

**TUTOR:** Carles Rostan

**EDITORIAL:** Saberes del conocimiento

**REVISTA:** Reciamuc

**TIPUS D'INVESTIGACIÓ:** Article d'investigació

**PÀGINES:** 1-22



**IMPORTÀNCIA DEL RECOLZAMENT SOCIAL EN PERSONES QUE PATEIXEN  
MALALTIES CRÒNIQUES DEGENERATIVES**

**Importancia del apoyo social en personas que padecen enfermedades crónicas  
degenerativas**

**Importance of social support in people suffering from chronic degenerative diseases**

**Clara Sáez Rodríguez <sup>1</sup>**

**ACEPTAT: 03/06/2021**

1. Estudiant Educació Social, Facultat de Psicologia i Educació, Universitat de Girona, Espanya.

**CORRESPONDÈNCIA:**

Clara Sáez Rodríguez  
[clara30399@gmail.com](mailto:clara30399@gmail.com)

**Girona, Espanya.**

## RESUM

Les persones que viuen amb malalties cròniques degeneratives sovint són oblidades a la nostra societat i no se'ls hi dona el recolzament social necessari i imprescindible per seguir avançant. En aquest article es vol conèixer, des del punt de vista de pacients amb malalties cròniques degeneratives així com de professionals que treballen amb aquests individus la influència que té el recolzament social en la vida d'aquestes persones. A més, també es vol saber quines mancances i potencialitats té la sanitat pública actual, així com els canvis que provoca el fet de viure amb aquesta condició. A la vegada, se centra en l'experiència emocional dels pacients. Per aconseguir aquests objectius, s'ha dut a terme una investigació basada en la metodologia qualitativa mitjançant entrevistes. Els resultats d'aquest article mostren que el recolzament social té un paper molt important en la vida de les persones que pateixen malalties cròniques degeneratives.

**Paraules clau:** Recolzament social, malaltia crònica degenerativa, sanitat pública, educació social i afectació emocional.

## RESUMEN

Las personas que viven con enfermedades crónicas degenerativas menudo son olvidadas en nuestra sociedad y no se les da el apoyo social necesario e imprescindible para seguir avanzando. En este artículo se quiere conocer, desde el punto de vista de pacientes con enfermedades crónicas degenerativas, así como de profesionales que trabajan con estos individuos la influencia que tiene el apoyo social en la vida de estas personas. Además, también se quiere saber qué carencias y potencialidades tiene la sanidad pública actual, así como los cambios que provoca el hecho de vivir con esta condición. A la vez, se centra en la experiencia emocional de los pacientes. Para conseguir estos objetivos, se lleva a cabo una investigación basada en la metodología cualitativa mediante entrevistas. Los resultados de este artículo muestran que el apoyo social tiene un papel muy importante en la vida de las personas que padecen enfermedades crónicas degenerativas.

**Palabras clave:** Apoyo social, enfermedad crónica degenerativa, sanidad pública, educación social y afectación emocional.

## ABSTRACT

People living with chronic degenerative diseases are often forgotten in our society and are not given the necessary and essential social support to keep moving forward. This article aims to know from the point of view of patients with chronic degenerative diseases as well as professionals who work with these individuals, the influence that social support has on the lives of these people. In addition, is analysed the shortcomings and potential of current public health, as well as the changes caused by living with this condition. At the same time, it focuses on the emotional experience of patients. To achieve these goals, it has been carried out a research based on qualitative methodology through interviews. The results of this article show that social support plays an important role in the lives of people suffering from chronic degenerative disease.

**Keywords:** Social support, chronic degenerative disease, public health, social education and emotional affect.

## Introducció

Per abordar l'estudi que es presenta en aquest article sobre la importància del recolzament social en persones que pateixen malalties cròniques degeneratives, ha estat necessària una revisió de la literatura sobre el tema, així com una anàlisi de la situació actual que tenen aquests pacients dins la sanitat pública.

En primer lloc, s'expliquen conceptes bàsics per entendre l'objecte d'estudi. Es defineix el concepte de recolzament social, així com el de malaltia crònica degenerativa. Es presenta el paper que la xarxa social pot tenir, la situació de la sanitat pública de Catalunya i Espanya i s'exposen els objectius de l'estudi.

En segon lloc s'aclareix la metodologia i els procediments per la realització del treball de recerca: selecció de la mostra, instruments utilitzats per la recollida de dades, anàlisi de les mateixes dades i procediment.

En tercer lloc es presenten els resultats obtinguts de la investigació a través de les categories explicades prèviament.

Seguidament es redacta la discussió, contrastant els resultats obtinguts amb la introducció i diversos autors buscats posteriorment, per aconseguir així un anàlisi més exhaustiu.

Finalment es redacten les limitacions que han sorgit al llarg d'aquesta investigació, així com les conclusions de l'article, també es mencionen possibles propostes de millora.

## Definició de recolzament social

El concepte de recolzament social sorgeix als anys 70 del segle XX, arrel d'estudis que es realitzen sobre la salut i la seva relació amb l'estrès. Al llarg de la història, diversos autors han definit i desenvolupat teories sobre les dimensions d'aquest concepte. Tanmateix, però, no hi ha hagut consens. Va ser Kaplan l'any 1974 (citada per Vega i González, 2009, p.4) qui el va definir com les relacions persistents i duradores que tenen un factor decisiu en la integració física i psicològica d'una persona.

Alonso, Menéndez i González (2013, p. 118) destaquen la definició proposada pels dos autors següents com les més aclaridores. Per una banda, Thoits (1982) ho descriu com el nivell en que les necessitats socials bàsiques de les persones són cobertes arrel de la interacció amb tercers, comprenent com a necessitats bàsiques la afiliació, l'afecte, la pertinença, la identitat, la seguretat i l'aprovació.

Per l'altra banda, Bowling (1991) precisa que el recolzament social és el procediment interactiu que fa una persona per aconseguir ajuda instrumental, emocional o econòmica de la comunitat social a la qual pertany.

El recolzament social, per tant, engloba tot l'entorn d'una persona. Pot estar influenciat per factors externs com podria ser l'economia, la política o la sanitat del país o bé, per elements més propers com la família, la comunitat o les amistats.

Tradicionalment s'identifiquen dos grans dimensions dins el recolzament social (Alonso *et al*, 2013). La primera s'anomena recolzament estructural o quantitatiu, fa referència al número de

persones que es pot acudir per solucionar un problema o problemes i la relació que s'estableix entre aquestes.

La segona dimensió, el recolzament social o qualitatiu, se centra en la disponibilitat que poden o no tenir aquestes persones. Cobb (1976) (citada per Alonso *et al*, 2013, p.119) ho exemplifica com allò que porta a creure a un individu que és cuidat, estimat i que pertany a una comunitat i entorn amb connexions entre ells. Cohen (1985) explica que aquesta dimensió engloba els següents recolzaments: emocional, instrumental, informatiu, afectiu i interacció social positiva (citada per Alonso *et al*, 2013, p. 119).

El recolzament social és una relació on es proporciona o bé s'intercanvia ajuda. Aquesta ajuda pot ser de tot tipus (material, emocional o instrumental). Existeixen tres xarxes d'ajuda diferents. La primera és la xarxa natural, aquella que inclou la família, els veïns i els amics i amigues. La segona, és l'anomenada xarxa d'ajuda natural organitzada que inclou les associacions i els grups de recolzament. La última fa referència a l'ajuda formal o professional que està formada per els serveis professionals ja siguin públics o privats. (Santana, 2003).

### **Percepció de les malalties cròniques degeneratives**

Les malalties cròniques no afecten únicament als pacients, sinó també als cuidadors i cuidadores d'aquests, així com a l'entorn més proper. Provoquen un desgast físic, emocional, canvis en la vida anterior a la malaltia i tenen conseqüències en l'aspecte personal.

L'Organització Mundial de la Salut (OMS) (s.d) defineix una malaltia crònica com una malaltia progressiva en el temps i amb una evolució lenta. Exemples més comuns a la població avui en dia podrien ser el càncer, la diabetis o malalties cardíques. És de vital importància aclarir que no totes les malalties cròniques són necessàriament degeneratives.

L'Institut Nacional del Càncer d'Estats Units (s.d) defineix en el seu diccionari una malaltia degenerativa com una malaltia en la qual la funció o l'estructura dels teixits i òrgans afectats empitjora amb el transcurs del temps.

Per tant, s'entén malaltia crònica degenerativa com una malaltia de llarga durada en el temps que provoca un empitjorament progressiu als òrgans o estructures de teixits afectats.

Actualment, la percepció social i mèdica d'aquestes malalties ha variat. Es destaca la rellevància de la percepció que el pacient té de la seva malaltia. Petrie, Javo i Devcich (2007) ho defineixen com les representacions cognitives organitzades o creences que els pacients tenen de la seva malaltia. Esmenten que aquestes percepcions són un determinant clau del comportament i s'associen a uns resultats com ara el tractament o la recuperació.

## El paper de la xarxa de recolzament

Qui experimenta una malaltia crònica passa per tres fases: fase de crisi, fase crònica i fase terminal. La primera és l'associada al període previ al diagnòstic. És en aquest moment quan els símptomes comencen a sorgir i no es comprèn què passa. Hi ha una reorganització i adaptació a l'hospital. Es comença a acceptar el canvi que aquesta està provocant (Grau i Fernández, 2010). Rolland (1994) suggereix, en el seu model sistèmic, que és en aquesta primera fase quan s'afronta el dolor i la incertesa i es comença a donar sentit a la malaltia (citada per Alonso *et al*, 2013, p.121). La fase de crisi comprèn el temps que hi ha entre el diagnòstic i la fase terminal. Grau i Fernández (2010) argumenten que "En esta fase hay que compatibilizar las necesidades de la enfermedad con las necesidades de la familia" (p. 204). És a dir, la família o entorn del pacient s'ha d'adaptar als canvis i compaginar aquests amb la vida quotidiana. Rolland (1994) citada per Alonso *et al* (2013) exposa que al llarg de la duració de la fase es produeixen daltabaixos que afecten a nivell psicològic i als hàbits que s'han de tractar a nivell familiar.

Finalment, el pacient arriba a la fase terminal on la mort de la persona ja és inevitable. Comença a sorgir la sensació de pèrdua i és necessari iniciar el tractament del dol (Grau i Fernández, 2010). Rolland (1994) exposa que predominen els sentiments de dolor, separació i mort (citada per Alonso *et al*, 2013, p.121). En aquesta fase la família o entorn és vital pel pacient. A la vegada, cal entendre que quan el pacient mori provocarà un canvi irreversible a l'estructura i organització del nucli familiar.

Per tant, el recolzament social, tant de la família com de l'entorn o la comunitat, pot marcar una gran diferència en el pacient. Pot influir en la forma de percebre, afrontar i viure la malaltia. Uchino, Cacioppo i Kiecolt-Glaser (1996) afirmen que el recolzament social dona a la persona que té la malaltia un entorn d'estabilitat, predictibilitat i control que fa que el pacient se senti millor. Influeix en una percepció positiva de l'ambient. Totes aquestes emocions motiven a l'individu a cuidar-se millor, a interactuar de forma més positiva amb l'entorn i a buscar noves formes de combatre el que la malaltia està provocant a nivell psicològic.

L'estat d'una malaltia pot influenciar-se per molts factors, interns o externs. Uchino (2006) explica com el recolzament social pot ser un punt d'inflexió vital a l'hora de determinar l'estat d'una persona.

Existeixen dos vies que poden influir en la morbiditat i mortalitat, aquestes no són necessàriament independents. La primera via és l'associada als processos conductuals, on s'inclouen els comportaments de salut i l'aptitud per acceptar les indicacions mèdiques (Lewis i Rook, 1999; citats per Uchino, 2006, p. 378; Umberson, 1987). Tenint en compte aquesta visió, el suport social promou la salut, ja que afavoreix comportaments més saludables com ara fer exercici, menjar sa o no consumir substàncies estupefaents. A la vegada facilita acceptar les pautes mèdiques. (Uchino, 2006). Per suposat, no totes les relacions de recolzament fomenten necessàriament un comportament més saludable. Existeixen xarxes i persones que poden crear un efecte contrari i provocar una actitud de risc i insalubre.

La segona via es constitueix per processos vinculats amb valoracions, estats d'ànim o emocions i sentiments de control (Cohen, 1988; Gore, 1981 i Lin, 1986; citats per Uchino, 2006, p. 378). S'ha de tenir en compte que els nivells conductuals i psicològics es troben directament connectats, ja

que s'ha demostrat que cada un té una influència sobre l'altre. Per exemple, els sentiments d'ansietat poden afectar negativament als hàbits saludables. Finalment aquestes vies psicològiques i conductuals poden tenir un influència recíproca sobre els processos de recolzament social (Uchino, 2006).

Com ja s'ha mencionat, els cercles del pacient poden marcar una gran diferència. A la vegada és clau destacar que l'edat del pacient, així com el temps diagnosticat, influeix en la perspectiva que aquest té i la importància que pot tenir el recolzament social.

És a dir, un infant al que se li diagnostica aquest tipus de malaltia provocarà un gran canvi a l'estructura familiar. En canvi una persona adulta o, fins i tot en la franja de la tercera edat pot no necessitar una reorganització tan immediata. Anteriorment s'ha destacat com el recolzament social afecta i és influenciat per tot, la classe social, l'estat emocional del pacient o la ciutat o barri on tot té lloc.

### **La participació de la sanitat pública**

Actualment, les persones que pateixen malalties cròniques degeneratives són tractades principalment als hospitals, clíniques o centres privats pel deteriorament físic del seu cos. La part emocional o psicològica del pacient queda moltes vegades en segon pla.

La Carta de Drets i Deures de la ciutadania en relació amb la Salut i l'Atenció Sanitària (2015) redacta els drets i deures que tot pacient té a Catalunya. A l'apartat dos (protecció i promoció de la salut i prevenció de la malaltia) es descriu el "dret a rebre una educació en salut que permeti obtenir informació i coneixement sobre els factors ambientals, socioeconòmics i culturals que poden influenciar en la salut individual i col·lectiva" (p. 12). És a dir, la persona té dret a rebre tota la informació sobre qualsevol factor que pugui influir en l'evolució de la seva malaltia i tenir la possibilitat d'actuar sobre aquesta. En aquest document, però, no s'especifica en cap moment de forma concreta el dret del pacient a rebre un recolzament psicològic per part del centre en el procés d'una malaltia.

A l'Estat Espanyol, existeix la llei 41/2002 de 14 de novembre, bàsica reguladora de la autonomia del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Aquesta llei redacta drets importants en un pacient com per exemple el dret a la intimitat o a la informació; a la vegada no parla en cap moment del dret a l'atenció psicològica. Bertran (2014) expressa que la informació és un dels valors més importants en la relació que s'estableix entre el professional mèdic i el pacient, i que per tant és indispensable en el moment de prendre decisions.

En cap dels dos documents, de Catalunya i d'Espanya, es parla de la importància de la presencialitat per part de l'entorn, de la comunitat o la família; i la influència que aquesta pot tenir en l'evolució d'una malaltia de tot tipus.

## Objectius

L'objectiu d'aquest estudi és analitzar si el recolzament social té rellevància i influeix de forma positiva i beneficiosa en les persones que pateixen malalties cròniques degeneratives.

**Objectiu general:** Conèixer quina importància té el recolzament social en pacients amb malalties cròniques degeneratives.

### Objectius específics:

- Identificar les fortaleses i debilitats del sistema sanitari públic en referència a les malalties cròniques degeneratives.
- Distingir quin tipus de recolzament social tenen les persones amb malalties cròniques degeneratives.
- Evidenciar les alteracions provocades per la malaltia a la vida de les persona.
- Descobrir l'afectació emocional de la malaltia en les persones.

## Mètode

Per tal de saber quina importància i influència té el recolzament social en les persones que pateixen malalties cròniques degeneratives s'ha dut a terme un estudi qualitatiu. Aquest mètode es fa servir quan és necessari un aprofundiment en les vivències personals. Segons Guerrero (2016) la investigació qualitativa té com a finalitat aprofundir i entendre els diferents aspectes estudiats des del punt de vista dels participants i tenint en compte la relació que mantenen amb l'entorn. La utilització d'aquest mètode recau en la importància de comprendre la perspectiva de les persones, opinions o la seva visió subjectiva de la realitat (Guerrero, 2016, p.3)

### Participants

En aquest estudi han participat dues professionals (P1 i P2) i cinc persones que pateixen malalties cròniques degeneratives (M1, M2, M3, M4 i M5). La professional número 1 (a partir d'ara P1) és doctora i cap d'un Servei de Rehabilitació a un hospital. Pel que fa a la professional número 2 (a partir d'ara P2), és doctora, la seva especialitat és la pneumologia pediàtrica, concretament treballa amb pacients que pateixen Fibrosis Quística. El fet d'entrevistar a dos professionals que formen part del Sistema Sanitari públic permet veure la tasca que fa aquest servei en quant a les malalties cròniques degeneratives. A continuació s'adjunta la Taula 1 amb més detalls sobre el perfil de les persones entrevistades amb malalties.

Taula 1. Perfil de participants amb malalties

Entrevistat/da	Edat	Malaltia/es	Temps diagnosticat/da
M1	16	Fibrosis Quística	16 anys
M2	24	Condrotipia Rotuliana	1 any i 6 mesos
M3	30	Síndrome d'Ehlers-Danlos i Síndrome de Raynaud.	Sense dades

M4	39	Espondilitis anquilopoyética, Psoriasis paradoxal i Colitis o malaltia de Cron.	Espondilitis: 10 anys Psoriasis i malaltia de Cron: 4 anys
M5	56	Síndrome d'Ehlers-Danlo Exostosis Múltiple, Osteoporosis Psoriasis.	Aproximadament 6 anys

Font: Elaboració pròpia

### Instrument

Tenint en compte l'objectiu de l'article l'instrument de recollida d'informació utilitzat ha estat l'entrevista individual i semi-estructurada. Aquest tipus d'entrevistes consten amb un guió previ, sempre posant al centre els objectius i les diferents temàtiques a analitzar. Les entrevistes semi-estructurades tenen la capacitat d'adaptar-se a les diverses personalitats de cada individu, en les quals es treballa amb les paraules de l'entrevistat i amb les seves formes de sentir, no sent una tècnica que condueix a obtenir dades del participant, sinó que intenta fer parlar a la persona. (Corbetta, 2007). S'han empleat dos guions diferenciats pel perfil professional i pel perfil de pacient. Les preguntes de les dues tipologies d'entrevista relacionades amb cada objectiu es presenten a la taula 2.

Taula 2. Objectius i preguntes

Objectius	Preguntes
Conèixer quina importància té el recolzament social en pacients amb malalties cròniques degeneratives.	Creus que és important el recolzament social per tractar una malaltia crònica degenerativa? Les pacients són conscients de la importància de l'entorn? Creus que és important el recolzament social si pateixes una malaltia? Consideres que tenir recolzament o no pot suposar una gran diferència, una influència en la teva visió de la malaltia? Es gestiona millor la malaltia amb recolzament social?
Identificar les fortaleses i debilitats del sistema sanitari públic en referència a les malalties cròniques degeneratives.	El sistema sanitari actual tracta aquest espai? Com? Se'ls hi parla a les pacients de la importància del seu entorn? Que es podria fer més que no es fa ara? Tindries alguna proposta?
Distingir quin tipus de recolzament social tenen les persones amb malalties cròniques degeneratives.	Al llarg de la teva vida consideres que has tingut un bon recolzament no sanitari? De qui? Era diferent quan no tenies un diagnòstic o ha estat sempre igual? Has tingut recolzament sanitari? (per part dels metges, dels hospitals, caps...)
Evidenciar les alteracions provocades per la malaltia a la vida de les persones	Penses que la teva vida ha canviat molt després de la malaltia (o bé des de que et van diagnosticar)? Penses que la teva malaltia ha condicionat i condiona la teva vida? Si és que sí, en quin sentit?



Descobrir l'afectació emocional de la malaltia en les persones.	Creus que influeix en l'evolució de la malaltia tenir recolzament social? Es gestiona millor la malaltia amb recolzament social? Consideres que tenir recolzament o no pot suposar una gran diferència, una influència en la teva visió de la malaltia? Quina és la teva actitud davant la malaltia? Que diries a una persona a la que acaben de diagnosticar una malaltia crònica degenerativa?
---	--

Font: Elaboració pròpia

### *Procediment*

El procés que s'ha seguit per a portar a terme la recollida de dades és el següent. En primer lloc, es va contactar amb les professionals per saber si estarien interessades en participar. El contacte inicial es va acomplir de forma telemàtica, per correu electrònic. Paral·lelament es va parlar amb pacients de l'entorn per saber si voldrien formar part de la investigació. En segon lloc, es va dissenyar les entrevistes semi-estructurades a partir dels objectius establerts prèviament. Finalment es van dur a terme les entrevistes, o bé de forma presencial, en el cas que fos possible, o de forma online, via videotrucada.

Les entrevistes es van dur a terme durant el mes d'abril i maig 2021. Per tal de poder-les enregistrar i utilitzar es va demanar a cada participant que signés un document de consentiment informat on s'exposava l'objectiu general de la investigació. També s'informava que l'entrevista seria anònima i confidencial i s'utilitzaria únicament per aquesta recerca. La durada aproximada de les entrevistes va ser aproximadament entre vint i trenta minuts. Un cop realitzades les entrevistes i amb la finalitat d'analitzar la informació, aquestes van ser transcrites per facilitar així l'anàlisi posterior.

### *Anàlisi de dades*

El buidatge, la descomposició i l'estudi de la informació extreta de les set entrevistes s'ha dut a terme mitjançant una anàlisi de contingut temàtic. Aquesta anàlisi s'ha realitzat a través d'un procés de codificació tenint en compte els objectius de la recerca, així com les diverses preguntes plantejades a les entrevistes.

Un cop transcrites les entrevistes es va classificar la informació tenint en compte els codis establerts prèviament. En el cas de necessitar un altre codi no especificat amb anterioritat s'ha tingut en compte les respostes de les entrevistades. S'han escollit diverses categories i subcategories que es presenten a la taula 3.

Taula 3. Codificació

Categories	Subcategories (si s'escau)
Sistema sanitari	Fortaleses Debilitats Propostes de millora
Recolzament social	Sistema d'ajuda natural (família, amistats, veïns/nos...) Sistema d'ajuda natural organitzat (associacions i grups de recolzament) Sistema d'ajuda formal o professional Altres
Conviure amb la malaltia	
Canvis a la vida arrel de les malalties	

Font: Elaboració pròpia

Per la classificació dels tipus de recolzament s'ha agafat de referència les xarxes d'ajuda elaborades per Santana (2003), explicades prèviament.

## Resultats

La presentació dels resultats obtinguts de les entrevistes s'organitza en quatre apartats que corresponen a les categories escollides per l'anàlisi i es relacionen directament amb els diversos objectius de la investigació. Aquests apartats són: El recolzament social: tipus i freqüència; Debilitats i fortaleses del sistema sanitari actual; Conviure amb la malaltia: més enllà d'un mal físic i, per últim, Canvis a la vida arrel de la malaltia.

### *El recolzament social: tipus i freqüència*

Les professionals valoren que el recolzament social té un paper molt important en les vides de les persones que pateixen malalties cròniques degeneratives. En la gestió d'aquestes és fonamental tenir un reconeixement de l'entorn i les persones que es troben amb el pacient. Aquest reconeixement fa que la qualitat de vida dels individus millori notablement, a la vegada és una oportunitat per seguir endavant. Comenta, "*Reconeixement perquè puguin fer la vida que vulguin i com vulguin i de la millor manera que vulguin.*" (P1). A més, les dues afirmen que l'entorn té una gran influència en la percepció de la pròpia malaltia. És necessari que les persones que estan al costat de les pacients entenguin, compreguin i participin juntament amb elles. Aquest cert grau d'empatia pot provocar una gran diferència en quant a la gestió i pensament propi de la malaltia. Patir una malaltia crònica degenerativa té un gran impacte en la vida de les persones, "*Un impacto a nivel psicológico, un impacto a nivel social. Necesitan mucho apoyo por parte de la familia y de la sociedad*" (P2).

Una de les professionals manifesta que potser existeix una relació directe entre la felicitat i l'avenç de la malaltia, ho explica així:

*“Si tu estàs més estimat, més alegre, més feliç, estàs millor, més bon caràcter, estàs feliç. La felicitat si que s'ha vist que augmenta el sistema immunitari, el sistema immunitari fa defenses i potser aguantés més, o tires millor la teva malaltia.” (P1)*

Totes les persones entrevistades coincideixen en que el recolzament social és vital per a elles. El fet de tenir o no aquesta eina a la seva vida pot suposar una gran diferència en quant a la forma en què han viscut la malaltia. L'M3 ho explica de forma molt clara. El recolzament social que ha tingut, concretament familiar, ha ajudat a que acceptés la malaltia de la forma en que ho ha fet. Tant l'M5 com l'M1 o la P2 fan referència a la influència que pot tenir el nivell socioeconòmic de la gent que pateix malalties amb el seu estat. Totes destaquen que són necessàries les ajudes econòmiques i que la falta de recursos pot marcar un punt de partida molt diferent. L'M5 diu, *“es importante a nivel psicológico y sobre todo es importante a nivel económico”*. L'entrevistat M4 declara les següents paraules:

*“al final no es pot entendre el individu sense la seva relació amb l'entorn. Si entenem social com tot allò que forma part de tu, que està més enllà de tu com la teva relació amb la família, els amics, la relació amb el barri; doncs és necessari el recolzament social” (M4)*

Així doncs, com bé diu la relació que un individu estableix amb l'entorn és inevitable, ja que les persones som sociables i necessitem aquesta socialització per avançar.

Per donar resposta a l'objectiu tres “distingir quin tipus de recolzament social tenen les persones amb malalties cròniques degeneratives”, s'han fet principalment dues preguntes a les persones que pateixen aquesta condició, tot i que cal destacar que al llarg de les entrevistes també s'ha anat responent a aquest objectiu.

Totes les entrevistades afirmen la rellevància que el **sistema d'ajuda natural**, és a dir la família, les amistats o la comunitat veïnal, ha tingut i té en la seva vida, així com en la percepció i acceptació de la pròpia malaltia. La professional 1 explica que l'empatia que l'entorn pot arribar a tenir fa que sigui més fàcil conviure amb la malaltia. Alhora, es destaca com el vincle entre la mare, el pare i l'infant és crucial per el nen o nena que neix amb una malaltia (P2).

Arrel de les entrevistes, s'ha pogut observar que sovint les relacions que més recolzament donen dins de la xarxa d'ajuda natural són aquelles que es donen entre persones que comparteixen la malaltia. Com bé explica l'M5, el qual comparteix la seva malaltia amb la seva filla i això ha creat un vincle més proper i sa: *“el único apoyo social que he tenido es el compartir estas enfermedades con mi hija; lo cual nos hace entendernos, saber lo que es vivir con un cierto grado de dolor diario, ayudarnos el uno al otro a superarlo”*. (M5).

En el mateix sentit trobem a l'M2, a la qual van diagnosticar fa un any i mig, la seva mare pateix com ella aquesta malaltia. Afirma que des que li van dir que patia la mateixa condició la seva relació s'ha enfortit, no es troba sola front aquesta nova etapa de la seva vida, a la vegada que la seva mare ha trobat una persona amb qui compartir la malaltia.

Un altre recolzament que totes les entrevistades accentuen és el de les amistats. L'M3 explica que a causa del deteriorament del seu cos ha perdut persones, aquelles que no entenen el que suposa aquesta situació, tanmateix diu que és comprensible que no tothom pugui empatitzar o comprendre-ho. Tot i això, com totes les entrevistades afirmen, hi ha amistats que ho accepten i t'acompanyen des d'un inici i ho segueixen fent cada dia, a mesura que la malaltia avança amb el temps. Tots els pacients emfatitzen que l'acompanyament de les amistats ha suposat una gran ajuda en les seves vides. L'entrevistat de 16 anys (M1), va ser diagnosticat només néixer per tant no recorda un temps sense la malaltia perquè no l'ha viscut. Aquest, comenta que els seus amics sempre l'han acompanyat amb les noves medicacions o tractaments, i això l'ha animat. Així mateix ho explica l'M4 referint-se a la seva parella.

*“Quan jo he tingut parella i he tingut episodis de dolor que afecten al meu humor, la meua capacitat de fer coses i l'acompanyament que he tingut sempre ha estat positiu, tant quan no tenia res diagnosticat com quan ho he tingut” (M4)*

Per una altra banda, es troba l'anomenat **sistema d'ajuda natural organitzat**, el qual es refereix a les associacions i als grups de recolzament. No totes les persones entrevistades han mencionat aquesta xarxa d'ajuda. Tant l'M2 com l'M4 declaren que els hi agradaria conèixer a altres persones amb la seva malaltia per tal de poder compartir les vivències amb gent més semblant i amb més capacitat d'empatitzar amb el seu dolor. L'única entrevistada que parla directament de la seva participació en una associació i que per tant esmenta aquest tipus de recolzament és l'M3. Explica, que l'Asociación Nacional de los Síndromes de Ehlers-Danlos, Hiperlaxitud y Colagenopatías (ANSEDH) li ha donat un gran suport, també ha rebut ajuda per posar-se en contacte amb diferents professionals, ja pertanyin a la sanitat pública o altres. La seva experiència a l'hora d'acostar-se a persones amb la mateixa malaltia l'ha reconfortat, afirma que és important conèixer a altres individus que pateixin el mateix o semblant a tu per poder compartir l'experiència, en els moments complicats així com en l'escolta d'altres vides semblants a la que s'està vivint.

Respecte a les professionals, les dues mencionen l'existència de les associacions així com dels grups de suport. Comenten, que aquests espais tenen els seus propis psicòlegs i psicòlogues, ortopedies, grups d'ajuda... i que la persona que hi forma part té l'opció d'accedir-hi.

En últim terme, es troba el **sistema d'ajuda formal o professional** que indica els serveis professionals, ja siguin públics o privats. En totes les entrevistes s'ha parlat sobre aquest tipus de recolzament, principalment referint-se a aquest com el hospital o el sistema sanitari, tot i que també s'ha mencionat el govern o l'estat.

L'ajuda professional no recau únicament en els treballadors i treballadores mèdiques dels hospitals, sinó que també aquests es coordinen amb altres persones per tal de donar la millor atenció als pacients. Un paper molt important, i que destaquen les dues professionals entrevistades, és el de la treballadora social. Aquesta, ofereix un recolzament no únicament a les persones malaltes sinó també als sanitaris (P1). Té un paper fonamental en el moment de detectar situacions i problemes més enllà del mal físic, és l'encarregada de proporcionar informació d'ajudes econòmiques o fer un seguiment fora de l'hospital, entre altres.

Així mateix, tant l'entrevistada P2 com la P1, recalquen la influència que pot tenir un acompanyament psicològic en la gestió de la malaltia per part d'un professional. La P1, comenta

que existeix un comitè de psicòlegs que visiten als pacients, tot i que ho fan de forma esporàdica i per tant és difícil fer un seguiment de les persones que s'atenen. Una de les entrevistades mèdiques diu, *“somos parte de su familia”* (P2), referint-se al personal sanitari.

Totes les persones amb malalties mencionen el recolzament per part de la sanitat arrel de la pregunta: has tingut recolzament sanitari?, tot i que el grau d'aquest acompanyament varia entre les entrevistades. L'M5, l'entrevistat de 56 anys, explica que quan era petit, al voltant dels anys 70-80, no existien estudis de malalties rares, així com que no hi havia la voluntat mèdica ni els mitjans per investigar-les. A més, l'M2 comenta que a la sanitat pública no ha rebut un recolzament adequat i que és per això que ella i la seva mare tracten la seva malaltia a la sanitat privada.

A més, un fet a subratllar és que totes les entrevistades recalquen que el recolzament per part de la sanitat pública ha augmentat després de rebre un diagnòstic clar i definitiu. Expliquen que fins arribar el diagnòsi permanent el recolzament ha estat intermitent i esporàdic, l'M3 afirma que va ser tractada a dos hospitals diferents fins arribar en el que li van explicar el que tenia. Alhora, com l'M4, comenta que el tracte que es rep en un hospital que sap quina és la teva malaltia és diferent comparat amb un que desconeix la condició del pacient. L'entrevistat de 39 anys (M4) explica que ara mateix té una dependència amb el sistema sanitari al que ell es tracta, ja que no a tota Espanya l'acompanyament és igual, així com el funcionament de la sanitat.

La persona més jove entrevistada, l'M1, que pateix Fibrosis Quística des que va néixer relata el seu contacte amb el hospital de forma molt positiva. Comenta que sempre s'ha sentit acompanyat i recolzat per tots els professionals, sempre se li han explicat els avenços en els seus tractaments de forma clara i adaptada a la seva edat.

Un altre àmbit formal que es menciona és l'escola formal. La P2, la qual treballa principalment amb infants i joves, estableix que quasi totes les escoles són comprensibles en el moment de compaginar la vida personal amb la vida hospitalària. Els seus pacients, tenen visites successives cada dos mesos aproximadament per anar a buscar la seva medicació i fer un seguiment del seu estat, per tant falten a classe. Diu, que tant els professors com els companys i companyes intenten comprendre i empatitzar amb els malalts de Fibrosis Quística.

*“Las escuelas se adaptan en la higiene que tienen que tener. Cuando piden ir al lavabo, porque a veces tienen problemas intestinales. Cuando vienen aquí, pierden la mañana de clase. Entonces con los informes que nosotros hacemos, la mayoría de los colegios compatibilizan lo que es la escolaridad del pequeño y no tienen problema.”* (P2).

Així mateix ho comenta l'M1, diu que els seus professors i professores, en general, s'han preocupat pel seu estat físic i s'han interessat pel que explicaven els seus pares.

Finalment, pel que fa al sistema d'ajuda formal l'M5 parla de l'administració, exemplificant el govern o l'Estat. Comenta que hi ha una gran falta de recursos i per tant una falta de recolzament. Afirma, *“La administración no dedica suficiente dinero ni capital humano para cuidar a la gente que padece cualquier enfermedad minoritaria”* (M5).

### *Debilitats i fortaleeses del sistema sanitari actual*

En el transcurs de les entrevistes s'han mencionat les diverses debilitats i fortaleeses que té la sanitat pública, així com possibles accions i propostes de millora. Cal destacar, que han estat principalment les professionals entrevistades (P1 i P2), les que s'hi han referit més, ja que han respòs preguntes concretes per tal d'assolir l'objectiu 2 "Identificar les fortaleeses i debilitats del sistema sanitari públic en referència a les malalties cròniques degeneratives".

Les **debilitats** que es mencionen al llarg de les entrevistes són moltes. Primerament, se'ls hi va preguntar si els i les pacients són conscients de la rellevància i influència que el recolzament social pot tenir a la seva vida personal. La resposta de les professionals és clara. No totes les persones a les que atenen saben que és el recolzament social i com pot provocar una gran diferència en el temps que conviu amb la malaltia. Les professionals sanitàries haurien de fer més èmfasi, proporcionar eines als malalts perquè puguin buscar aquest recolzament a través de diferents xarxes (P1). *"El problema de la medicina és que està molt segmentada i especialitzada"* (P1), amb això vol dir que cada personal mèdic se centra en la seva especialitat i no hi ha cap que se centri de forma directe en aquest àmbit, no hi ha visites de seguiment per part d'un psicòleg/a o d'un treballador/a social.

Continuant amb aquesta idea, la P2 recalca la feina de la treballadora social. Explica que el número de casos que una sola persona té són masses, a més hi ha moltes persones que no arriben a ser ateses. Així doncs, existeix una falta de personal que influeix en l'atenció als pacients.

*"A lo mejor dentro de la parte de fibrosis quística necesitaríamos más horas con la trabajadora social, para que ella pueda venir acá, hablar de todos los casos complicados o de los casos no tan complicados que también tenemos que atender. Hay falta de recursos y nos gustaría que la trabajadora social esté inclusive pasando visita con nosotros."* (P2)

El personal mèdic no disposa de les eines suficients per abastir aquestes problemàtiques, així com dels recursos necessaris. La falta de fons econòmic la mencionen tant les professionals com les persones amb malalties entrevistades.

A la vegada, l'M4, l'M3 i l'M2 expliquen que les investigacions que existeixen i es fan sobre aquestes malalties minoritàries són escasses. Comenten, que al ser condicions poc comunes no es duen a terme suficients estudis i això dificulta l'avenç en les cures per aquestes malalties. Per últim, en quant a debilitats, l'entrevistat M4 expressa que el temps de les visites és curt, així doncs no té l'espai necessari per comunicar les seves preocupacions i fer preguntes.

Respecte a les **fortaleeses** de la sanitat pública, es destaca que els tractaments d'aquestes malalties són totalment gratuïts i coberts, sense tenir en compte a les persones en situació irregular, així ho diu l'M4.

Totes les entrevistades amb malalties expressen que el tracte amb el personal mèdic és excel·lent. Són molt amables, atentes i respectuoses. Finalment, l'M4 comenta que ha tingut accés a tot l'hospital, a tots els professionals que hi treballen.

El darrer punt són les possibles **propostes de millora**. Les dues professionals comenten augmentar el personal, principalment les treballadores social.

*“El circuit de derivació més àgil, que no tinguis llista d’espera per tot... Hi ha varies coses que es podrien implementar. Igual que tens una infermera referent que tinguis un treballador social referent.” (P1)*

Es proposa augmentar la investigació sobre aquestes malalties. Per acabar l’M4 i la P1 comenten augmentar el temps que duren les visites mèdiques, fet que pot suposar una millor relació entre metge-pacient, un augment de la satisfacció, del coneixement de les causes de les malalties, etc.

*Convivre amb la malaltia: més enllà d’un mal físic*

Un dels objectius d’aquest estudi ha estat “Descobrir l’afectació emocional de la malaltia en les persones”. A més, és necessari dir que aquest objectiu s’ha anat responent no únicament a través de les qüestions concretes sinó en el transcurs de tot el temps que han durat les trobades.

En el moment que es rep un diagnòstic d’una malaltia crònica degenerativa la persona pot tenir reaccions molt diferents i vàlides. És complicat acceptar que el teu cos s’anirà deteriorant dia a dia sense cap solució, i sense que la pròpia persona malalta ho pugui evitar, endarrerir sí, evitar no. *“És molt dur reconèixer que tens una enfermetat i que a sobre és degenerativa”* diu la professional 1.

L’actitud que un individu pot tenir al llarg de la convivència amb una malaltia pot ser molt variada. En el transcurs de la vida, poden haver-hi moment de plena confiança i positivitat o d’altres on una se sent perduda i sense ganes de seguir endavant. L’M3 ho explica amb una metàfora força convincent i encertada. Expressa que és com un dol, des del moment en que la persona rep el diagnòstic fins que s’accepta que es té un malaltia, comenta que es té la sensació d’estar en una muntanya russa (M3). L’entrevistat de 56 anys (M5), comenta que el que més influència té en una persona malalta són les forces de viure, ho explica de la següent forma: *“Lo que más influye en cómo se vive una enfermedad son las ganas de vivir del enfermo y el estado de ánimo”*.

S’ha preguntat a les persones quina és la seva **actitud front la malaltia**, les respostes han estat variades. Per exemple, l’M5 ho respon dient que amb les malalties que ja té és simplement resignació, a la vegada comenta que amb les futures té una actitud més positiva. Seguint en la mateixa línia l’M4 també fa referència a una certa resignació, dient que és el que li ha tocat i ho ha acceptat.

Altrament, la resposta de l’M2 és totalment diferent, ja que fa poc que ha rebut el seu diagnòstic, ara mateix es troba amb un estat de desconexença i esperant el que passi en un futur.

L’entrevistat més jove (M1), explica que simplement es troba en un constant aprenentatge de com viure amb aquesta situació, tot i que no hagi conegut res més.

Seguidament, tant l’M3 com l’M4 anoten com afecta el dolor en el seu estat d’ànim. Sovint, el dolor que una persona pateix la supera i influeix en tots els aspectes de la vida, la persona està menys receptiva i amb menys ganes de fer plans. L’M4 diu, *“és difícil viure amb el dolor i tampoc hi ha gaire res a fer”*.

Per acabar, es va preguntar que dirien a una persona a la que acaben de diagnosticar amb una malaltia crònica degenerativa. L'M1 diu que és acabar-se acostumant a aquesta situació i dona esperança dient que sempre hi ha una probabilitat de que es trobi una cura. L'entrevistada de 30 anys (M3) diu que a una persona a la que acaben de diagnosticar li diria que res és impossible. L'M5 reflexiona sobre el pas del temps,

*“Le diría que viva el día a día. Que no piense demasiado en el futuro, porque si gastas energías en pensar como estarás dentro de diez años con tu enfermedad te vas a perder esos diez años en el presente.” (M5)*

#### *Canvis a la vida arrel de la malaltia*

L'última categoria s'enllaça amb el compliment del quart objectiu “Evidenciar les alteracions provocades per la malaltia a la vida de les persones”. En altres paraules, el que busca és saber quins canvis ha suposat en el dia a dia l'existència d'una malaltia, tant a nivell físic com emocional.

Les professionals mèdiques destaquen les adaptacions físiques que s'han de fer. Per exemple, la necessitat d'una possible rampa, l'existència d'un ascensor, etc. És important saber si la persona malalta necessita una adaptació al seu domicili, comenta la P1. A més, aquesta adaptació de l'entorn ha d'avançar a la vegada que ho fa la malaltia, és a dir, la vida de la persona s'ha d'adaptar a ella per poder viure de la forma més còmoda i tenir la millor qualitat de vida possible (P1). Les dues professionals (P1 i P2) expliquen com la qualitat de vida que una persona té pot ser un factor decisiu en l'evolució de la malaltia.

Una altra alteració quotidiana és les visites contínues que han de fer els pacients, i que treuen temps en altres activitats i a vegades canvien la rutina de la persona. L'M1 explica que cada dos mesos té una visita i això el limita. A més, tenir aquestes malalties crea una dependència amb el lloc en el que vius. L'M4, explica que ell abans viatjava i passava llargues temporades fora del país, o que tenia planejat marxar a viure fora de Catalunya. Ara, des de que el van diagnosticar es troba lligat amb el seu hospital d referència. Explica els canvis en els viatges així: *“El fet de viatjar, si viatjo he de portar una nevera amb la meva injecció, abans que em diagnosticuessin havia viatjat molt, he estat per molts llocs. Després d'això ha canviat, el pla que em faig és diferent.” (M4)*

A nivell físic, diverses entrevistades diuen que es troben condicionades i limitades. No poden fer grans esforços, i les activitats que abans realitzaven ja no les poden assolir perquè el seu cos no les aguanta. L'M5, de 56 anys expressa *“tengo una enfermedad crónica que me impide hacer actividades físicas fuertes y eso limita mi movilidad, mi actividad diaria. Llevo viviendo con esta enfermedad mucho tiempo”*. L'M4, per exemple abans era escalador o bé treballs d'alçada, i ara ja no pot. L'M3 exemplifica que ha hagut de canviar de feina en diverses ocasions, i que actualment no pot treballar, ja que se li ha proporcionat la incapacitat laboral. L'entrevistada M2 exposa l'experiència de la seva mare. Aquesta, amb el pas del temps i el deteriorament del seu cos ha anat limitant les seves activitats físiques, com ara esquiar o pujar cims. Comenta que la seva mare era molt esportista i ara a vegades plora, diu *“la mata molt el no poder fer el que feia abans i veure que seguim igual nosaltres” (M2)*. Sovint, l'agreujament de la diferència que es crea amb el teu grup d'iguals té conseqüències emocionals. A més, comenta que el esforç extra que realitza en un dia suposa una limitació per l'endemà (M2).



L'M3 exposa que la malaltia no només li ha afectat a nivell físic sinó també relacional:

*“Les amistats algunes si que estan, les tinc; altres les he deixat pel camí, no jo sinó la malaltia. Fan la seva vida, van a la muntanya i jo no puc seguir el ritme. A vegades t'aixeques i no pots ni amb el teu cos, i t'has de quedar al llit. Potser tenies plans i els has de canviar aquell dia i això a vegades la gent no ho entén.” (M3)*

Per tant, com bé exposa l'entrevistada, a mesura que passa el temps també es van donant canvis nous. El cos es deteriora i cada cop es poden fer menys coses o s'han d'adaptar, això no ho accepten totes les persones. Seguint en aquesta línia, l'M5 també diu que tot està condicionat per les seves malalties, totes les decisions que pren i els plans que fa.

## Discussió

A l'hora de definir i entendre que és el recolzament social, l'opinió de les professionals entrevistades coincideix amb la de Santana (2003) i la de Thoits (1982), citat per Alonso *et al.* (2013, p. 118), ja que les professionals també han precisat que el recolzament social engloba tota la vida d'una persona des de l'àmbit mèdic fins a l'àmbit personal. A més, com s'ha mencionat amb anterioritat tenir una malaltia pot tenir un impacte no únicament físic sinó també emocional, i tot es troba directament relacionat. Com bé expliquen Cohen (1988); Gore (1981) i Lin (1986) els comportament conductuals influeixen en els psicològics (citats per Uchino, 2006, p. 378). Així ho exemplifica la professional 1, dient que la felicitat del pacient pot tenir una influència en l'estat de la malaltia, així com en els seus hàbits saludables.

Pel que fa al paper de la família en la vivència de la malaltia, es pot ressaltar que alguns dels pacients entrevistats (M3 i M1) comenten que el seu entorn familiar els ha ajudat a seguir endavant i a acceptar la seva realitat, fet que també diuen Uchino, Cacioppo i Kiecolt-Glaser (1996). Aquests, destaquen que l'entorn familiar proporciona a la persona més estabilitat emocional i més predisposició d'un pensament positiu, així com d'acceptació de la malaltia. En canvi, l'M4 afirma que podria haver viscut el procés tot sol, sense recolzament familiar, perquè no considera que hagi tingut una gran importància per ell, excepte en contades ocasions.

Tot i que cada família té el seu funcionament i cada persona malalta també, tenir una malaltia crònica requereix la cura i el recolzament de la família, així com de l'equip de salut; fet que crea una certa dependència (Marcela, Castaño, Gómez i Guevara, 2002)

Com bé s'ha mencionat, una malaltia està formada per tres fases, i a cada una d'aquestes la persona experimenta diversos estats i actituds. La primer, és la fase de crisi, prèvia al diagnòstic. L'M2, fa un mes i mig que ha estat diagnosticada, és a dir que es troba en la transició entre la primera i segona fase. Ella, comenta que en aquests moments se sent perduda i amb molta desconeixença, coincidint així amb el que declara Rolland (1994) en el seu model sistèmic, ja comenta que la persona sent incertesa i comença a acceptar la malaltia (citat per Alonso *et al.*, 2013, p. 121).

Les altres entrevistades amb malalties es troben a la segona fase, l'anomenada crònica, que és aquell període de temps que es troba entre el diagnòstic i la fase terminal. En aquesta, la família s'ha d'adaptar a la malaltia (Grau i Fernández, 2010). La professional 2, que treballa principalment

amb infants i les seves famílies, comenta que quan diagnostica a un bebè amb Fibrosis Quística la vida dels progenitors passa a girar entorn a la malaltia del seu fill o filla. La P2, per exemple, recomana que l'infant no vagi a l'escola fins els tres anys i per tant al quedar-se a casa, es reestructura l'organització familiar. Al mateix temps, Rolland (1994) exposa els canvis a nivell psicològic que es pateixen en aquesta etapa (citats per Alonso *et al*, 2013, p.121), tal i com comenta l'M4 dient que sovint té canvis d'humor i daltabaixos a causa del dolor físic i emocional. Limonero (2001), que analitza l'estat emocional de les persones en la fase terminal, destaca la importància de preguntar al pacient que necessita i com està, fet que es pot extrapolar a totes les fases. Aquesta mancança es dona ja que, la sanitat es troba molt segmentada i especialitzada, fet que provoca una despersonalització dels pacients (P1).

Respecte a el recolzament per part del sistema formal o professional, les diverses entrevistades tenen opinions molt variades. Les dues professionals, remarquen la influència que pot tenir un acompanyament psicològic per part d'un professional així com dels propis metges. Fabelo, Rojas i Iglesias (2015) expliquen com el recolzament emocional i cognitiu per part de l'equip mèdic, pot suposar un millor compliment del tractament, perquè el pacient sent que rep una atenció especialitzada, a més de seguretat. Les diverses entrevistades amb malalties comenten que mai se'ls hi ha ofert recolzament emocional, a excepció de l'M1.

Un altre àmbit del que es parla és l'escola i la relació que es crea entre la família i aquesta per tal de gestionar millor la malaltia de l'infant, així com la connexió que s'estableix amb l'hospital. Tant la P2 com l'M1 expliquen la relació que s'estableix entre escola i família i la influència positiva que té, Cabrera (2009) ressalta com avui en dia el centre educatiu i l'entorn familiar de l'infant comparteixen responsabilitats a l'hora d'educar, i com això és beneficiós pel nen o nena.

En referència al sistema d'ajuda natural organitzat que engloba les associacions i els grups de recolzament, dos pacients (M4 i M2) comenten que els agradaria conèixer a més persones amb la mateixa malaltia que elles per tal de compartir les seves vivències. Suriá i Beléndez (2009) expliquen com la investigació de la creença que compartir les preocupacions produeix efectes positius en la salut va començar amb Freud. Sloan i Marx (2004) expressen que les explicacions d'aquesta idea són variables i proposades al llarg del temps, tot i que mai s'arriba a una conclusió (citats per Suriá i Beléndez, 2009, p. 37).

Un altre gran aspecte que s'ha tractat al llarg de les entrevistes són les característiques de la sanitat pública actual. El treball social als hospitals no té la importància que es mereix i es troba sobrecarregat en feina, així com amb pocs recursos; opinen la P1 i P2. També, proposen més professionals d'aquest tipus. Tanmateix, les professionals destaquen aquesta gran mancança de la sanitat pública el document de el Treball Social sanitari en l'atenció al pacient crònic (2013), de l'Institut Català de la Salut, remarca el paper dels treballadors socials en l'atenció a les persones amb malalties cròniques.

Les mancances que s'han mencionat a les entrevistes són variades, tot i que les professionals i les pacients tenen una opinió bastant uniforme. Segons l'OMS (s.d), un sistema sanitari està format per set principis, universalitat, atenció integrada, equitativitat, eficiència, funcionalitat, participació comunitària i intersectorialitat (citats per Miranda, 2014, p.1). Actualment, a Espanya aquests principis es troben deteriorats i oblidats, fet que provoca moltes de les debilitats

comentades per les entrevistades (Miranda, 2014). A tot això, s'ha de sumar la crisi econòmica i social que està patint Espanya actualment.

S'observa que les pacients han viscut adaptacions molt diferents a les seves respectives malalties. Bilbao-Cercós, Beniel-Navarro, Pérez-Marin, Montoya-Castilla, Alcón-Sáez i Prado-Gasco (2014) manifesten que no totes les persones que tenen malalties cròniques aconsegueixen adaptar-se a aquesta condició. Per tal de fer-ho de forma exitosa és necessari que el pacient sigui capaç d'avançar amb la malaltia i acceptar els elements nous que provoca. Ara bé, també serà imprescindible prevenir trastorns psicològics associats, sentiments negatius, promoure emocions positives i treballar l'acceptació, entre d'altres (Bilbao-Cercos *et al*, 2014). L'M5 ho exemplifica quan comenta la importància que tenen les forces del pacient i les ganes de seguir endavant, així com el estat d'ànim.

Per acabar, contrastant l'opinió de les professionals amb les lleis mencionades a la introducció es pot observar com la llei no proporciona importància al recolzament social, cosa que si fan les treballadores mèdiques entrevistades.

### Limitacions

En el període que s'ha portat a terme aquest estudi s'han presentat diverses limitacions que han impedit una millor investigació. Actualment, 2021, el nostre país es troba enmig d'una pandèmia mundial, fet que ha dificultat la comunicació amb possibles entrevistades. A més, les restriccions de l'Estat, per persones amb malalties cròniques degeneratives i immunodepressores han estat més restrictives. A més a més, el temps per realitzar la investigació ha estat limitat, així doncs amb més mesos els participants haurien estat més.

A la vegada, es proposen futures línies d'actuació. Per una banda, la mostra d'aquest estudi és molt àmplia, ja que no hi ha cap limitació d'edat. Per tant, seria interessant fer un estudi més específic en quant a franges d'edat. Per altra banda, també es podria estudiar com les malalties cròniques afecten a l'entorn familiar, un estudi sobre com viuen les famílies les malalties i les adaptacions de l'estructura familiar.

### Conclusió

L'objectiu d'aquest estudi és saber la importància que el recolzament social té en les persones que pateixen malalties cròniques degeneratives. Amb aquesta investigació s'ha pogut comprovar com tant les pacients com les professionals entrevistades afirmen i recalquen la necessitat de recolzament social en persones que pateixen aquestes malalties. Respecte als objectius específics és necessari destacar que tots han estat assolits de forma exitosa, tanmateix com bé s'ha mencionat anteriorment amb un estudi més exhaustiu els resultats serien més viables i concrets.

## Referències

Alonso Fachado, A., Menéndez Rodríguez, M. i González Castro, L. (2013). Apoyo social: Mecanismos y modelos de influencia sobre la enfermedad crónica. *Cad Aten Primaria*, 19 (2), 118-123. [http://www.agamfec.com/wp/wp-content/uploads/2014/07/19\\_2\\_ParaSaberDe\\_3.pdf](http://www.agamfec.com/wp/wp-content/uploads/2014/07/19_2_ParaSaberDe_3.pdf)

Bertran Muñoz, J. (2014). Respetar la autonomía en la cronicidad. *Bioètica & debat: Tribuna abierta del Institut Borja de Bioètica*, 20 (71), 8-12. [https://www.raco.cat/index.php/BioeticaDebat\\_es/article/view/276218/427826](https://www.raco.cat/index.php/BioeticaDebat_es/article/view/276218/427826)

Bilbao-Cercós, A., Beniel-Navarro, D., Pérez-Marin, M., Montoya-Castilla I., Alcón-Sáez, J.J. i Prado-Gasco, V.J. (2014). El autoconcepto y la adaptación a la enfermedad en pacientes diabéticos pediátricos. *Clínica y salud*, 25 (1), 57-65. [06 Bilbao.indd\(isciii.es\)](http://www.bilbao.indd(isciii.es)06)

Cabrera Muñoz, M. (2009). La importancia de la colaboración familia-escuela en la educación. *Revista Digital Innovación e Experiencias Educativas*, (16). [LA IMPORTANCIA DE LA COLABORACION FAMILIA-ESCUELA EN LA EDUCACION \(csif.es\)](http://www.csfif.es/la-importancia-de-la-colaboracion-familia-escuela-en-la-educacion)

Cohen, S. (1988). Psychosocial models of the role of social support in the etiology of physical disease. *Health Psychology*, 7 (3), 269-297. [10.1037//0278-6133.7.3.269](https://doi.org/10.1037//0278-6133.7.3.269)

Corbetta, P. (2010). *Metodología y técnicas de investigación social* (Edición revisada). McGraw-Hill

Espanya. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, bàsica reguladora de la autonomia del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. (BOE [en línia], núm. 274, 15-11-2002, pàg. 1-14). <https://www.boe.es/buscar/pdf/2002/BOE-A-2002-22188-consolidado.pdf> . [Consulta: 2 juny 2021]

Fabelo Roche, J.R., Rojas Sánchez, G.A. i Iglesias Moré, S. (2015). Guía de buenas prácticas para la atención psicológica y social al paciente con epilepsia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 41 (2), 357-368. [Guías de buenas prácticas para la atención psicológica y social al paciente con epilepsia \(sld.cu\)](http://www.sld.cu/guia-de-buenas-practicas-para-la-atencion-psicologica-y-social-al-paciente-con-epilepsia)

Generalitat de Catalunya (GC), Departament de salut. (2015). *Carta de drets i deures de la ciutadania en relació amb la salut i l'atenció sanitària*. <https://catsalut.gencat.cat/web/.content/minisite/catsalut/ciutadania/drets-deures/carta-drets-deures.pdf>

Grau Rubio, C. i Fernández Hawrylak, M. (2010). Familia y enfermedad crónica pediátrica. *Anales del sistema sanitario de Navarra*, 33 (2), 203-213. [revision2.pdf\(isciii.es\)](http://www.isciii.es/revision2.pdf)

Guerrero Bejarano, M.A. (2016). La investigación cualitativa. *INNOVA Research Journal*, 1 (2), 1-9. [Repositorio Digital UIDE: La investigación cualitativa](http://www.uide.es/repositorio-digital)

Limonero, J.T. (2001). Evaluación de necesidades y preocupaciones en enfermos en situación terminal. *Revista de Psicología de la Salud*, 13 (2), 63-77. <https://repositorio.uide.edu.ec/bitstream/37000/3645/3/document.pdf>

Institut català de la Salut (ICS), Direcció adjunta d'afers assistencials, Àrea de treball social. (2013). *El treball social sanitari en l'atenció al pacient crònic: document de metodologia de procés*. <https://treballsocialsanitariics.files.wordpress.com/2015/11/el-treball-social-sanitari-en-latencic3b3-al-pacient-crc3b2nic-document-de-metodologia-de-procc3a9s-2013-ics.pdf>

Marcela Achury, D., Castaño Riaño, H.M., Gómez Rubiano, L.A. i Guevara Rodríguez, N.M. (2011). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónica con parcial dependencia. *Investigación en enfermería: Imagen y desarrollo*, 13 (1), 27-46. <https://www.redalyc.org/pdf/1452/145221282007.pdf>

Miranda Camarero, M.V. (2014). Revisión y reflexión sobre la sanidad pública española. *Enfermería Nefrológica*, 17 (2), 85-91. [01\\_editorial.pdf \(isciii.es\)](#)

National Cancer Institute. (s.d). Degenerative disease. En *Dictionary of cancer terms*. <https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/def/degenerative-disease>

Organització Mundial de la Salut. (s.d). *Enfermedades Crónicas*. [Consulta: 13 de març de 2021] [OMS | Enfermedades crónicas \(who.int\)](#)

Petrie, K.J., Jago, L.A. i Devcich, D.A. (2007). The role of illness perceptions in patients with medical conditions. *Current opinion in psychiatry*, 20 (2), 163-167. [Thomson \(auckland.ac.nz\)](#)

Santana Moreno, I. (2003). El apoyo formal a la familia como cuidadora natural. *Revista de trabajo social*, 117-125. [Untitled-6 \(usal.es\)](#)

Suriá Martínez, R. i Beléndez Vázquez, M. (2009). El efecto terapéutico de los grupos virtuales para pacientes con enfermedades crónicas. *Boletín de psicología*, (96), 35-46. [https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/15378/1/Suria\\_Belendez\\_Efecto\\_terapeutico.pdf](https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/15378/1/Suria_Belendez_Efecto_terapeutico.pdf)

Uchino, B.N., Cacioppo, J.T. i Kiecolt-Glaser, J.K. (1996). The relationship between social support and physiological processes: A review with emphasis on underlying mechanisms and implications for health. *Psychological Bulletin*, 119 (3), 488-531. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0033-2909.119.3.488>

Uchino, B.N. (2006). Social support and health: a review of physiological processes potentially underlying links to disease outcomes. *Journal of Behavioral Medicine*, 29 (4), 377-387. <https://doi.org/10.1007/s10865-006-9056-5>

Umberson, D. (1987). Family Status and Health Behaviors: Social Control as a Dimension of Social Integration. *Journal of Health and Social Behavior*, 28 (3), 306-319. <https://www.jstor.org/stable/pdf/2136848.pdf>

Vega Angarita, O.M. i González Escobar, D.S. (2009). Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. *Enfermería global*, (16), 1-11 [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1695-61412009000200021](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412009000200021)