

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.

XI

Tareas de la intervención social y aportes socioeducativos en la atención al final de la vida

Autora: Anna Novellas Aguirre de Cárcer

La atención social en cuidados paliativos se configura a partir del objetivo general de atención paliativa, fruto de una filosofía que promueve la importancia de un cuidado integral, que abarque y atienda los diversos dispositivos que intervienen en cualquier situación relacionada con la enfermedad avanzada. Se da la paradoja de que, por un lado, la sociedad actual tiende a especificar y especializar cada vez más a los profesionales para tratar temas concretos, y por otro, se reclama poder atender la complejidad de las situaciones desde una mirada amplia y transversal que englobe los distintos elementos que la configuran.

La intervención social dentro de la atención paliativa trabaja, a su vez, diferentes frentes para conseguir optimizar los resultados. Las tres principales tareas que se dan de forma simultánea en la atención social estarían compuestas por las siguientes funciones: una función resolutoria, que pretende hacer frente a las dificultades y necesidades surgidas por la complejidad de la situación del momento; otra de tipo educativo, que pretende potenciar y capacitar a las propias personas implicadas de modo que cuenten con suficiente autonomía como para poder abordar y tomar decisiones ante cualquier acontecimiento o hecho. La suma de la aplicación de estas dos tareas revertirá en una tercera función, que es la función preventiva.

Para poder tratar las situaciones sociales, es necesario que el profesional disponga de cierta información sobre cómo es el entorno social de la persona enferma y cómo se desenvuelve en su vida cotidiana. Existen una serie de indicadores o factores que ayudarán a conocer mejor las situaciones para poder,

posterior o simultáneamente, realizar una tarea socioterapéutica. Estos indicadores se han extraído del modelo social de atención oncológica.¹

Estructura y entorno

En cuanto a la estructura sociofamiliar, se identificarán aquellos aspectos significativos que tienen que ver con la composición y organización de la familia. En este caso, los genogramas y sociogramas pueden resultar herramientas muy útiles que facilitarán el diálogo de forma sencilla y permitirán obtener las primeras impresiones para, posteriormente, ir eliminando hipótesis.

1. Se identificará a los miembros que componen la familia nuclear, cuáles de estos viven en el domicilio de la persona enferma, el período dentro del ciclo vital en el que se encuentran y el modelo de familia en cuanto a su estructura. Todo ello dará una primera idea de las posibilidades que tiene esta de contar con apoyo cercano.

Preguntas sencillas como «¿Quién está conviviendo con usted o ustedes ahora?» o «¿Nos podrían explicar cómo están organizados actualmente?» pueden dar pie a visualizar la disposición de las personas que conviven en el domicilio.

2. Se identificará a los miembros más implicados en el cuidado y se conocerá su disponibilidad, ampliando el genograma, lo cual ayudará a definir la potencialidad de cobertura de los cuidados. En este sentido, es también adecuado identificar a las personas significativas del entorno de la persona enferma, para tenerlas presentes en todo el proceso.

Preguntar si se han modificado los roles en casa y cómo se distribuyen actualmente, así como preguntar por los lazos o vínculos sociales y su implicación en la atención, permitirá dialogar acerca de si es posible contar con más ayuda. La elaboración de un sociograma puede ser de mucha utilidad en este sentido.

Relación y comunicación

Conocer la forma en que se relacionan los miembros de la familia facilitará comprender su forma de proceder y la percepción que tienen sobre el grado y la calidad de la comunicación que se da en su entorno.

1. Instituto Catalán de Oncología. *Modelo de trabajo social en la atención oncológica*. 2004. Disponible en: http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/_professionals/documents/qualy/arxiu/doc_modelo_trabajo_social_at._oncologica.pdf [Consulta: 15/06/2016]

Cada familia tiene su idiosincrasia en términos de comunicarse, compartir, etc. En algunos entornos la comunicación puede ser muy abierta y fluida, propiciando que se puedan tratar y razonar diferentes temas, y que se produzcan conversaciones organizativas, etc. En otros entornos pueden existir estilos con menos espontaneidad comunicativa, pero con mucha comunicación y expresión analógica. Las acciones están coordinadas de forma intuitiva y predomina el respeto por la intimidad de los demás, etc. Y así se podrían ir describiendo infinitas variedades de formas y procedimientos de relación en cada entorno sociofamiliar.

Los aspectos a tener en cuenta son los siguientes:

1. Comprender cómo es la relación y valorar si esta permite que las tareas de cuidar de la familia se puedan llevar a cabo sin dificultades.

En este sentido, se pueden formular preguntas como las siguientes: «¿La relación que tienen establecida les permite organizarse con facilidad?», «¿Les resulta fácil comunicarse?», etc.

2. Valorar el grado de dificultad que supone una falta de comunicación oral o analógica en el proceso de las relaciones y en la organización de los cuidados, y en qué medida perjudica a la organización, las conductas y los estados anímicos de sus componentes.

Las preguntas que podrían formularse aquí serían del siguiente estilo: «¿Tienen idea de qué es lo que hace difícil que puedan establecer una comunicación más fluida?», «¿Su forma de establecer relaciones o de comunicarse ha sido siempre la misma?», etc.

En la atención psicosocial se tiende a juzgar con facilidad el estilo de relación y comunicación familiar, posiblemente porque se parta de la influencia social sobre aquello que es considerado como bueno o malo dependiendo del entorno cultural en el que nos movemos y, especialmente, de las corrientes que estén en boga.

En este sentido, muy a menudo algunos profesionales diagnostican, con poco conocimiento de causa, una dificultad familiar para compartir o establecer canales de diálogo como pacto de silencio o, peor aún, como conspiración de silencio. Este tipo de diagnóstico no indica otra cosa que incompetencia por parte de tales profesionales, puesto que cierran sus propias puertas a poder realizar una tarea terapéutica. No obstante, si se es capaz de identificar cuáles son las causas que dificultan la comunicación, se establece una base para poder trabajarlas conjuntamente con los sujetos que las padecen.

3. Si en la atención paliativa se pretende involucrar al entorno cuidador en el conjunto del proceso de atención integral, conocer su estilo de relación entre sí también ayudará a entender su forma de relacionarse con el equipo asistencial, lo que le permitirá a este evitar juicios de valores y adaptar su atención de manera más efectiva.

Para confirmar que se establece una relación de concordancia con el equipo, se pueden plantear interrogantes como los siguientes: «¿Les parece que

estamos en buena sintonía con ustedes?», «¿Creen que podremos establecer buenas alianzas en el proceso de cuidar?», etc.

Impacto y conducta

La forma de comportarse de un entorno cuidador ante la complejidad de las circunstancias que están viviendo suele venir condicionada por el grado de su impacto y por el nivel de las experiencias vividas en situaciones similares. Las características de la enfermedad, la percepción de sufrimiento de la persona enferma, los patrones morales y las funciones emocionales desempeñadas en el seno familiar darán una idea del comportamiento y la forma de proceder de los sujetos implicados en el cuidado. Para ello, es importante identificar algunos factores:

1. Conocer la posible existencia de experiencias similares previas vividas en el entorno, su grado de afectación y la autosatisfacción con respecto a su capacidad resolutive indicará el grado de preparación de los familiares para hacer frente a las nuevas situaciones que se les presenten.

Se pueden formular preguntas como: «¿Es la primera vez que la familia vive un hecho parecido?», «¿Han vivido anteriormente alguna experiencia similar en su entorno?», etc.

2. Preguntar sobre la capacidad familiar de hacer frente a las situaciones de crisis e identificar los roles articulados en tales circunstancias facilitará entender su conducta en el momento actual, así como saber cuáles de sus miembros tienen incorporadas o más desarrolladas las funciones emocionales de cuidar.

Preguntas como «¿Cómo se organizan ustedes cuando se presentan situaciones de crisis?» pueden ser muy acertadas.

3. Otros aspectos a tener en cuenta son la capacidad del entorno para adaptarse a las nuevas situaciones y los patrones morales por los que se guían.

En este sentido, se pueden formular preguntas del estilo de «¿Qué es lo prioritario para ustedes en estos momentos?».

Disponibilidad y recursos prácticos

Que la familia cuente con suficientes miembros para poder hacerse cargo de los cuidados que requiere la persona enferma no es sinónimo de que esto suceda. Son muy variados, como se ha visto, los factores que pueden dificultar la disposición y la capacidad de los familiares cercanos a la persona enferma. También puede ocurrir todo lo contrario; es decir, que se trate de una familia muy reducida pero con un gran potencial para brindar la atención y el cuidado que la persona requiere. No obstante, en ambas situaciones será necesario identificar

qué medidas de apoyo se requerirán. En el primer caso, se valorará la posibilidad de remisión de las causas que dificultan el cuidado y, mientras tanto, se buscarán medidas alternativas en forma de recursos externos que aseguren el cuidado adecuado de la persona enferma. En el segundo caso, es posible que en un momento determinado puedan observarse rasgos de claudicación, especialmente en casos de enfermedades con mucha dependencia y de larga duración. En este caso será necesario trabajar con la familia o el entorno a partir de suposiciones, a fin de tener previstas medidas para evitar la sobrecarga.

Identificar entornos con poca capacidad cuidadora es sencillo. Preguntas como «¿Qué es lo que les resulta más dificultoso del cuidado?» o «¿Consideran que la persona enferma tiene cubiertas todas las atenciones que requiere?» ayudarán a reflexionar acerca de las propias necesidades, tanto de tipo emocional como prácticas.

En el segundo caso se pueden formular preguntas como la siguiente: «¿Qué pasaría si alguno de ustedes, en un momento determinado, no pudiera hacerse cargo del cuidado que en estos momentos está proporcionando?».

Aportes socioeducativos

En este diálogo terapéutico que se establece con la idea de conocer las potencialidades del entorno cuidador y comprender sus necesidades explícitas o implícitas, conviene, por encima de todo, que las personas implicadas sean capaces de identificarlas, a fin de consensuar y priorizar con el trabajador social cuáles van a ser las medidas y los pasos adecuados para tratar de mejorar, reforzar o, incluso, resolver algunas de ellas.

Si los sujetos implicados son capaces de identificar las necesidades por ellos mismos, existen muchas más posibilidades de que sean capaces de pedir ayuda o de poner los medios para resolverlas. Esta es la clave del éxito para poder trabajar, desde la propia experiencia compartida, los distintos conflictos y requerimientos que se vayan produciendo a lo largo del proceso, y para alcanzar el consenso en la toma de decisiones.

Esta forma de proceder del trabajador social no deja de ser un modelo de conducta que los miembros de la familia implicados pueden aprender a desarrollar, a partir del aprendizaje por observación o *modeling*. Así se está cumpliendo, a la vez, con las tres funciones mencionadas al inicio de este capítulo: la resolutive, la educativa y, en consecuencia, la preventiva.

Otra forma de empoderamiento de los sujetos implicados es trabajar con situaciones hipotéticas a partir de la propia representación de sus roles, por ejemplo en el caso de dudas o sentimientos de impotencia para transmitir información, o para pedir ayuda. Se trata de invertir o modificar los papeles y realizar pequeños juegos de rol que cumplen la función formativa a partir de la propia experiencia.

Propuestas como las siguientes podrían ser adecuadas en este sentido: «Imaginemos que yo soy tu hijo menor. ¿Cómo me explicarías cómo ha ido la evolución de tu marido estos últimos días?», «Supongamos que yo soy tu hermano. ¿Cómo me pedirías más ayuda para poder atender mejor las necesidades de vuestra madre?», etc.

La práctica de este tipo de técnica es la que más agradecen tanto los familiares de personas con enfermedades avanzadas como el alumnado en su proceso de aprendizaje.

Bibliografía recomendada

Instituto Catalán de Oncología. *Modelo de trabajo social en la atención oncológica*. 2004. Disponible en: http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico_professionals/documents/qualy/arxiu/doc_modelo_trabajo_social_at._oncologica.pdf [Consulta: 15/06/2016]

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 Consortio Sanitario de Terrassa (Barcelona)

Miembro del Comité Científico de la Fundació Oncolliga

Presidenta del Comité de Ética Asistencial del Consortio 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). Consortio 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 Maternoinfantil 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)