat de la teva millora?
- Quina diferència has notat entre el que estàs fent ara i el que feies abans?
- Com celebraràs i amb qui?
- Com et pots recompensar els esforços que has fet?

El coaching és comunicació i s'han de conèixer i practicar les habilitats bàsiques que la faciliten. L'escolta completa és la primera de totes: a més de saber el que ens diu el pacient captem el que és important per a ell. Amb l'empatia ens posem a la pell de l'altre cosa que per si sola ja és terapèutica. Fer preguntes ens fa ser més efectius. És millor preguntar que no pas dir-li al pacient el que ha de fer o donar-li consells. Donar *feed-back*, retornar les observacions dels avanços del pacient, encara que siguin petits, i felicitar-lo, és un estímulo positiu per a millorar més.

No sempre podem fer coaching complet amb tots els passos a la consulta mèdica i sovint només farem servir algunes de les eines del coaching. Però qualsevol canvi pot ser bo, si el que fèiem fins aleshores no ens funcionava amb alguns pacients.

Teràpia 2: MÚSICOTERÀPIA

Entrevista a una Musicoterapeuta: Mireia Serra

La Mireia és una noia del meu poble que actualment treballa a Madrid. Em van informar sobre la seva professió com treballa amb la música amb els malalts i en vaig aconseguir els seu contacte. No ens hem pogut veure cara a cara però destaco la seva amabilitat amb l'atenció que ha prestat cap a mi en respondre'm aquesta entrevista que n'he obtingut informació molt interessant.

ENTREVISTA:

Mireia Serra Vila és musicoterapeuta a nivell hospitalari. Treballa en la Fundació Institut San José de Madrid i col·labora a l'Hospital de la Pau, a més d'en associacions de familiars i malalts. En l'actualitat aquesta realitzant una recerca dels efectes de la música en l'oncologia. És músic i el seu mitjà per treballar és la música que la utilitza com una eina de salut i benestar.

- **Què és la música per una musicoterapeuta?**

És gairebé tot, com a persona. L'eina per expressar-te, per comunicar, per dir coses que amb les paraules no pots dir. Et permet arribar a un molts llocs que d'una altra manera no seria possible. Aporta benestar i pot incidir en la salut. No es pot dir que guareix però si que aporta un benefici.

- **Quin és l'objectiu de la música?**

La seva funció més important és connectar amb la persona, posar-se al mateix nivell de la persona i anar on ella necessiti. La música fa el paper d'acompanyant. El seu paper principal és ser un vehicle. Cadascun té el seu viatge.

- **Per quin tipus de patologies s'utilitza?**

Abans que patologies, persones. No serveix per tothom. A la persona li ha d'agradar-li la música. Han de ser persones molt musicals. Per a ells és molt apropiada, però hi ha gent que la música no li ha dit mai res i serà inútil.

A nivell hospitalari es duen a terme sessions en diversos àmbits, tant en salut mental, en psiquiatria, a nivell educatiu, en unitats de cremats, pediatria... L'equip mèdic és el que passa més hores amb el pacient i familiars.

Així que et reuneixes amb l'equip, et plantegen el cas i ho proposen. En oncologia, per exemple, tractem a dones amb càncer de mama. Mentre reben la quimioteràpia els fem musicoteràpia durant aquesta estona que estan sotmeses a por, estrès i sorolls. Creiem que pot ser un element que beneficiï al seu benestar. És un moment molt crucial.

- **S'apliquen teràpies específiques a cada pacient? en què es basa per personalitzar una teràpia musical?**

Hi ha dos punts a tenir en compte. Primer, la música és sempre en directe, ni en CD, ni enllaunada. És com fer un vestit a mesura perquè va en funció de les necessitats del pacient. Has de connectar amb la persona, a nivell físic i emocional. El CD va a una velocitat determinada i ja s'ha gravat d'aquesta manera.

En una habitació, en un llit, amb moltes emocions, el nostre cos canvia contínuament. El nostre pols va canviant. Es sobrealta, es tranquil·litza i la música s'ha d'adaptar. El musicoterapeuta coneix aquests indicadors: el to, les harmonies,... En segon lloc, cal conèixer la història musical de la persona. Tendré a usar cançons que li agradin a la persona perquè se li sigui més familiar. El pacient tanca els ulls i es transporta al seu lloc.

Reproduïm, tenint en compte, que la música li serveix. Com també és necessari conèixer les que no li agraden per que pot ser un record dolorós i això és important. Hi ha persones que no poden veure determinats instruments o que no suporten els aguts. Depèn de cadascun.

- **Com es desenvolupa una experiència amb musicoterapia?**

De vegades estan nerviosos, agitats. En el moment que entres a l'habitació ja veus com està la persona. Li proposo si vol fer-ho perquè la persona ha d'estar receptiva. Parlem sobre grups, gustos musicals, quina música li motiva. Al cap d'una estona ja vol provar els instruments, vol veure'ls... A partir d'aquí ja respon musicalment. Hi ha un diàleg musical. No fan falten moltes paraules, la música ho fa tot. Componem, cantem, escolten... Jo mentre vaig mirant la caixa toràctica, com puja i com a baixa, com batuta. I encara que la persona estigués passiva també m'està dirigint perquè m'està donant les pistes. És el centre de la música.

- **Quins efectes produeix en els pacients després de la sessió?**

Quant a físics, es pot quedar dormida o a l'inrevés si necessites que la persona s'activi. La vibració dels instruments són ones físiques que s'expandeixen, arriben al cos i reboten. A nivell emocional aquesta claríssim. Va molt directa a l'emoció. S'esplaien. Obren els ulls, somriuen, ploren. També es treballa en una part cognitiva d'atenció, un treball de memòria en recordar la lletra. En aquesta part mental també s'estimula la imaginació ja que moltes vegades es veuen a si mateixos en llocs o situacions. La música activa moltes parts neuronals. Afecta a tot.

- **Quina classe de música s'escolta en un sessió de musicoterapia?**

*De tot. M'han demanat des de ACDC, passant pel concert d'Aranjuez o els *Chichos. Cada persona té una experiència i un motiu per escollir les cançons. També improvisem i componem música esporàdica, en el moment. Utilitzem l'arpa, l'acordió, el clarinet, la guitarra i instruments de percussió, pals de pluja o la flauta. Algunes vegades els pacients toquen algun instrument concret i ho afegim a la sessió.*

- **Com et vas involucrar en la musicoterapia?**

En veure un vídeo de musicoterapia. Vaig ser a acompanyar a una amiga a unes conferències i van posar un documental sobre un pacient amb dany cerebral al que li estaven realitzant una sessió. Em va impactar que una persona amb danys cerebrals respongués a la música. Em va impressionar com un element pogués ajudar així a les persones. Jo ja estava vinculada a la música en el conservatori. En el Liceu de Barcelona anava a solfeig, cant coral i vaig fer els primers cursos de piano. Així que vaig estudiar musicoterapia.

- **Hi ha algun moment en la teva carrera que t'hagi emocionat o que destaquis?**

Jo crec que hi ha tants que és difícil triar una sessió per sobre de l'altra. Totes t'aporten moltíssim. És una oportunitat única i les intento viure totes. La primera que vaig fer treballant en la unitat de cures pal·liatives en la Fundació Institut San José em va marcar molt. Va ser un moment que vaig veure i vaig viure el poder de la música. Al voltant del malalt es van unir visites que havia rebut, més els familiars que allí es trobaven. Al final la música va unir a 15 persones per cantar-li aniversari feliç. Va ser una bona primera experiència. Després van venir moltes més.

Teràpia 3: L'ACTITUD POSITIVA DEL MALALT I ELS BENEFICIS DEL RIURE

Lectura del LLIBRE: *Anatomia de una enfermedad o la voluntad de vivir*” per Norman Cousins.

En el llibre és titulat “*Anatomia de una enfermedad o la voluntad de vivir*” escrit per Norman Cousins, el propi autor ens parla sobre la seva experiència personal amb una malaltia diagnosticada terminal i com afrontar-la no a partir de les medicines sinó amb les ganes de viure.

L'interès en els beneficis del riure es va iniciar fa 20 anys aproximadament amb Norman Cousins. En el seu llibre "Anatomia d'una malaltia" Cousins narra com havia pogut sobreviure a una greu malaltia veient velles comèdies de Charles Chaplin o dels germans Marx. Òbviament Cousins es va recuperar de la seva malaltia no només gràcies al riure, sinó també a enormes fortaleses psicològiques com l'esperança o la determinació i una actitud positiva i optimista. Però el riure va ser un factor fonamental en la seva recuperació i així ho explica al seu llibre.

Després de diagnosticar molt poques possibilitats de sobreviure a la malaltia (a la qual calia sumar els seus problemes de cor) Cousins va deixar la medicació i començar un "especial" tractament mitjançant grans dosis de vitamina C, una actitud positiva, amor, molta esperança i pel·lícules dels germans Marx. Cousins relata com el riure va ser la clau de la seva recuperació "***Vaig fer el meravellós descobriment que deu minuts de riure intens tenia un efecte anestèsic i em permetia dormir com a mínim dues hores sense dolor***", a més "Quan l'efecte analgèsic del riure es dissipava, tornàvem a encendre el projector de cinema per veure la pel·lícula (cosa bastant freqüent) i de nou podia tenir un nou interval sense dolor "

Des de llavors els beneficis del riure han estat investigats per noves corrents científiques com la Psiconeuroimmunologia (que estudia la interacció entre cervell, sistema endocrí i sistema immunològic) o la psicologia positiva (estudiant de manera científica les bases del benestar psicològic i de la felicitat així com de les fortaleses i virtuts humanes).

Millora del sistema immunitari, prevenció de les malalties del cor, disminució de les hormones de l'estrès, alleugeriment del dolor, veiem a continuació alguns dels beneficis físics del riure:

- Mentre estem veient aquesta comèdia i ens riem alguns indicadors relacionats amb l'estrès disminueixen durant cada episodi de riure (alguna cosa relacionada amb la disminució dels nivells d'epinefrina i cortisona.)
- Després de veure la pel·lícula millorarem i activarem el nostre sistema immunitari en augmentar la producció d'anticossos i cèl·lules protectores com els limfòcits que produeixen la immunitat cel·lular (alguna cosa molt important per evitar la formació de tumors). Al Unitika Central Hospital (Japó) van sotmetre a 26 individus amb dermatitis al·lèrgica als àcars de la pols a diferents al·lèrgens, i posteriorment els van passar la pel·lícula Temps moderns, de Charles Chaplin. Uns dies després van realitzar el mateix experiment però amb una pel·lícula no còmica. Els resultats van mostrar que la reacció al·lèrgica dels pacients era molt menor en el cas de la pel·lícula de Charlot.
- Les rialles repetitives milloraran el nostre estat d'humor i per tant reduiran els nivells de colesterol en sang i regularan la nostra pressió sanguínia.

- El riure augmentarà el nostre apetit de manera anàloga a com ho fa l'exercici físic moderat. Segons aquests estudis (molt recents, El 2010 Berk) simultàniament es produirà una reducció del nivell de leptina i un augment del de grelina a la sang afavorint la digestió en augmentar les contraccions de tots els músculs abdominals
- Augmentarà el nostre ritme cardíac i el nostre pols i en estimular l'alliberament de les hormones "endorfines" permetrem que aquestes compleixin una de les seves importants funcions, com és la de mantenir l'elasticitat de les artèries coronàries. En aquest sentit, el riure pot ser tan saludable com l'exercici ja que vint segons de riure tenen el mateix efecte que tres minuts d'exercici físic constant.

A més els beneficis intel·lectuals després de veure la comèdia són més sorprenents si el problema que hem de resoldre exigeix una solució creativa. Un estudi ha descobert que els que acaben de veure una pel·lícula còmica en vídeo resolen millor problemes creatius

El riure també desencadena l'alliberament d'endorfines, les hormones naturals per sentir-se bé. Les endorfines ens donen una sensació general de benestar i ens ajuda a equilibrar el nostre estat anímic, oblidar dels nostres problemes i sentir-nos més feliços. Un bon humor que al seu torn ens ajudarà a evitar somatitzar malalties, tenir millors relacions interpersonals o rendir més laboralment. I el millor de tot, podrem obtenir aquest "xut" de endorfina de forma gratuïta, sense efectes secundaris negatius (i això que el riure és contagiosa i incurable).

- Contribuirem a aplacar la ira. L'any 200 el doctor Miller (Universitat de Maryland) va estudiar les relacions entre ira, riure i funcionament del cor. La conclusió va ser que el riure prevé l'enuig i això al seu torn millora la salut del cor. Les persones amb malalties del cor responien amb menys humor a les situacions de la vida quotidiana de les persones amb un sistema cardiovascular normal.

Queda encara molt que estudiar sobre el riure però és bastant obvi la importància del riure en les nostres vides, un element indispensable per a la nostra qualitat de vida i un medicament natural que està a l'abast de tothom. No costa res de diners (com a molt llogar una bona comèdia) i els seus beneficis són més que extensos. Resulta contagiosa per als que estan a prop i no produeix cap efecte secundari o contraproductiu. Són moltes les formes d'obtenir però el cinema (i les sèries) és un dels millors proveïdors d'aquesta meravellosa medicina, que ens fa morir de riure però que tanta vida ens aporta, i sinó que l'hi preguntin als Monty Python i aquest sketch sobre el millor acudit del món.

4. CONCLUSIONS

CONCLUSIONS:

A l'inici del treball em vaig marcar com a objectiu principal estudiar com es pot ajudar a una persona que es troba afectada anímicament davant d'una malaltia.

Per poder assolir aquest objectiu he realitzat els següents passos:

Entrevistes a malalts (5 casos clínics)

Entrevistes a personal sanitari i psicòlegs

Recerca d'altres teràpies

CONCLUSIONS SOBRE L'ESTAT EMOCIONAL DELS PACIENTS:

En aquest primer grup de conclusions he pogut demostrar que cal ajudar emocionalment els pacients.

- **La primera conclusió és que les persones que pateixen malalties greus tenen seqüeles emocionals que poden ser tan importants com les físiques.**

A través de les entrevistes realitzades a malalts de diverses patologies he pogut arribar a la conclusió que l'estat anímic dels pacients pot influir en l'evolució de la seva malaltia.

Alguns dels pacients parlaven de sentiments com la por a morir, la impotència davant la malaltia, la desesperació, la tristesa, etc. Si aquestes emocions no reben una atenció especial es pot donar el cas que la persona perdi les forces per lluitar o que no tingui prou motivació per seguir endavant. Per tant, he arribat a la conclusió que cal tenir cura de la salut física i emocional per poder afrontar els canvis que es produeixen a causa de les seqüeles de cada malaltia.

- **La segona conclusió és que els malalts entrevistats no varen rebre suport psicològic per afrontar la malaltia, tot i mostrar símptomes clars de necessitar aquest tipus d'ajuda.**

Gairebé tots els malalts entrevistats creuen que és molt necessari el suport anímic per poder vèncer la por i la inseguretat. Algun pacient fins i tot es lamenta de que, amb una ajuda apropiada, les repercussions de la malaltia no haurien afectat tant l'ambient familiar a causa de l'estat d'ànim negatiu i de frustració que va viure durant molts anys.

CONCLUSIONS SOBRE EL SUPORT OFERT PER PART DEL PERSONAL SANITARI:

- **La tercera conclusió és que en general els pacients valoren de manera positiva el tracte personal rebut per metges, infermers i auxiliars.**

Els malalts entrevistats expliquen que el personal sanitari es va ocupar de la seva salut física, i que en general el tracte rebut va ser bo, i sens dubte el tracte amable i de respecte és molt important perquè conservin la seva dignitat personal tot i les greus seqüeles físiques que puguin tenir. Els pacients entrevistats, en la seva majoria s'han sentit ben tractats.

- **La quarta conclusió és que actualment el personal sanitari rep formació sobre com millorar l'estat d'ànim dels pacients davant una malaltia greu.**

En la major part de les entrevistes he pogut comprovar que el personal sanitari, a part dels cursos propis de l'especialització, té al seu abast cursos sobre ajuda psicològica als malalts i sobre estratègies per a un bon tracte amb els pacients. També he pogut veure que aquests tipus de formació fa anys no es donava, però que s'ha anat millorant amb els anys.

El personal sanitari entrevistat explica que, al marge de les teràpies que han anat aprenent amb els cursos de formació, cal fer servir el sentit comú, la sensibilitat i l'empatia a l'hora de tractar pacients amb malalties greus. Gairebé tots valoren que el més important és saber escoltar el pacient i intentar posar-se a la seva pell, i també donar-li eines per millorar la seva autoestima i la seva autonomia.

CONCLUSIONS SOBRE COM MILLORAR L'ATENCIÓ EMOCIONAL DELS PACIENTS:

- **La cinquena conclusió és que existeix gran nombre de teràpies i tècniques que poden ajudar l'estat emocional dels pacients.**

A través de les entrevistes realitzades a infermeres i psicòlegs, i amb l'ampliació d'informació que he trobat amb la lectura dels dos llibres esmentats he pogut comprovar que s'apliquen diverses estratègies, tècniques i teràpies.

Pel que fa a estratègies d'ajuda, destaco les següents:

Donar tota la informació sobre la malaltia, escoltar el malalt, tractar amb afecte i respecte, donar estratègies per conservar l'autonomia del pacient, ajudar a trobar solucions per a cada situació, acompanyament...

Pel que fa a tècniques i teràpies, he pogut veure que poden ser útils:

- *Rollplaying*: per assumir el roll del pacient i treballar l'empatia
- *Mindfulness*: per ajudar a viure la situació present i no capficar-se en el que vindrà a continuació.
- Musicoteràpia: per ajudar a assumir situacions difícils (seqüeles físiques, i fins i tot la mort)
- Teràpia psicològica: per ajudar a superar les emocions negatives i afrontar la malaltia i les seves conseqüències.
- *Coaching*: Conjunt de tècniques per millorar la relació entre pacient i personal sanitari i per donar eines de superació i ajuda.

- **La sisena i última conclusió és que últimament les Facultats i altres estudis de Ciències de la Salut ofereixen una formació més completa al personal sanitari perquè puguin atendre els pacients en totes les seves necessitats, tant físiques com emocionals.**

Quan vaig començar el treball vaig partir de la hipòtesi que la Medicina anomenada convencional podia ajudar de manera integral els pacients tenint cura de la seva salut física i emocional.

Doncs he arribat a la conclusió que sí, que la Medicina, Infermeria i altres professions sanitàries com Fisioteràpia, auxiliars de clínica, etc... avancen de mica en mica cap al concepte de salut integral, és a dir, donar suport a nivell físic, mental i també emocional. Les entrevistes m'han demostrat la inquietud del personal per aquest tema. Aquest model de cura integral del malalt fins ara només defensaven les teràpies alternatives, però és un gran repte que també s'aconsegueixi des del sistema sanitari públic.

Per tant, tot i la situació actual de crisi econòmica que afecta a la sanitat pública a causa de les retallades, s'ha de valorar positivament que s'obre un nou camí d'esperança perquè en un futur proper els malalts rebin una millor atenció. Les persones entrevistades que varen patir malalties greus fa anys no varen poder experimentar aquest suport, però cal confiar que en un futur no gaire llunyà es pugui rebre una atenció general davant d'una malaltia, sobretot en els casos de diagnòstic greu, i que ningú hagi de patir en silenci l'impacte emocional que li ocasioni la seva salut física.

“Tant de bo que es difongués en l’atenció sanitària l’ús d’habilitats comunicatives com les que es proposen en aquesta obra, perquè és la clau per a estimular i propiciar canvis personals”

Cristina Llagostera

Pròleg al llibre: MOLINS, Jací: *Coaching i Salut*

5. BIBLIOGRAFIA

Llibres:

- COUSINS, Norman: *Anatomia d'una malaltia o la voluntat de viure*. Editorial Kairós (2006, 4a edició)
- MOLINS, Jací: *Coaching i Salut. Pacients i metges: una nova actitud*. Editorial Plataforma (2011, 1a edició).

Pàgines web:

http://ca.wikipedia.org/wiki/Degeneraci%C3%B3_macular_associada_a_l'edat

<http://www.imo.es/patologia/dmae/?gclid=CPGit-qLyb0CFasEwwodbVAAJA>

<http://www.barcelonamaculafound.org/malalties/dmae/>

<http://www.barraquer.com/ca/patologies-oculars-i-tractaments/46-degeneracion-macular.html>

<http://www.cancer.gov/espanol/tipos/seno>

<http://www.rtve.es/alacarta/videos/telediario/cancer-mama-afecta-cada-ocho-mujeres/2066430/>

<http://www.dmedicina.com/enfermedades/ca>

<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000913.htm>

<https://www.youtube.com/watch?v=PdTA6la5894>

<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000737.htm>

<http://www.webconsultas.com/categoria/salud-al-dia/esclerosis-multiple>

http://ca.wikipedia.org/wiki/Esclerosi_m%C3%BAltiple

<http://www.femmadrid.org/esclerosis-multiple>

<http://www.medigraphic.com/pdfs/facmed/un-2012/un122b.pdf>

<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000977.htm>

http://www.ecured.cu/index.php/Trombosis_cerebral

http://www.lasalud.com/pacientes/accidente_cerebrovascular.htm

<http://www.botanical-online.com/medicinalstrombosiscerebral.htm>

<http://www.once.es/new/servicios-especializados-en-discapacidad-visual>

AGRAÏMENTS

Voldria expressar el meu agraïment a totes les persones que han fet possible tirar endavant aquest treball.

En primer lloc, tots els protagonistes dels casos clínics que he estudiat i que han compartit amb mi les vivències i emocions que varen sentir durant el procés de malaltia que van patir. El meu record i gratitud sense anomenar els seus noms per respectar-ne la seva intimitat.

D'altra banda els professionals de la salut a qui he entrevistat

Maria Dolors, infermera del programa de detecció precoç de càncer de mama de l'Hospital de Vic.

Núria Otero, Psicooncòloga de l'Hospital de Vic

Antònia, que treballa com a infermera al sector d'urgències de l'Hospital de Vic.

Àlex Janssen, psicòleg clínic el qual em va proporcionar informació d'un altre tipus de malaltia greu, la mental, que no l'he estudiada però remarco la seva importància com els altres tipus de malalties greus.

Marta Guilaniu, tècnica en Atenció Sociosanitària a domicili per a persones.

Glòria Sánchez, infermera familiar.

Mireia Serra, músicoterapeuta.

I finalment, des de la ONCE, l'oftalmòloga de baixa visió, la Margarita Prunera.

Agrair també a l'Àngels Martínez, primera tutora del treball que m'ha acompanyat a l'inici del treball ajudant-me a l'hora de fer el treball i recomanant-me a persones a qui entrevistar. I finalment a l'actual tutora, Ester Marín que m'acompanyarà fins al final d'aquest projecte.