

Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas

Intervención social

Coordinadores de la edición

Anna Novellas Aguirre de Cárcer

María del Pilar Munuera Gómez

Jun Lluch Salas

Xavier Gómez-Batiste

Edición
Obra Social "la Caixa"

Diseño gráfico
Carlos Ortega y Jaume Palau

Traducción de textos
Caplletra

Impresión
Agpograf

Depósito legal
B 8913-2016

La responsabilidad de las opiniones expresadas en esta publicación corresponde exclusivamente a sus autores. La Fundación Bancaria "la Caixa" no se identifica necesariamente con las mismas.

Repensando la comunicación con y en la persona enferma y su familia

Autora: Mercè Riquelme Olivares

«Cualquier cosa puede asimilarse si se trocea, si se come despacio. Incluso las lecciones más complicadas de la vida hay que tomárselas a pequeños bocados. El plato lleno asusta...»

Anne Tyler, *El hombre que dijo adiós*

Con frecuencia, la presencia de la enfermedad y/o la situación de final de vida condicionan la comunicación existente dentro del grupo familiar, y es necesario comprender el significado que un hecho concreto provoca en la persona enferma y en su familia.

Los profesionales del trabajo social hacen de la comunicación un instrumento profesional y fundamentan gran parte de su intervención en la utilización de la técnica de la entrevista como herramienta primordial.

En este capítulo repensaremos la comunicación a dos niveles: por un lado, exploraremos las circunstancias que la condicionan entre todos los miembros de la familia (intrafamiliar), y por otro lado, analizaremos la comunicación con la familia y la persona enferma desde el punto de vista del profesional.

Proceso comunicativo, familia y enfermedad

Frecuentemente, la aparición de la enfermedad en una persona y en su familia se acepta como una realidad, pero la forma y las estrategias que utilizan las personas para hacer frente a este suceso y a las repercusiones que se derivan dependerán de sus aprendizajes y experiencias para la solución de problemas. Otros elementos que ponderan los efectos derivados del impacto generado

por la enfermedad son la presencia del cambio y su persistencia. Por otro lado, también deben ser consideradas las características del propio comportamiento humano. Watzlawick¹ relata la importancia de las capacidades del individuo ante este hecho, y, a partir de la experiencia profesional, podríamos añadir también la importancia de las capacidades familiares como pieza esencial.

En la definición de familia por parte de Andolfi² se muestra la interconexión entre sus miembros y cómo el cambio tiene una repercusión en cada una de las partes del sistema. La familia es considerada como un conjunto que mantiene un orden, su propio orden, en base a unas reglas de comportamiento y unas funciones dinámicas, con una continua interacción entre sí y en intercambio permanente con el exterior. Por consiguiente, es necesario valorar el sistema familiar y su comportamiento en su conjunto, y no observar, de forma aislada, la forma de proceder de sus miembros. Al ser un sistema abierto, quedará sujeto a influencias externas que podrán protegerlo y respaldarlo, o hacerlo más vulnerable.³

Ante la situación de enfermedad, la familia entra en crisis, al quedar al descubierto ciertos aspectos de mayor vulnerabilidad. La persona enferma y su familia se encuentran en una situación que nunca antes habían vivido,⁴ y en la que desplegarán sus propias estrategias.

Cada familia tiene un estilo comunicativo propio que marca y determina las acciones y manifestaciones que realizará, según su propia peculiaridad. Es frecuente que los familiares gestionen la información del diagnóstico o del pronóstico de la enfermedad. Así, habitualmente la decisión de si la persona enferma debe estar informada o no, en un primer momento, es tomada por los familiares.

El motivo de esta forma de actuar es la protección de los miembros de la familia. Con este argumento se pretende controlar el acceso de la persona enferma a su diagnóstico o pronóstico, y también impedir el acceso a la misma información de las personas más vulnerables del entorno familiar, a fin de evitar su sufrimiento. En ciertos momentos, los familiares pueden creer que la información sobre la situación de la enfermedad está supeditada a los tratamientos médicos que reciba la persona enferma. Es frecuente escuchar frases como las siguientes:

- «No le quise decir nada, me guardé la información. No se lo podía explicar estando él como estaba. Si se enterase, se hundiría emocionalmente, y no quiero verlo así.»

- «Tenía dudas sobre si decirle o no, pero pensé que, si le quedaba poco tiempo, mejor que pensara que se curaría, y así no sufriría. A veces pienso que es mejor que se vaya a dormir y no se despierte.»
- «A él no le he dicho nada. Si le ponen la quimioterapia, sí que habrá que explicarle... No habrá más remedio... Pero si le puedo ahorrar un sufrimiento, ¿para qué explicárselo?»

Como se observa, la gestión de la información se lleva a cabo desde el punto de vista del familiar, desde su prisma y su forma de mirar las cosas y de interpretarlas. Los significados que se otorgan a la enfermedad condicionan considerablemente la comunicación, llegando a provocar un impacto en la persona enferma y en su familia que tiene múltiples repercusiones. Entre ellas, se evidencia su influencia en la comunicación intrafamiliar.⁵

La familia hace aquello que querría para sí misma por considerarlo como más óptimo. Se establecen ciertos dogmas y se imponen. La intención siempre es protectora y de no dañar a la persona enferma, pero de este modo no se le da la oportunidad ni para decidir, ni para tomar partido en su proceso de enfermedad, llegándose a justificar ciertas acciones que pueden generar mayor desconcierto y confusión en la persona enferma. Si no se cuenta con la totalidad de la información, no se pueden compartir ciertos sentimientos de tristeza, ni algunos momentos de contacto con el grupo familiar, y se pueden producir situaciones de aislamiento motivadas por no compartir dudas ni sufrimientos.

Los familiares viven con sobreestrés el tomar decisiones sobre las personas enfermas de la familia. Con frecuencia son situaciones nuevas para ellos, no vividas anteriormente. El hecho de controlar, e incluso engañar, a la persona enferma suele generar contradicciones y, también, sentimientos de culpa. Se entiende el estrés familiar como aquella tensión intrafamiliar derivada o bien de circunstancias del entorno, o bien de propias de la familia, y que pone en peligro el ejercicio de las funciones familiares, su bienestar e, incluso, su propia existencia.⁶ Por el contrario, existen familias con un estilo comunicativo que permite y ofrece a la persona enferma la información completa sobre su enfermedad, asegurando así el apoyo y un diálogo intrafamiliar más sincero.

La información es una parte importante del proceso de atención a la persona enferma y su familia, y constituye un elemento destacado a tener en cuenta. Tal y como indican Ruiz Benítez y Coca,⁷ la comunicación afecta a la satisfacción de la persona enferma con respecto a su atención, su bienestar, su calidad de vida y el cumplimiento del tratamiento. Díaz *et al.*⁸ defienden que una comunica-

1. Watzlawick, P. *Cambio. Formación y solución de los problemas humanos*. Barcelona: Herder, 2003.

2. Andolfi, M. *Terapia familiar: un enfoque interaccional*. Barcelona: Paidós, 1984.

3. Rodrigo, M. J.; Máiquez, M. L.; Martín, J. C.; Byrne, S. *Preservación familiar: un enfoque positivo para la intervención con familias*. Madrid: Pirámide, 2008.

4. Novellas Aguirre de Cárcer, A. *Trabajo social en cuidados paliativos*. Madrid: Arán, 2000.

5. Riquelme Olivares, M. «La representación del cáncer en la persona enferma y en su familia. La implicación de sus significados en la comunicación familiar». *Comunitania* 2015;5:19-136.

6. Barudy, J.; Marquebreucq, A. P. *Hijas e hijos de madres resilientes*. Barcelona: Gedisa, 2006.

7. Ruiz Benítez de Lugo, M. A.; Coca, C. «El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales». *Psicooncología* 2008;5:53-69.

8. Díaz, V.; Ruiz, M.; Flórez, C.; Urrea, Y.; Córdoba, V.; Arbeláez, C.; Rodríguez, D. «Impacto familiar del diagnóstico de muerte inminente». *Rev Psicol Univ Antioq* 2013;5:81-94.

ción maquillada o parcial del diagnóstico o del pronóstico fomenta una mayor dificultad en las interacciones entre los miembros de la familia, y también con el equipo profesional. La falta de información y una comunicación inusual conducen a un sufrimiento innecesario, demostrando que la incomunicación entre las personas es una de las experiencias más dolorosas que pueden ser vividas.

El cerco o pacto de silencio es un acuerdo implícito o explícito, por parte de familiares, amigos y profesionales, que altera la información proporcionada a la persona enferma con el fin de esconderle el diagnóstico o la gravedad de la situación.⁹ Frecuentemente, la justificación familiar es no querer aumentar la preocupación ni la angustia de la persona enferma, teniendo en cuenta que ya está bastante deprimida. Esta argumentación, que mantiene una lógica interna para las personas que desean proteger a su familiar, no se corresponde con la realidad. La experiencia demuestra que, aunque a corto plazo esa información pueda aumentar la ansiedad y el malestar, sus consecuencias a medio y largo plazo justifican no omitir ni esconder información.

Esta forma de actuar puede inhabilitar a la persona en situación de final de vida para «cerrar» asuntos importantes que quizás hubieran podido ser resueltos (aspectos relacionales, legales y emocionales), y también puede dificultar aspectos relacionados con la adaptación a la pérdida y a la situación de duelo derivada.¹⁰ La aceptación de la realidad tiene que ver con dos aspectos básicos: entender que las crisis y las pérdidas forman parte de la experiencia vital, y reconocer que las crisis pueden representar oportunidades de nuevos aprendizajes o nuevas experiencias.

Una posible explicación del fenómeno del cerco de silencio es que la familia tiene dificultades para contener el sufrimiento de la persona enferma y establece el mecanismo defensivo de la negación. De este modo, tanto ella como su familia se crean la ilusión de que «aquello de lo que no se habla, no existe».

Las situaciones vividas anteriormente por la familia relacionadas con la comunicación de malas noticias pueden ser determinantes en la perpetuación del estilo comunicativo. Si en experiencias semejantes anteriores se ha escondido información, puede ser que esa primera reacción o forma de actuar se repita. Las vivencias del pasado justifican ciertos comportamientos y formas de funcionamiento familiar. En otras ocasiones, la vivencia actual puede generar un cambio en la manera de proceder de los familiares, si ciertos comportamientos anteriores suscitaron en su día emociones que fueron valoradas negativamente por los familiares y la intención es no repetir esos mismos errores. Desde este nuevo enfoque, se pretende establecer nuevas formas de comunicarse dentro de la familia. En este sentido, pueden darse casos como los siguientes:

- «Ante pequeñas dificultades, ya no enfermedades, sino situaciones cotidianas complicadas, la estrategia de casa es no decir nada, ni con mi madre

ni con mi padre, pero con él aún menos, porque siempre ha tenido mucho miedo a las enfermedades, ha sido muy temeroso...»

- «En casa, con mi marido, siempre se ha hablado abiertamente. Además, yo no quería tapar nada porque, en el caso de mi madre, mi padre me lo escondió. Mi madre tuvo leucemia durante cuatro años, y mi hermana y yo ya éramos adultas cuando murió, y yo tengo la sensación de no haber ayudado lo suficiente a mi madre al no conocer la exactitud de la situación. No lo entiendo... y pensé que no se tenían que esconder las cosas, y así lo he hecho.»
- «Mi padre recibió de golpe la información, muy bruscamente. Yo no estuve de acuerdo en cómo la recibió. Él ya era una persona negativa y un poco pesimista, y después de eso ya no se levantó, y yo no quería que volviera a pasar.»

Dentro del grupo familiar existen diferentes miembros. Las familias tienen la capacidad de detectar a las personas más vulnerables del entorno —niños, ancianos, personas con discapacidad intelectual, etc.—, y suelen ver la necesidad de adecuar la comunicación en función de la información sobre la enfermedad. La adaptación de la comunicación se lleva a cabo mediante la elección de las palabras, su contenido y su significado (no es lo mismo decir *bulito* que *inflamación*, *tumoración* o *cáncer*), y, sobre todo, modulando el ritmo de la información. Los argumentos para adaptar esa información giran en torno a la edad de las personas receptoras y su delicado estado de salud.

En ocasiones, esta intención de condicionar la información lleva a justificar ciertas actitudes evitativas relacionadas con la enfermedad, y frecuentemente existe un consenso familiar para actuar así. Las personas consideradas más vulnerables dentro del núcleo familiar son rápidamente identificadas por ese mismo entorno, tratadas de forma especial y concreta, y observadas con delicadeza. Desde la familia, se potencian determinados comportamientos que son considerados como una buena estrategia de afrontamiento.

En una investigación realizada por Wittenberg-Lyles *et al.*,¹¹ en la que se estudian las dificultades que existen en relación con hablar sobre el proceso de morir, se puede comprobar que, en las familias donde los miembros se comunican más abiertamente, se experimentan menos sentimientos de carga, la familia se siente más satisfecha con la atención y el cuidado, se tienen más habilidades para alcanzar un consenso relacionado con la toma de decisiones, y el consenso se obtiene con mayor rapidez, ya que se cuenta con una interacción regular y un buen patrón comunicacional.

El derecho de la persona enferma a saber sobre su enfermedad suele ser muy poco conocido por sus familiares, y muchas veces el acceso a la información se garantiza y se proporciona en base a la visión que los familiares tienen de la persona enferma. El trabajo que se debe realizar va dirigido no solo a una

9. Ruiz Benítez de Lugo, M. A.; Coca, C. *Op. cit.*

10. Worden, J. W. *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia*. Barcelona: Paidós Ibérica, 1997.

11. Wittenberg-Lyles, E.; Goldsmith, J.; Demiris, G.; Oliver, D.P.; Stone, J. «The impact of family communication patterns on hospice family caregivers: A new typology». *J Hosp Palliat Nurs* 2012;14:25-33. DOI:10.1097/NJH.0b013e318233114b

difusión más amplia de este derecho, sino también a acompañar a la familia, que está desconcertada por el impacto del diagnóstico o del pronóstico de la enfermedad, y a ofrecer apoyo y garantía de cuidados durante el proceso. Igualmente, deben proporcionarse estrategias sobre cómo actuar, e incluso plantear, mediante la entrevista, ejemplos para mejorar la comunicación y que sea más sincera, honesta y adecuada a las necesidades y a la situación de la persona enferma.

Las familias en las que existen mayores dificultades para alcanzar acuerdos sobre la atención y los cuidados suelen ser familias que anteriormente ya presentaban problemas de comunicación y una mayor tendencia a experimentar conflictos comunicacionales.

Con frecuencia, la presencia del profesional permite que fluya una nueva forma de diálogo o que se recuperen formas de comunicación que la familia había practicado pero que, dada la situación actual, requerían de un mayor acompañamiento y cuidado.

Frecuentemente, en las narrativas de los familiares existe un reconocimiento de las actuaciones de los profesionales, de los acompañamientos necesarios y de las actitudes profesionales como elementos que tienen un peso específico en los cambios que se dan a nivel comunicacional. Los profesionales son considerados como personas expertas que pueden y tienen que orientar a las familias, y dada esta experiencia, en algunos casos se les delega la mayor parte de la comunicación de la situación a la persona enferma. En otras ocasiones, los profesionales muestran caminos y formas de comunicarse dentro de la familia, y esas explicaciones son recibidas como aportaciones que los familiares adaptan a su situación.

Desde el trabajo social, se potencia la idea de volver a capacitar a las familias en su labor cuidadora, acompañándolas y otorgándoles el papel que tienen, repensando y reconsiderando con ellas la situación, reencuadrándolas en los aspectos nuevos a considerar, en su vulnerabilidad actual, pero reconociéndolas y repotenciando sus cualidades óptimas existentes. Es esta una idea que debe estar siempre presente en el papel del trabajador social cuando realiza su trabajo con las familias a las que atiende.

Las familias nos expresan en las entrevistas ejemplos como los siguientes:

- «Todo lo que te puedan explicar los profesionales va muy bien, porque te encuentras en una situación nueva y muchas veces no sabes si estás actuando bien o no. Te encuentras en una situación en la que no sabes cómo responder exactamente.»
- «Es importante poder hablar tranquilamente con los profesionales, que entiendan los sentimientos que en aquel momento tiene la familia, sentirse comprendidos y acogidos. Esto ayuda mucho a la familia.»
- «Toda ayuda para saber cómo afrontar la situación es bienvenida, y en nuestro caso delegamos en los profesionales y que fueran ellos quienes le diesen

toda la información a mi padre, porque confiábamos en que sabrían cómo hacerlo.»

- «Te preparas, los profesionales enseñan, aprendes de los consejos que te dicen. No quiere decir que tú hagas lo que aquella persona te dice. Tú tienes tu manera de hacer, pero te sirven los consejos y las aportaciones de los profesionales, te proporcionan seguridad.»

En consecuencia, desde el principio es necesario considerar la participación y el punto de vista, las creencias y las consideraciones de la familia, para ir fomentando su colaboración.

Comunicación profesional, la persona enferma y su familia

Partiendo de la premisa de Mary Richmond,¹² quien considera el trabajo social como una ciencia que debe ser ejercida como un arte, el diálogo con la persona enferma y su familia constituye un elemento que requiere de un trabajo artesano, una actividad individualizada realizada por el profesional y adaptada a la situación concreta.

El diálogo es una técnica de comunicación en la que surgen emociones, pensamientos y razonamientos. El diálogo permite conocer ciertas actitudes, y con su uso se pueden generar cambios, ya que posibilita distintas perspectivas de una situación problema. A través de los diferentes puntos de vista, se puede ayudar a las personas a evaluar un mismo problema de formas diversas, y a buscar la solución más idónea. En sentido figurado, podríamos decir que el diálogo aporta luz sobre nuevas perspectivas.

Para lograr la mejor intervención posible, el trabajador social necesita instrumentos que faciliten la relación con el otro.¹³ En este sentido, una buena comunicación con la persona enferma y su familia es la base sobre la cual fundamentar la intervención idónea mediante técnicas propias, como por ejemplo la entrevista familiar. Tal y como indica Brezmes,¹⁴ la relación asistencial se configura, mayormente, a partir de los procesos comunicativos.

Al diálogo se le atribuye un rol curativo, educativo y preventivo, siempre y cuando sea adecuado, adaptado a las necesidades y capacidades de la persona, y constructivo.

12. Richmond, M. *Social Diagnosis*. Nueva York: Russell Sage Foundation, 1917.

13. Fombuena Valero, J. (coord.). *El trabajo social y sus instrumentos. Elementos para una interpretación 'a piacere'*. Valencia: Nau Llibres, 2012.

14. Brezmes Nieto, M. *La intervención en trabajo social. Una introducción a la práctica profesional*. Salamanca: Hespérides, 2001.

La comunicación incluye todo tipo de relaciones establecidas por las personas con ellas mismas y con otras con quienes comparten vivencias. Se trata de relaciones que van más allá de los roles de emisor y receptor. El profesional tiene como objetivo de la relación, dentro del concepto de ayuda, la equidad, y no las relaciones de poder.

La ayuda se entiende como un conjunto de procesos y actos organizados con el fin de dotar a una persona de autonomía personal, promoviendo que pase de una situación de incapacidad a otra de capacidad.¹⁵ Para establecer la relación de ayuda más óptima con la persona enferma y su familia, el profesional debe ser capaz de identificar el grado de dificultad de la situación que se está viviendo. Ser conocedor de los aspectos teóricos que enmarcan dicha situación proporcionará al profesional una mayor comprensión de la misma.

El trabajador social debe acercarse modestamente al otro para compartir y deliberar con él, y para tenerlo en consideración, con el objetivo de adecuar la información que se desea transmitir y trabajar conjuntamente, facilitando el mutuo entendimiento. El empleo de habilidades reflexivas y asertivas para facilitar el diálogo será la clave para alcanzar la comprensión y el consenso en la intervención.

Frases como las siguientes permiten aproximarse a la situación de la familia a la que se atiende:

- «Para poder ayudarles mejor, me iría bien conocer cómo están, cómo se sienten y cómo les sería útil mi intervención.»
- «Estaría bien que me explicasen cómo se han sentido desde un primer momento, qué cosas les preocupan, qué situaciones les resultan complicadas de llevar a cabo.»
- «¿En qué cosas creen que les podemos ayudar los profesionales?»

Una aproximación abierta, sin guiones preestablecidos, permite a las personas enfermas y a sus familiares marcar sus prioridades en relación con la intervención profesional. El inicio de una atención individualizada contemplará una mirada también única del profesional sobre la situación vivida.

Los principios de la relación de ayuda son los siguientes:

- **Aceptación:** El profesional debe respetar las actitudes y las opiniones de las personas a las que atiende.
- **Individualización:** Es necesario reconocer que cada persona es un individuo con cualidades únicas, y que la situación es también vivida de forma única.
- **Comunicación:** Es el medio fundamental a utilizar para conocer los problemas e intervenir para solucionarlos.
- **Disponibilidad:** El profesional debe «estar» en sentido amplio, para que las personas atendidas se sientan escuchadas.

15. De Robertis, C. *Fundamentos del trabajo social. Ética y metodología*. Valencia: Nau Llibres, 2003.

- **Participación:** Las personas atendidas son el elemento clave en la solución de la dificultad. Su intervención facilitará la resolución del problema.
- **Confidencialidad:** La garantía de privacidad de la información permitirá un diálogo sincero.
- **Autodeterminación:** Cada persona toma sus decisiones y realiza sus progresos a su ritmo.
- **Confianza:** El clima de seguridad que ofrece el profesional en sus intervenciones o en sus entrevistas permite una mayor franqueza y tranquilidad.

En situaciones de enfermedad, la relación de confianza que debe establecer el equipo profesional con el paciente y con su familia es un elemento clave para forjar una buena comunicación. De esta forma, garantizar el proceso de información de la enfermedad es fundamental para facilitar la adaptación a la situación. Algunas estrategias a seguir serían tener un conocimiento claro y real de la enfermedad, e incidir en el fomento del consenso familiar y de la toma de decisiones compartidas.

Para la familia, poder contar con información les es de utilidad en sus decisiones grupales. Es frecuente que la persona enferma y su familia se manifiesten con frases como las siguientes:

- «No nos escondemos las cosas. No tiene sentido. Si antes nunca nos hemos escondido nada, ahora no lo haremos. No tiene sentido.»
- «Funcionamos como una piña. No sabemos de cuánto tiempo disponemos, por eso tenemos que aprovechar para estar juntos.»
- «Tengo hermanos y todos ellos saben por igual. ¡Suerte de esto! Estamos muy encima unos de otros.»
- «Tener toda la información sirve para poder hablar. Con frecuencia necesitas hablar porque, si te lo callas, llega un momento en que explotas si no te desahogas.»

Contar con la información real sobre la situación de la enfermedad aporta a la persona enferma y a su familia una percepción de control que disminuye la incertidumbre y posibilita la planificación de los propios objetivos.

Hamilton¹⁶ teorizó con respecto a la necesidad de visibilizar los recursos internos de las personas. La creencia del trabajador social en sus propias posibilidades y en las de los demás es esencial en su práctica diaria. Esta premisa es totalmente válida en la actualidad. Los profesionales que tratamos con personas enfermas y sus familias, lo hacemos en un momento en el que son muy vulnerables, en momentos de crisis, pero es importante potenciar a las personas en sus capacidades. Desde el respeto, debemos comprender sus deseos, sus necesidades y sus valores, y comprometernos a ayudarles a retomar su capacidad para aprender de los momentos críticos.

16. Hamilton, G. *Teoría y práctica del trabajo social de casos*. México: La Prensa Médica Mexicana, 1960.

Posteriormente, Rossell¹⁷ (1989) señala como prioritario ampliar el área de las capacidades de las personas, antes que reducir el problema o la insatisfacción del momento. Y propone, como estrategia para optimizar los aspectos más autónomos, más adultos de las personas, el paso previo de conocer y comprender de forma profunda los mecanismos que determinan las dificultades, percibiendo la interacción que se produce con estos elementos, para incidir en los aspectos más positivos.

Además de promocionar los rasgos más constructivos y maduros de cada persona, deben serenarse las diferentes emociones que se están viviendo. Es frecuente que, en las entrevistas que realizamos, se muestren sentimientos de ira, de rabia, de tristeza o de ansiedad que debemos ayudar a contener con nuestra intervención profesional.

Por lo tanto, iniciar la entrevista conociendo cuáles son las circunstancias de las personas a las que atendemos, de forma abierta, sin presuponer nada, sin tener prejuicios previos, es el mejor abordaje terapéutico. Una pregunta abierta puede ser el inicio de la conversación, aportando una mirada limpia por parte del profesional, acercándose desde la empatía. No debemos olvidar que son las circunstancias de las personas atendidas las que justifican la participación del profesional. El otro da sentido a nuestra intervención.

El enfoque que debemos dar a nuestras entrevistas no solo incluirá la identificación de los riesgos a los que están expuestos los individuos, sino que también analizará los aspectos relativos a las dotaciones, a las estrategias propias para lograr el mejor proceso de adaptación a la situación y a los mecanismos de apoyo externo. En consecuencia, se tendrá en cuenta la presencia de capacidades tanto de los individuos como de la familia y de la comunidad. Pasaremos del enfoque profesional, centrado en el paradigma del riesgo, al modelo de la resiliencia en nuestra intervención; de la detección de los factores de riesgo a la promoción de los factores protectores.

En nuestras entrevistas señalamos los aspectos óptimos de las personas a las que atendemos, reconociéndoles la labor realizada y el esfuerzo que les supone encontrarse en ciertas situaciones, para ayudarlas a fortalecerse. Frases como las siguientes pueden recoger el reconocimiento de la carga del cuidador y ayudar a dar sentido a su tarea:

- «No debe ser fácil vivir lo que estás viviendo, pero hacerlo de esta forma en que lo haces seguro que está ayudando a tu familiar.»
- «A partir de tu relato puedo comprender el dolor que sientes, y estando aquí, a su lado, haces que para él todo sea más cómodo.»

A lo largo de la entrevista, se mantiene una conversación en la que están presentes el estilo genuino e intrínseco de la persona a la que atendemos y, también, el procedimiento del profesional. Cada persona se mueve en la conversación dentro de un marco de referencia que incluye todo aquello que tiene en su vida

17. Rossell, T. *La entrevista en el trabajo social*. Barcelona: Hogar del Libro, 1989.

cotidiana, todo aquello que le es habitual y propio y que la caracteriza (identidad, creencias, entendimiento, elementos identificadores).

Las conversaciones se mantienen en un momento concreto y en un contexto local, pero también en un contexto universal. En un contexto local, en la medida en que se establece una relación interpersonal precisa entre entrevistador y entrevistado, entre los dos agentes que protagonizan la entrevista. Y en un contexto universal, en la medida en que se produce en un entorno cultural, social e histórico concreto e irreplicable. Estas circunstancias son únicas y difícilmente volverán a darse.

Del mismo modo, cada conversación se puede considerar «ligada» a otras conversaciones que, a su vez, forman parte de la relación asistencial. Al considerar que no son un hecho aislado, se tiene en cuenta que cada entrevista encierra propósitos, expectativas e intenciones por parte de los interlocutores.¹⁸ Toda conversación en voz alta incluye diálogos internos, en silencio, de cada uno de los participantes. En cierto sentido, se pone de manifiesto lo que ya Salzberger¹⁹ anunciaba como la presencia de los temores y las fantasías que, tanto el entrevistado como el entrevistador, depositaban en sus encuentros dentro del marco asistencial, y que emergen de forma latente en las entrevistas.

No hay que olvidar el potencial transformador que tienen las conversaciones. La entrevista es una herramienta útil en este sentido. De cada uno de los diálogos pueden surgir sentimientos nuevos y una forma nueva de enfocar la situación. Anderson²⁰ describe dos tipos de conversaciones: la dialógica, donde cada uno de los participantes se compromete a aprender del otro, en la que se habla con el otro y no al otro, y la monológica, que se asemeja a un discurso, donde no se da oportunidad al otro, no se pone el enfoque en el cambio. Los trabajadores sociales y demás profesionales deben mantener conversaciones dialógicas, para poder contemplar y considerar el punto de vista del otro, para mantener una actitud que permita mediar y potencie la incorporación de distintas formas de ver la situación, y para ser permeable.

Los puntos principales que los profesionales deben considerar como objetivos en la realización de contactos comunicativos con las personas enfermas y sus familiares se pueden resumir en los siguientes:

- Establecer un diálogo colaborativo e igualitario, donde se reconozca que la persona entrevistada es la experta: ella es quien conoce mejor la situación que está viviendo, y nos ofrece su significación.
- Crear un espacio donde primen las conversaciones dialógicas: el enfoque siempre será de cooperación con el otro.

18. Anderson, H. *Conversación, lenguaje y posibilidades: un enfoque posmoderno de la terapia*. Madrid: Amorrortu, 2000.

19. Salzberger-Wittenberg, I. *La relación asistencial: aportes del psicoanálisis kleiniano*. Madrid: Amorrortu, 1980.

20. Anderson, H. *Op. cit.*, 2000.

- Promover nuevas formas de hablar sobre aquello que le preocupa al otro, atender su demanda y ofrecer nuevos puntos de vista enfocados al empoderamiento.
- Establecer una escucha reflexiva, no defensiva. Tener capacidad de contención de aquello que puede ser proyectado.
- Conseguir acceder a «lo no dicho» y poder ampliarlo y trabajarlo conjuntamente.
- Pasar de un lenguaje realista a un lenguaje interpretativo, que incluya la mirada del profesional y que lleve a la persona a ver nuevas formas de enfocar el problema.
- Mantener una estructura de conversación «nueva», «espontánea», sin un guion determinado, reconociendo la situación única que se da en cada entrevista.

De este modo, nuestra intervención profesional se centrará en conocer para evaluar, sin juzgar; detectar situaciones para ayudar a reparar, reconociendo al otro, acompañándolo, rescatando sus cualidades, capacidades y habilidades, y buscando la competencia de la persona y de su entorno familiar y social.

Bibliografía recomendada

- Anderson, H. *Conversación, lenguaje y posibilidades: un enfoque posmoderno de la terapia*. Madrid: Amorrortu, 2000.
- Andolfi, M. *Terapia familiar: un enfoque interaccional*. Barcelona: Paidós, 1984.
- Barudy, J.; Marquebreucq, A.P. *Hijas e hijos de madres resilientes*. Barcelona: Gedisa, 2006.
- Brezmes Nieto, M. *La intervención en trabajo social. Una introducción a la práctica profesional*. Salamanca: Hespérides, 2001.
- De Robertis, C. *Fundamentos del trabajo social. Ética y metodología*. Valencia: Nau Llibres, 2003.
- Díaz, V.; Ruiz, M.; Flórez, C.; Urrea, Y.; Córdoba, V.; Arbeláez, C.; Rodríguez, D. «Impacto familiar del diagnóstico de muerte inminente». *Rev Psicol Univ Antioq* 2013;5:81-94.
- Fombuena Valero, J. (coord.). *El trabajo social y sus instrumentos. Elementos para una interpretación 'a piacere'*. Valencia: Nau Llibres, 2012.
- Hamilton, G. *Teoría y práctica del trabajo social de casos*. México: La Prensa Médica Mexicana, 1960.
- Novellas Aguirre de Cárcer, A. *Trabajo social en cuidados paliativos*. Madrid: Arán, 2000.
- Richmond, M. *Social Diagnosis*. Nueva York: Russell Sage Foundation, 1917.
- Riquelme Olivares, M. «La representación del cáncer en la persona enferma y en su familia. La implicación de sus significados en la comunicación familiar». *Comunitania* 2015;5:19-136.
- Rodrigo, M.J.; Máiquez, M.L.; Martín, J.C.; Byrne, S. *Preservación familiar: un enfoque positivo para la intervención con familias*. Madrid: Pirámide, 2008.
- Rossell, T. *La entrevista en el trabajo social*. Barcelona: Hogar del Libro, 1989.

- Ruiz Benítez de Lugo, M.A.; Coca, C. «El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales». *Psicooncología* 2008;5:53-69.
- Salzberger-Wittenberg, I. *La relación asistencial: aportes del psicoanálisis kleiniano*. Madrid: Amorrortu, 1980.
- Watzlawick, P. *Cambio. Formación y solución de los problemas humanos*. Barcelona: Herder, 2003.
- Wittenberg-Lyles, E.; Goldsmith, J.; Demiris, G.; Oliver, D.P.; Stone, J. «The impact of family communication patterns on hospice family caregivers: A new tipology». *J Hosp Palliat Nurs* 2012;14:25-33. DOI:10.1097/NJH.0b013e318233114b
- Worden, J.W. *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia*. Barcelona: Paidós Ibérica, 1997.

Filiaciones

Abt Sacks, Analía

Antropóloga

Máster en Antropología Médica y Salud Internacional. Evaluación de Servicios de Salud

Asistente Técnica del Instituto Autárquico Provincial de Obra Social (IAPOS), de la provincia de Santa Fe (Argentina)

Investigadora, colaboradora en la Fundación Canaria de Investigación Sanitaria (FUNCANIS)

Agrafojo Betancor, Esperanza

Diplomada en Trabajo Social

Máster en Resolución de Conflictos y Mediación Familiar

Unidad de Medicina Paliativa. Hospital Universitario de Gran Canaria Doctor Negrín

Albert Siles, Lidia

Diplomada en Trabajo Social

Licenciada en Pedagogía Social

Técnica del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa"

Apolinar Martínez, Antònia

Diplomada en Trabajo Social

Diplomada en Enfermería

Máster en Ecología Emocional

PADES Hospital Universitario Parc Taulí de Sabadell (Barcelona)

Presidenta de la Academia de Ciencias Médicas, filial del Vallès Occidental (Barcelona)

Aragonès Viñes, Teresa

Diplomada en Trabajo Social

Máster en Políticas Sociales y Comunitarias

Supervisora y docente en trabajo social, servicios sociales y de la salud (Barcelona)

Bauer, Amy MSSA, LISWS

Cleveland Clinic Health Systems

Cleveland, OH

Carmona Sánchez, Margarita

Trabajadora social

Licenciada en Sociología por la Universidad Autónoma de Barcelona

Consortio Sanitario de Terrassa (Barcelona)

Casas Martínez, Carme

Diplomada en Trabajo Social. Posgrado en Bioética

PADES del Consorcio Sanitario de Terrassa (Barcelona)

Miembro del Comité Científico de la Fundació Oncolliga

Presidenta del Comité de Ética Asistencial del Consorcio Sanitario de Terrassa (Barcelona)

Cohen Fineberg, Iris PhD, MSW

International Observatory on End of Life Care. School of Health and Medicine. Universidad de Lancaster (Lancaster, Reino Unido)

García Gea, Alejandro

Diplomado en Trabajo Social

Coordinador de Aspanion (Asociación de Padres de Niños con Cáncer de la Comunidad Valenciana)

Coordinador EAPS (Equipo de Atención Psicosocial) Pediátrico de la Comunidad de Valencia. Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa"

Gehlert, Sarah MA, MSW, LCSW

E. Desmond Lee Professor of Racial and Ethnic Diversity

The Brown School

Washington University in St. Louis

St. Louis, MO.

Giménez Rafael, Olivia

Diplomada en Trabajo Social

Trabajadora social EAPS (Equipo de Atención Psicosocial). Consorcio Sanitario del Garraf (Barcelona). Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa"

Jiménez de la Torre, Amparo

Diplomada en Trabajo Social

Coordinadora general de Aspanion (Asociación de Padres de Niños con Cáncer de la Comunidad Valenciana)

Directora técnica EAPS (Equipo de Atención Psicosocial) Pediátrico de la Comunidad de Valencia. Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa"

Lasheras Soria, Esther

Trabajadora social. Unidad del Paciente Crónico
Hospital Materno infantil Sant Joan de Déu (Barcelona)
Unidad de Crónicos Complejos. Programa PRINCEP
Neumología (Unidad de Fibrosis Quística, Programa de Ventilación Mecánica
Domiciliaria). Gastroenterología. Inmunodeficiencias Primarias (IDP)

Lima Fernández, Ana Isabel

Presidenta del Consejo General del Trabajo Social español (CGTS) y de la
Región Europea de la Federación Internacional de Trabajo Social (FITS/IFSW
Europe)

Mínguez Covacho, María Amparo

Trabajadora social. EAPS - ESOS del Hospital San Rafael (Madrid). Programa
para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra
Social "la Caixa"

Moro, Teresa MSW, Phd(c)

University of Chicago
Glenview, IL.

Munuera Gómez, María del Pilar

Trabajadora social. Doctora en Sociología
Profesora titular de la Universidad Complutense de Madrid
Facultad de Trabajo Social de la Universidad Complutense de Madrid

Novellas Aguirre de Cárcer, Anna

Trabajadora social
Máster universitario en Intervención Psicosocial
Asesora en intervención psicosocial del Observatorio Qualy. Instituto Catalán
de Oncología
Profesora asociada de la Unidad de Formación e Investigación. Escuela de
Trabajo Social. Universidad de Barcelona

Olivella Madrid, María Teresa

Diplomada en Trabajo Social
Trabajadora social de atención primaria de salud de Mútua de Terrassa
Profesora asociada de la Unidad de Formación e Investigación. Escuela de
Trabajo Social. Universidad de Barcelona

Pajuelo Valsera, Manuel Miguel

Trabajador social
Servicios Sociales Básicos del Ayuntamiento de Barcelona
Profesor asociado de la Unidad de Formación e Investigación. Escuela de
Trabajo Social. Universidad de Barcelona

Palos, Guadalupe R. RN, LMSW, DrPH

MD Anderson Cancer Center. Universidad de Texas (Houston)

Riquelme Olivares, Mercè

Diplomada en Trabajo Social
Licenciada en Sociología
Máster universitario en Intervenciones Sociales y Educativas. Universidad de
Barcelona
Trabajadora social. Servicio de Soporte Integral. Instituto Catalán de
Oncología. Hospital Germans Trias i Pujol (Badalona, Barcelona)

Rodríguez i Molinet, Josefa

Diplomada en Trabajo Social
Máster en Atención Primaria de Salud
Responsable del Área de Trabajo Social del ámbito de Barcelona ciudad del
Instituto Catalán de la Salud. Departamento de Salud. Generalitat de Cataluña

Rossell Poch, Teresa

Diplomada en Trabajo Social
Licenciada en Psicología por la Universidad de Barcelona
Especializada en temas de salud mental
Trabajadora social del Ayuntamiento de Barcelona
Exdirectora de la Escuela Universitaria de Trabajo Social
Expresidenta de la Asociación Europea de Escuelas de Trabajo Social

Sherman, Nancy MSW, MSM, LICSW

Center for Grief and Healing. Hospice of the North Shore (Danvers,
Massachusetts)

Tejedor Rodríguez, Eva María

Trabajadora social
EAPS (Equipo de Atención Psicosocial) Hospital Los Montalvos (Salamanca).
Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas
de la Obra Social "la Caixa"

Vílchez Palacios, Mari

Diplomada en Trabajo Social
Trabajadora social del Instituto Catalán de Oncología. Hospital Duran i Reynals
(L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona)