



QUI S'HA DE BENEFICIAR D'UNA ATENCIÓ INTEGRADA SOCIAL I SANITÀRIA?

Versió 3.0 del 18 de març de 2015

CASOS QUE IDENTIFIQUEN LA POBLACIÓ A QUI S'ADREÇA PRIORITÀRIAMENT EL MODEL CATALÀ D'ATENCIÓ INTEGRADA SOCIAL I SANITÀRIA CENTRAT EN LA PERSONA

Aquest document és un recull de casos que identifiquen la població a la qual s'adreça prioritàriament el model d'atenció integrada social i sanitària que promou el Pla interdepartamental d'atenció i interacció social i sanitària (PIAISS) sens perjudici de la vocació poblacional del model.

L'elaboració d'aquest document respon a la proposta de professionals dels dos sectors, recollida per l'equip operatiu del PIAISS en les sessions de treball del 13 i 14 d'octubre de 2014, amb la *segona capa* de professionals de serveis socials i sanitaris, al voltant del **Document de bases conceptuals del model d'atenció integrada**.

El treball per a l'elaboració d'aquest recull de casos s'ha fet en tres fases i hi han intervingut diversos professionals, als quals volem agrair la participació i la contribució¹:

FASE 1. Identificació i caracterització de casos tributaris d'un model d'atenció integrada

En aquesta fase es va convocar professionals que representaven adequadament els dos sectors, i que van dur a terme el treball a partir de les indicacions i els criteris següents:

Atenent als set perfils mostrats a la imatge següent, es pretenia identificar un grup de casos que exemplifiquessin l'acció del PIAISS.

Els criteris d'aquesta exemplificació havien de basar-se en la seva capacitat per:

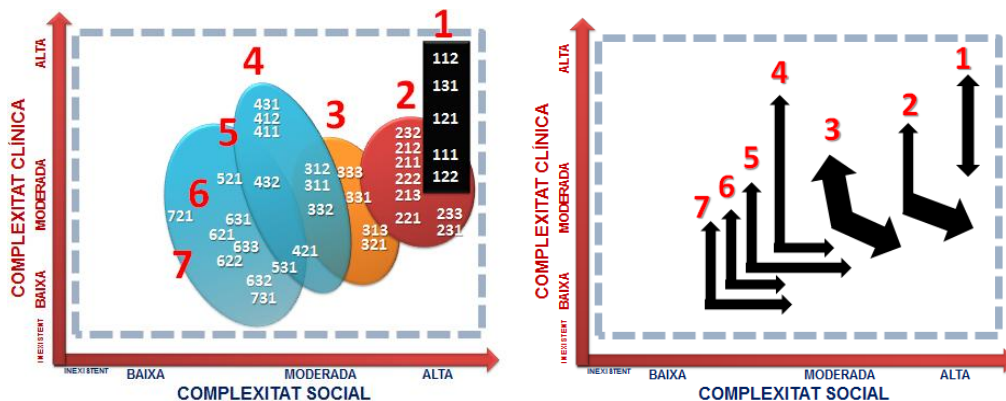
- Incloure i reflectir situacions identificades dins els projectes estratègics del PIAISS.
- Permetre desplegar i explicar de manera idònia el marc conceptual del Pla.
- Representar casos quotidians i predominants dels professionals dels serveis socials i sanitaris, que es poguessin explicar de manera senzilla i entenedora.
- Representar els diferents nivells de complexitat coberta pel Pla.
- Constituir, en conjunt, una bona mostra de les pràctiques integratives quant a perfil de necessitats, entorns assistencials i distribució de morbiditat i problemàtica.
- Dibuixar un ventall de casos en els quals les persones i els professionals se sentissin reflectits, de manera que fossin útils per a les campanyes divulgatives que es volguessin endegar.



¹ Vegeu a l'annex 1 la relació de professionals que han participat en les diverses fases del treball.

En aquesta fase i sota aquestes premisses es van definir **34 casos**, que ara queden a disposició de l'equip operatiu del PIAISS i també dels professionals que van participar en la fase 1, perquè s'utilitzin en les activitats que es considerin oportunes.

Els gràfics següents mostren com van quedar distribuïts els 34 casos proposats a la fase 1 segons el grau de complexitat clínica i social. Aquesta distribució valida la coherència interna de la tria:



FASE 2. Selecció i redacció dels 10 casos definitius

En aquesta fase es va convocar un grup més reduït de professionals (també identificats a l'annex 1), la majoria dels quals havien participat en la primera fase, i van desenvolupar dues activitats:

1. **Selecció** de 10 casos en sessió presencial, d'entre els 34 casos caracteritzats a la fase 1.
2. Redacció de la **biografia** dels casos.

La selecció es va dur a terme per consens intern del grup i aplicant els mateixos criteris de tria que als 34 casos de partida de la fase 1.

Un cop seleccionats els 10 casos, cadascuna de les persones participants va assumir la redacció de la biografia de dos casos, seguint les indicacions següents:

- Donar-los format de relat, en temps present (no històric) i fent que els aspectes socials i sanitaris fossin descrits de manera integrada.
- Afegir-hi detalls de salut o benestar social que complementessin la informació donada, sense caure en dades supèrflues o que poguessin canviar la complexitat atorgada al cas.
- Complementar la descripció descrivint factors de protecció o de context que fossin adients.
- Tenir en compte els diferents factors relacionats amb la complexitat de la problemàtica sanitària o social que es poguessin patir i que podria estar explicada per una combinació dels factors següents:

RELACIONATS AMB LA MORBIDITAT

INCERTESA: és difícil predir quina és la millor decisió.
MULTIMORBIDITAT: cúmul de problemes per gestionar i decidir.
INESTABILITAT: dificultat per trobar un estat d'equilibri.
GRAVETAT: intensitat amb què es manifesta el problema.
PROGRESSIÓ: rapidesa amb què es deteriora.
EXCEPCIONALITAT: el cas és molt inhabitual.

RELACIONATS AMB ELS PROFESSIONALS

MULTIPLICITAT: cúmul d'actors que intervenen en la presa de decisions.
MANCA D'ACORD: els experts no coincideixen en la mateixa recomanació.

RELACIONATS AMB LA PERSONA

FRAGILITAT: resiliència vers vulnerabilitat.
DESEQUILIBRI: un àmbit molt afectat pot descompensar l'altre.
ANOSOGNÒSIA: manca de consciència de problema.
ABSÈNCIA DE VOLICIÓ: baixa/nul·la col·laboració en el canvi malgrat estar conscienciats.
MANCA DE XARXA: relacional, comunitària, familiar, de suport.

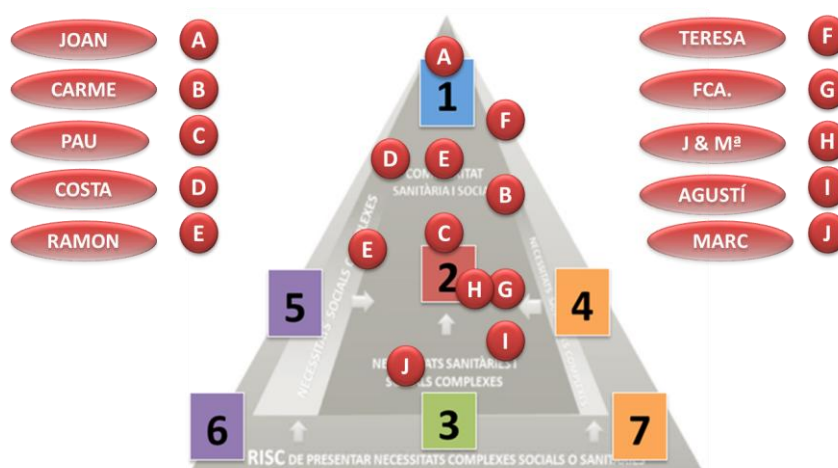
RELACIONATS AMB EL SISTEMA

FRAGMENTACIÓ: professionals, organitzacions, àmbits estancs i incomunicats.
NO DISPOSICIÓ DEL RECURS: tècnic o humà.

FASE 3. Revisió final dels casos

Després de la selecció i redacció de les 10 biografies a la fase 2, un grup revisor va definir la versió final dels casos, que és la que es presenta a continuació.

De manera aproximada, la distribució dels 10 casos en el contínuum de la complexitat de salut i d'atenció social podria ser la següent:



Casos que identifiquen la població a qui s'adreça prioritàriament el model català d'atenció integrada social i sanitària centrat en la persona.

La distribució dels 10 casos per edat i sexe és la següent:

HOMES	5
DONES	3
FAMÍLIES	2
> 85 anys	3
65-84 anys	3
15-64 anys	2
0-14 anys	2

La distribució dels 10 casos per complexitat social i sanitària queda reflectida a la taula següent:

CAS	COMPLEXITAT SALUT			COMPLEXITAT SOCIAL		
	+	++	+++	+	++	+++
Joan						
Carme						
Pau						
Costa						
Ramon						
Teresa						
Francisca						
Josep Maria ⁱ						
Agustí						
Marc						
Totals	3	3	4	2	4	4

+= escassa o poca

++= moderada

+++= elevada

La síntesi biogràfica de cada cas és la següent:

El cas del Joan

El Joan té 70 anys, però sembla molt més vell. El personal mèdic i d'infermeria de l'hospital ja el coneixen; només aquest any ha ingressat tres vegades, i sempre per urgències. El darrer cop el va portar la guàrdia urbana, el van trobar al carrer ebri i brut.

Per més que li han insistit que no pot continuar vivint en aquestes condicions, ell no vol ni sentir-ne a parlar. De fet, costa molt parlar amb ell, perquè no s'hi pot raonar. Primer, sembla que t'escolta, però, quan no li interessa el que li dius, fa la volta i es posa a dormir.

En el darrer ingrés, va ser inevitable amputar-li tres dits del peu dret. Té una vasculopatia perifèrica i no segueix controls de cap mena. Fuma molt, és alcohòlic i està obès, però no sembla que li importi gaire.

Quan li van donar l'alta a l'hospital, el van voler ingressar en un centre sociosanitari, però ell no ho va acceptar de cap manera. Van avisar els professionals del centre d'atenció primària perquè li fessin algun control al domicili, ja que sabien que ell no aniria a fer-se cap cura al centre.

El seu domicili és una barraca que va trobar abandonada i s'hi va instal·lar. Després una olor difícil de suportar, hi ha objectes i bosses per tot arreu, la cuina està en males condicions, no té nevera. Guarda el menjar al calaix d'un moble vell, al costat del seu llit. És allà on menja, dorm i passa la major part del temps. No té dutxa ni banyera, i les condicions higièniques del lloc són totalment inadequades.

La infermera i la treballadora social del centre d'atenció primària de salut que l'ajuden han intentat convèncer-lo que no és bo per a la seva salut continuar vivint en aquestes condicions, i que potser podrien ajudar-lo a trobar un lloc on viure millor, però sempre els diu que ell ja està bé i que viu com vol.

Cada dia a les set del matí, baixa al bar per esmorzar. L'amo del bar el coneix des de fa anys, i mai no l'ha vist amb ningú, no se li coneix família ni amics. La gent del barri li fuig, perquè de vegades els increpa o crida, però al bar no ha donat mai cap problema.

Es comenta que era enguixador i que s'havia guanyat molt bé la vida. De fet, corre el rumor que té molts diners guardats en algun lloc, però... per al que li deuen servir...

El cas de la Carme

La Carme té 45 anys, és soltera i viu amb els pares. No és una situació que li agradi, però s'hi va veure abocada quan va perdre la darrera feina fa deu anys. De fet ha tingut moltes feines, però no n'ha pogut mantenir cap, sempre li passen coses: o no es presenta a treballar, o marxa abans o té uns cops de geni difícils de controlar, com aquella vegada que va engegar a *pastar fang* una clienta molt pesada. En fi, que sempre l'acaben despatxant.

No té parella, sempre s'embolica en relacions que li fan més mal que bé, sembla que tingui un radar per detectar problemes.

Les seves amigues de la escola es van casar i, a hores d'ara, totes tenen la seva pròpia família. A més, la Carme, havia anat trencant la relació d'una en una; té un caràcter tan inestable...

Fa deu anys, just quan va perdre la darrera feina, ella i els seus pares van canviar de pis i es van traslladar a un barri on no coneixien ningú, així que ni tan sols se saluda amb el veïnat.

Va al psiquiatra des de fa molts anys. El doctor diu que el més important, i l'única cosa que es pot fer, és que es prengui la medicació. Com a molt, es pot provar que vagi a un hospital de dia, però ella sempre s'hi ha negat i, als pares, el tema els sobrepassa i ja no saben ni què fer ni què pensar.

El Ramon, el pare, ha hagut de demanar ajut als serveis socials perquè no pot més. Li han enviat una treballadora familiar dos cops a la setmana que els dóna suport en l'alimentació i organització de la llar. Ell pateix una bronquitis crònica, un tipus de malaltia pulmonar obstructiva crònica (MPOC), però així i tot és la persona més capaç de la casa: la seva dona, l'Agnès, és tan delicada i fràgil... De vegades, ell ha d'ingressar a l'hospital. Encara que s'esforci a fer bé el tractament i a tenir cura de no refredar-se, aquell ofec li torna, i no té més remei que ingressar. I no és que tingui por de morir-se, el que li fa por és imaginar-se l'Agnès *en mans* de la Carme i sense ningú que controli el que passa a casa. Com que la treballadora familiar va a casa només per ell, quan ell ingressa a l'hospital, ella no hi va.

La treballadora social del centre de salut mental va dir que no podia ser que la Carme no cobrés res, que si demanaven la discapacitat li podrien donar una pensió no contributiva, però costa molt que la Carme faci cap mena de tràmit. No se sap ni els anys que fa que té el carnet d'identitat caducat! Ara tots tres viuen de la pensió de jubilació del pare, de 780 euros. No s'entén que ell i l'Agnès, que estan tan malalts, hagin demanat poder beneficiar-se dels serveis previstos a la Llei de dependència, i que només els hagin donat el grau I i els hagin dit que, de moment, no els correspon cap més ajut.

"No és mala noia, la Carme –diu el pare– però ja som grans, ella fuma i fuma i té aquell caràcter tan difícil..." Ara, per acabar-ho d'arreglar, la veuen voltant tot el dia amb un home que, segons la gent del barri, va estar enganxat a les drogues i que, per culpa d'això, ara està molt malalt...

El cas del Pau

En Pau és un nen de 6 anys que té una malaltia neurodegenerativa minoritària que comporta infeccions respiratòries freqüents en un context de disfàgia i crisis epilèptiques ocasionals.

En l'àmbit funcional, la seva situació és de dependència absoluta, per la qual ha obtingut un nivell de protecció en el sistema de dependència de grau III; rep una prestació per cuidador de 400 €, aproximadament, i un reconeixement de discapacitat del 89% amb barem de mobilitat reduïda i necessitat de tercera persona. Requereix l'ús d'ajudes tècniques per a la mobilització, les transferències o les activitats de la vida diària.

Els pares, que conviuen els dos amb el Pau, han assumit des del primer moment el rol de cuidadors principals i únics, rol que han exercit amb una gran intensitat. Aquesta intensitat d'activitats diàries dedicades a la cura i l'atenció de les necessitats complexes del Pau –i acumulada al llarg dels darrers anys– està generant en aquests moments un risc molt elevat d'esgotament.

La capacitat cognitiva del Pau està preservada, de ben segur, per l'esforç i la dedicació dels pares per garantir de forma ininterrompuda activitats de caràcter educatiu, rehabilitador i psicopedagògic, així com activitats de socialització.

No obstant això, cal destacar que l'exercici de les funcions parentals es podria considerar poc funcional i, fins i tot, en alguns sentits poc adequat.

Mentre que en el terreny cognitiu s'ha garantit un entorn d'estímul i preservació, en el terreny de l'autonomia funcional la –segurament excessiva– sobreprotecció està ocasionant una acceleració en la pèrdua d'autonomia física i funcional.

Les necessitats d'atenció i cura del Pau han suposat una certa inestabilitat en la vida laboral dels pares. En aquests moments estan en una situació de precarietat econòmica moderada causada per una combinació d'ingressos reduïts i l'alt nivell de despesa que ocasiona la cura del seu fill, elements que no queden adequadament coberts amb l'ajuda de dependència que reben.

El cas de la família Costa: la Rosa, el Salvador, la Clàudia i el Marc

La unitat familiar, formada per la Rosa, de 47 anys; el seu marit, el Salvador, de 51, i els seus dos fills, la Clàudia de 19 i el Marc de 16, presenta una situació de risc greu en el context de les relacions personals i familiars de resposta molt complexa per la baixa consciència de problema d'alguns dels seus membres i la resistència a acceptar el suport de tercers per part d'altres.

La Rosa i el Salvador són un matrimoni que els serveis socials de l'ajuntament coneixen des de fa temps perquè han protagonitzat diversos episodis de conflictivitat a la comunitat de veïns de l'edifici on viuen.

De la coordinació entre els professionals de diverses xarxes que els coneixen (sistema educatiu, professionals sanitaris...) els serveis socials han conclòs que existeixen sospites, amb indicis prou fiables, que la Rosa pateix situacions de violència per part del Salvador. Tot i això, mai ha posat cap denúncia als cossos de seguretat, ni ha accedit a cap servei d'atenció a les dones buscant suport. Des del punt de vista dels professionals sanitaris, el Salvador presenta un patró de dependència a l'alcohol, però mai s'ha abordat el tema obertament. Els altres membres no tenen cap problema de salut rellevant detectat, tot i que hi ha consens en el fet que, en totes les interaccions entre la Rosa i els professionals, ella mostra un grau d'ansietat molt elevat, i no reconeix què és el que l'hi està ocasionant.

Pel que fa als seus fills, la Clàudia té una baixa qualificació formativa i professional, va acabar l'ESO, però després d'intentar vincular-se a programes de garantia social i escola taller de perruqueria i estètica, va abandonar-los per intentar incorporar-se al mercat de treball. Aquesta cerca de primera ocupació està resultant molt complicada, la qual cosa està reduint acceleradament la seva motivació i autoestima. El Marc ha tingut diversos episodis de conflictivitat escolar que han acabat amb expulsions.

En el terreny material, la Rosa fa molt de temps que té la mateixa feina, però darrerament està tenint absències habituals i algun període de baixa laboral per problemes de salut poc rellevants. El Salvador està a l'atur. Mai han fet cap demanda de suport econòmic als serveis socials i no sembla que tinguin dificultats econòmiques significatives.

En aquests moments no hi ha cap professional de les xarxes amb què interactuen que hagi aconseguit establir una relació assistencial amb ells, però sembla que la Rosa ha tornat a posar-se en contacte amb els serveis socials. Potser es pot començar alguna actuació.

El cas del Ramon

En Ramon té 80 anys, va ser un gran fumador i, per aquest motiu, pateix una bronquitis crònica des de fa molts anys. Encara que ja va deixar de fumar fa quinze anys, la bronquitis ha anat a més i ara és prou greu i li causa cada cop més ofec. Darrerament ja nota que comença la dificultat per respirar quan fa petites coses del dia a dia com ara vestir-se o fer-se la higiene. Sortir de casa li és molt feixuc, abans d'arribar a la cantonada ja s'ha d'aturar per recuperar l'alè.

Encara que segueix tractament amb unes inhalacions que fa amb un aparell que té a casa, de seguida que es refreda, la bronquitis es complica i sovint acaba ingressat a l'hospital. Aquest darrer any hi ha hagut d'ingressar dos cops.

En Ramon era un home animós i optimista però, ara, entre la malaltia i el context familiar, s'ha tornat molt més patidor i està més entristit que no pas abans. Viu amb la seva esposa, l'Agnès, i la seva filla Carme.

L'Agnès també té 80 anys i està molt delicada. No té cap malaltia especialment greu, però té una mica de tot (la pressió, el cor, el reuma, els vertígens, les cataractes, la sordesa). El metge de capçalera sempre li diu que és una senyora molt fràgil, que se l'ha de cuidar com si fos de porcellana. De fet, la feina de casa, la fa sobretot el Ramon. L'Agnès sempre ha tingut poc caràcter i ara, que s'ha fet gran, encara menys. Però ajuda el Ramon en tot el que pot.

La filla no l'ajuda en res. També està malalta. La Carme pateix un trastorn límit de personalitat des de fa molts anys i en aquests moments les seves capacitats relacionals es veuen afectades significativament. La situació de convivència s'ha de considerar poc adequada. Encara que sembla que amb la medicació estigui una mica més estable, té un humor molt variable i excèntric i la relació amb els seus pares és molt difícil. El psiquiatre els diu que no hi ha gaire més a fer.

Sort en té el Ramon que, dos dies a la setmana, ve una treballadora familiar a donar-li un cop de mà amb temes d'higiene i té algun suport puntual per a altres qüestions domèstiques.

El problema més seriós el tenen quan el Ramon es posa malalt i ha d'ingressar. Com que la treballadora familiar està lligada a la situació de salut del Ramon, s'atura la prestació de servei quan ell és a l'hospital i la Carme i l'Agnès queden soles. Com més temps passa, pitjors són aquestes situacions.

Per acabar-ho de complicar, no tenen més familiars a qui recórrer, ni tenen ningú que els pugui ajudar. Van començar a viure en aquest barri fa deu anys, just quan la Carme va perdre la feina i la salut de la parella va començar a anar malament. Es pot dir que no coneixen ningú del veïnat.

Els ingressos que entren a casa són de la pensió de jubilació del Ramon, de 780 euros. L'Agnès no cobra res perquè sempre ha estat mestressa de casa, i la filla, la Carme, tampoc no cobra res. La treballadora social del CAP de salut mental ha dit que podrien demanar la discapacitat i sol·licitar una pensió no contributiva, però no hi ha manera que facin els tràmits.

El Ramon té el cap ben clar. És perfectament conscient de la situació que té a casa i la gestiona tan bé com pot. Però cada cop se li fa més complicat seguir com estan. Pateix pel que els passarà a la seva dona i la seva filla quan ell no hi sigui. I tal com van els maleïts bronquis, potser no falta gaire perquè això passi. El pneumòleg pot dir el que vulgui. Ara mateix, comença a notar-se refredat i avui ha tingut una mica de febreta...

El cas de la Teresa

La Teresa té 88 anys i el seu estat de salut és molt dolent. Pateix la malaltia de Parkinson des de fa dotze anys, ha tingut tres angines de pit, té artrosi per tot el cos i els ronyons li van deixar de funcionar just ara fa cinc anys (ella encara no té gaire clar per què). Des de llavors, ha d'anar tres dies a la setmana a l'hospital per sotmetre's a diàlisi.

A més a més de la diàlisi, pren deu pastilles al dia, la porten cinc especialistes a part de l'equip mèdic de la residència on viu i, malgrat tot el que té, encara funciona prou bé.

Ja ho diu ella, que té una mala salut de ferro!

Malgrat l'encarcarament i el dolor, cada dia camina una bona estona. Amb paciència i amb el suport de diferents adaptacions per a la vida diària es val per ella mateixa per a totes les activitats bàsiques. Sempre ha estat una dona decidida i tenaç. A hores d'ara, encara manté el seu costum, de tota la vida, de llegir almenys un llibre cada mes.

A la residència és molt apreciada perquè és molt bona persona i ajuda a tothom en allò que pot.

Té només un fill, el Jaume. El va tenir ja de molt gran. Ell ara té 50 anys. Entre el Jaume, la seva esposa i els seus tres fills, no hi ha dia que la Teresa no rebi una visita familiar. Sort en té perquè, a banda del seu fill, ja no li queda més família.

Però, des de fa unes setmanes, la Teresa no és la mateixa. Està molt preocupada i molt, molt trista. No deixa de plorar. El motiu és que volen traslladar el seu fill a una factoria que la mateixa empresa té a l'altra punta del país. Ells se la volen endur cap allà, i sembla que no hi hauria d'haver cap problema, perquè, entre d'altres coses, a la nova residència estaria tan ben atesa com ara. Però el canvi, a la Teresa, se li fa una muntanya i ho veu tot negre, fins al punt que darrerament, tot sovint diu que potser seria millor aturar la diàlisi i deixar-ho estar tot, que ja és massa gran per continuar vivint d'aquesta manera.

El cas de la Francisca

La Francisca és una dona de 86 anys, és vídua de fa molt temps i mare de dues noies. Filla de la immigració andalusa dels anys seixanta i dona de caràcter fort, sempre va treballar a casa mentre el seu marit ho feia a la fàbrica. Així, les dinàmiques familiars han estat basades en un model matriarcal molt marcat.

En l'actualitat, el seu estat de salut no és bo. Ara es troba en un context de multimorbiditat, amb polimediació i on destaca una insuficiència cardíaca avançada (NYHA III), que ha requerit dos ingressos el darrer any, així com una artrosi greu amb dolor de difícil control, tot i l'analgèsia.

Aquestes dificultats han fet que, progressivament, la seva capacitat funcional hagi minvat, que hagi augmentat la seva inseguretat a l'hora de realitzar les diferents activitats (ha caigut diverses vegades en els últims mesos) i que hagi desembocat en una incapacitat per poder sortir al carrer (viu en un quart pis, sense ascensor), amb l'afectació consegüent de la capacitat de socialització (fet significatiu per a ella, ja que tenia nombroses relacions socials de veïnatge).

La Francisca és capaç de fer petits trajectes dins de casa amb el suport de dos bastons, realitza de forma autònoma les activitats de bany (accés, desenvolupament i higiene) i pot fer la transferència del llit al lavabo, quan a la nit s'ha d'aixecar per anar-hi.

Pel que fa a l'entorn físic, destaquen elements d'espai reduït, habitació amb un llit de matrimoni antic (és el llit on dormien amb el seu marit i on van néixer les seves filles!) i una cambra de bany de mides limitades amb una mitja banyera. Rep ajuda diària per part de les dues filles per acabar de vestir-se, pentinar-se o fer la supervisió general.

El que més destaca, però, és la necessitat que les filles veuen d'augmentar progressivament la supervisió general a causa de l'augment dels riscos d'accidents domèstics (oblits a l'hora de tancar el gas de la cuina...), cosa que fa que sospitin de l'inici d'un deteriorament cognitiu.

Els darrers mesos, la família ha insistit en la necessitat que tingui ajuda externa, però es troben amb la negativa per part de la pròpia Francisca, la qual argumenta que no té diners per pagar res més que no sigui el pis i el menjar, i que ja demanarà ajuda quan la necessiti.

En aquests moments, davant la veu negatiu de rebre cap suport extern (en aquest cas es planteja suport personal al domicili) i la determinació de quedar-se a casa seva, tant les filles com l'equip sanitari es mostren preocupats davant la davallada progressiva i la fragilitat de la salut de la Francisca, així com per les dificultats previsibles per cuidar-la a casa en condicions idònies, tal com ella desitja.

El cas del Josep i la Maria

La vida del Josep (82 anys) i la Maria (80 anys) va fer un gir de 180° en el moment en què al Josep li van diagnosticar una demència de tipus Alzheimer. Fins aleshores, i com que no tenen fills, era ell qui donava el cop de mà a la Maria davant els problemes puntuals que li provocava l'artritis reumatoide que ella patia i que li creava dificultats a l'hora d'estendre la roba, carregar la compra, donar suport en la neteja de la casa, etc.

Actualment, el Josep manté encara un bon nivell funcional a l'hora de fer els desplaçaments (deambula sense cap tipus de producte de suport) i les transferències (en general o pujant i baixant escales). Però cada cop li cal més ajuda per a les activitats que requereixen accions més complexes (escollir la roba, completar correctament la higiene...) i també, cada cop més, es fan evidents els riscos a l'hora de realitzar l'activitat de bany, la cambra de bany està equipada amb una banyera petita i d'accés difícil.

Viuen en un segon pis sense ascensor. Els darrers mesos han augmentat els episodis d'incontinència urinària del Josep, fet que ha provocat la necessitat de realitzar més sovint l'activitat d'higiene al bany, amb les dificultats físiques consegüents per accedir-hi. Això ha provocat que, davant l'oferiment d'ajuda per part de la Maria, el Josep reaccionari de vegades amb certa agressivitat, relacionada en bona part per la seva dificultat a l'hora d'acceptar la situació.

Un altre fet significatiu que ha agreujat les mostres d'agitació amb component agressiu ha estat la decisió –unilateral i evidentment acceptada a contracor– de prohibir que el Josep tornés a agafar el cotxe.

Aquest cúmul de situacions està fent que la Maria es mostri decaiguda i amb la sensació de no poder tirar la situació endavant.

Des de fa un temps, i per pal·liar aquestes dificultats, reben l'ajuda (amb cost privat) d'una persona per realitzar les tasques de neteja, compra i suport dos dies a la setmana per a l'activitat de bany, cosa que ha fet incrementar les despeses domèstiques, en una situació econòmica prèvia ja força justa perquè els únics ingressos que reben són els de la pensió del Josep.

Des del centre d'atenció primària ho viuen com una situació controlada perquè tot plegat respon a l'evolució natural de la malaltia d'Alzheimer i, d'altra banda, no hi ha hagut episodis de caigudes o els episodis intercurrents han estat aïllats i ben controlats.

El cas del Josep i la Maria ha estat conegut recentment pels serveis socials, que estan iniciant els tràmits per poder millorar els recursos a través de la Llei de la dependència, tot i que no esperen rebre res de forma immediata.

El cas de l'Agustí

L'Agustí té 92 anys i la seva senyora, la Irene, en té 90. Ell és hipertens, té diabetis tipus II i va patir una fibril·lació auricular per la qual cosa ha de prendre Sintrom[®]. La Irene també és hipertensa i està diagnosticada des de fa molt poc de diabetis tipus II.

Viuen en un pis a Girona, amb una pensió de jubilació mínima.

Malgrat el tipus de malaltia crònica que tenen, la seva situació és estable, tot i que comença a preocupar que estan perdent la capacitat que fins ara tenien de cuidar-se (deteriorament general per a les activitats de la vida diària). Això es veu ben clar en entrar al seu domicili; la casa no està gaire polida. També perquè el seu aspecte és una mica descuidat i, pel que fa a la presa de la medicació, tenen dificultat per saber per què han de prendre les pastilles i a quines hores ho han de fer.

De fet, a l'Agustí costa que li trobin el Sintrom[®] al nivell adequat (gairebé sempre té el paràmetre indicador INR alt, segurament perquè pren més dosi que no li pertoca).

Els accepten amb resignació les limitacions provocades per l'edat i les seves patologies.

Tenen una filla, la Marta, que es cuida d'ells i els porta el menjar diàriament, perquè no s'acaba de refiar que mengin correctament.

La Irene sempre havia estat una mestressa de casa excel·lent, bona cuinera i molt polida, però ara s'ha fet gran i ha perdut l'interès per aquests temes domèstics.

La filla, que treballa tot el dia, ha demanat ajuda a la treballadora social del barri per poder tenir una treballadora familiar unes hores i, de moment, la hi han concedit 2 hores a la setmana per ajudar l'Agustí i la Irene a tenir cura general de la llar.

La Marta es mostra molt preocupada per la situació de deteriorament progressiu dels seus pares. Sempre diu que algun dia tindran un disgust amb això del Sintrom[®]!

El cas del Marc

El Marc és un nen que ara té 6 anys i que va néixer amb una síndrome de Down.

Està molt ben cuidat i estimulat ja que, des del principi, els seus pares es van bolcar en aquesta tasca i van tenir molta ajuda dels avis. Va anar al CDIAP.

La mare va deixar la feina perquè va prioritzar el fet d'estar el màxim d'hores cuidant el seu fill.

El nen ha anat evolucionant amb certa normalitat, però requereix molta dedicació per als àmbits que cal estimular i per a les múltiples visites que ha de fer als especialistes. També perquè sovint té algun trastorn de comportament i conducta.

Al principi tenien molt suport dels avis, cosa que ha anat disminuint per l'edat d'aquests i pel fet que viuen lluny.

Ara, els pares del Marc es plantegen tenir un altre fill, però no s'acaben de decidir perquè la dedicació que requereix la cura del nen els està absorbint molt i els deixa poc temps per a ells.

La mare fa poc temps que ha començat a tenir dolors a diferents parts del cos i el metge li ha dit que tot això pot tenir a veure amb un esgotament derivat de la dedicació continuada al seu fill.

El pare del Marc demana ajuda al metge perquè mare i fill tenen un vincle tan profund que veu que pot ser un problema; veu clarament que la seva dona necessita un descans.

Annex 1. Professionals participants en el treball

Jordi Amblàs ¹	Unitat Geriàtrica d'Aguts. Consorci Hospitalari de Vic.
Josep de Andrés ¹	Programa de gent gran i dependència. Ajuntament de Sabadell.
Carles Blay ^{2,3}	Programa de prevenció i atenció a la cronicitat. Departament de Salut.
Montse Canet ^{1,2}	Àrea del Coneixement. Direcció d'Atenció Primària de l'Institut Català de la Salut-Institut d'Assistència Sanitària de Girona.
Judit Canudas ¹	CAP El Remei. Vic.
Ignasi Carrasco ¹	Fundació Althaia. Manresa.
Montse Colom ¹	Fundació Centre Mèdic Psicopedagògic d'Osona.
Margarida Coma ¹	Serveis Socials Bàsics. Consorci d'Acció Social de la Garrotxa.
Sílvia Copetti ¹	EAP Florida i Pubilla Casas d'Hospitalet. SAP Delta del Llobregat. Institut Català de la Salut.
Montse Gomis ¹	PADES. Institut Català de la Salut Bages-Berguedà.
Cristina Llohis ¹	Fundació Ampans. Manresa.
M. Jesús Megido ¹	SAP Alt Penedès-Garraf-Nord. Gerència Territorial Metropolitana Sud. Institut Català de la Salut.
Diego José Palao ¹	Servei de Salut Mental. Hospital Universitari Parc Taulí de Sabadell.
Pepita Rodríguez ^{1,2}	Àrea de Treball Social. Gerència d'Atenció Primària de Barcelona Ciutat. Institut Català de la Salut.
Sebastià Santa Eugènia ^{1,3}	Servei de Geriatria i Cures Pal·liatives. Badalona Serveis Assistencials.
Ester Sarquella ^{2,3}	Comitè Operatiu del Pla interdepartamental d'atenció i interacció social i sanitària. Departament de Presidència.
Olga Soler ¹	Consorci d'Acció Social de Catalunya.
Josep Maria Villegas ²	Servei d'Ajudes Tècniques d'Osona. Consorci de Serveis Socials d'Osona.
Ignasi Ylla-Català ¹	Farmàcia Ylla de Vic.

Nota: els números adscrits a cada nom identifiquen la fase en què ha participat cada professional.

Annex 2. Versió sintètica dels casos

El cas del Joan

Nivell	Gènere	Edat	Component salut	Component social
1	H	70	<p>Alcoholisme, fumador, obès, trastorns de conducta. Diabètic i hipertens mal controlat.</p> <p>Vasculopatia perifèrica amb múltiples ingressos i amputació dits. No segueix controls. No fa cap tractament farmacològic.</p> <p>+++</p>	<p>Sense sostre en situació eventual de barraquisme. Senyor que viu a una barraca, rodamón.</p> <p>Claudicació de l'entorn familiar. Absència de xarxa familiar i social. No família.</p> <p>Absència de volició pel canvi i no acceptació de cap dispositiu de suport.</p> <p>+++</p>

El cas de la Carme

Nivell	Gènere	Edat	Component salut	Component social
3	D	45	<p>Trastorn límit de la personalitat, inestable, de mala evolució clínica.</p> <p>+++</p>	<p>Aturada de llarga durada, ha tornat a viure a casa dels pares que són gent gran. La mare és una senyora fràgil i el pare pateix una MPOC greu.</p> <p>Precarietat econòmica: viuen amb l'única pensió mínima contributiva.</p> <p>Dificultats en l'exercici del rol de cuidadors per part del pare i la mare.</p> <p>++</p>

El cas del Pau

Nivell	Gènere	Edat	Component salut	Component social
2	H	6	<p>Malaltia neurodegenerativa minoritària.</p> <p>Infeccions respiratòries de repetició en context de disfàgia.</p> <p>Crisis comicials ocasionals.</p> <p>Dependència absoluta. Requereix de grua per a transferències a la cadira de rodes. Cognició preservada.</p> <p>++</p>	<p>Discapacitat amb mobilitat reduïda i necessitat de tercera persona. Situació de convivència adequada. Viu amb pares que exerceixen de forma intensa el rol de cuidadors. Risc d'esgotament dels cuidadors per la complexitat de les necessitats que cal atendre.</p> <p>Dificultats en l'exercici de les funcions parentals. L'excessiva sobreprotecció ha ocasionat una acceleració de la pèrdua d'autonomia. Preservació d'oportunitats de socialització.</p> <p>Precarietat laboral dels cuidadors que ocasiona dificultats econòmiques moderades. Dificultats "per arribar a final de mes".</p> <p>++</p>

El cas de la família Costa

Nivell	Gènere	Edat	Component salut	Component social
6	FAM	47 D 51 H 16 FILL 19 FILLA	Alcoholisme del marit sense reconeixement del problema. No presència de problemes sanitaris per part dels altres membres de la unitat familiar. +	Matrimoni amb fills adolescents amb antecedents de dificultats en les relacions familiars. Mare amb treball de llarga durada però que darrerament falta al lloc de treball de forma habitual. Marit a l'atur. No dificultats econòmiques significatives en el moment present per la aportació d'ingressos de la mare i algunes feines esporàdiques del fill. Indicis/sospites per part dels professionals de serveis socials de violència familiar. Dificultats per a l'establiment de relacions assistencials entre la mare i els serveis socials. Inexistència de denúncies. Conflictitat escolar del fill de 16 anys i baixa qualificació formativa i professional, així com baixa motivació de la filla de 19 anys per incorporar-se al mercat de treball. +++

El cas del Ramon

Nivell	Gènere	Edat	Component salut	Component social
1	H	80	MPOC greu. Els darrers 3 anys ha ingressat 2 o 3 vegades l'any per descompensació. ++	Viu amb la dona, que és una persona fràgil. Sobrecàrrega i patiment emocional derivat de la situació familiar: té una filla amb trastorn límit de la personalitat greu. Absència de xarxa de suport familiar o social. Té suport d'una treballadora familiar. En les descompensacions, la filla queda sola: la treballadora familiar està vinculada al cas del pare. +++

El cas de la Teresa

Nivell	Gènere	Edat	Component salut	Component social
4	D	88	<p>Insuficiència renal crònica en programa d'hemodiàlisi (3 cops/setmana).</p> <p>Multimorbiditat (malaltia de Parkinson, cardiopatia isquèmica, artrosi, síndrome depressiva) que condiciona polimedicació (10 fàrmacs) i seguiment a consultes externes per cinc especialistes diferents.</p> <p>Força autònoma malgrat la morbiditat; mobilitat reduïda. Sense deteriorament cognitiu.</p> <p>+++</p>	<p>Institucionalització en servei residencial. Viu a residència.</p> <p>Té 3 fills, que la van a visitar sovint.</p> <p>+</p>

El cas de la Francisca

Nivell	Gènere	Edat	Component salut	Component social
1	D	86	<p>Insuficiència cardíaca avançada (NYHA III). Dos ingressos el darrer any.</p> <p>Polimedicació (14 medicaments al dia) en context de multimorbiditat.</p> <p>Dolor secundari a artropatia degenerativa en tractament amb opiacis majors.</p> <p>Tres caigudes els darrers cinc mesos.</p> <p>Pèrdua funcional progressiva per caigudes i dolor. Actualment li impedeix sortir de casa.</p> <p>Sospita de deteriorament cognitiu no filiat. Algun cop s'ha deixat el foc encès.</p> <p>+++</p>	<p>És vídua i viu sola.</p> <p>Té el suport familiar de dues filles que fan supervisió diària.</p> <p>Habitatge inadequat atesa la seva condició: viu en un 4rt pis, sense ascensor.</p> <p>Situació econòmica precària per ingressos insuficients: pensió mínima.</p> <p>Rebutja ajuda formal de serveis socials.</p> <p>++</p>

El cas del Josep i Maria

Nivell	Gènere	Edat	Component salut	Component social
2	H	82	Demència GDS 5-6 +	<p>Situació de convivència protectora, però amb risc de claudicació de la cuidadora. Conviu amb la dona de 80 anys, afectada d'un artritis reumatoide crònica. Fins a la demència ell era el cuidador, ara han capgirat els rols.</p> <p>Dependència funcional. Necessita supervisió/ajuda per a les activitats bàsiques, tot i que encara es mou amb autonomia per dins de casa. Moments d'agitació. Incontinència urinària.</p> <p>Sense fills.</p> <p>Habitatge no adequat per cobrir les necessitats de maneig.</p> <p>Pensió mínima: ingressos insuficients per cobrir les despeses que comporta la cura del marit.</p> <p>+++</p>

El cas de l'Agustí

Nivell	Gènere	Edat	Component salut	Component social
2	H D	92 90	Matrimoni gran, els dos amb comorbiditat estable. Problemes per seguir indicacions terapèutiques (tractament de la HTA, de la diabetis i, sobretot, del Sintrom® que pren el marit per una ACxFA crònica). ++	<p>Pèrdua progressiva de la capacitat de cura mútua associada a l'edat, dificultat per a activitats instrumentals (cuinar, netejar...).</p> <p>Ingressos insuficients. Pensió mínima contributiva.</p> <p>Adequada xarxa de suport familiar: fills deixen un àpat fet a la nevera un cop al dia.</p> <p>Suport social des de l'ajuntament amb treballadora familiar 2 hores a la setmana que ajuda en higiene.</p> <p>+</p>

El cas del Marc

Nivell	Gènere	Edat	Component salut	Component social
4	H	30	Síndrome de Down amb trastorn de conducta. +	Esgotament i risc de claudicació del cuidador.. Alt impacte en la salut del cuidador derivat de l'exercici d'aquest rol. +