



**TRABAJO SOCIAL Y
CUIDADOS PALIATIVOS**
UN APORTE PARA LOS EQUIPOS DE SALUD



A U T O R A

Lic Elena D Urbano

Trabajadora Social. Magister en Cuidados Paliativos(Instituto Pallium Latinoamérica y Universidad del Salvador). Jefa de Unidad del Departamento de Servicio Social del Hospital del GCABA " Dr. Carlos Bonorino Udaondo". Sede de la residencia post-básica interdisciplinaria de Cuidados Paliativos. Miembro de la Comisión Directiva del Instituto Pallium Latinoamérica con funciones, asistenciales de docencia e investigación. Co-coordinadora de la Red de cuidados Paliativos del GCABA. Miembro del Comité de Expertos de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos.

Colaboradoras

Lic. Margarita Jorge

Trabajadora social y Abogada. Magister en Cuidados Paliativos(Instituto Pallium Latinoamérica y Universidad del Salvador). Trabajadora Social de planta y de la Unidad de Trasplante del Hospital Alemán.

Trabajadora social en el Instituto Pallium Latinoamérica con funciones en docencia e investigación.

Lic. Ana Solmesky

Trabajadora Social. Magister en Cuidados Paliativos(Instituto Pallium Latinoamérica y Universidad del Salvador). Trabajadora Social de planta permanente integrada al equipo de trabajo de Cuidados Paliativos del Hospital General de Agudos Dr. Ignacio Pirovano del GCABA. Trabajadora Social en el Instituto Pallium Latinoamérica con funciones en docencia e investigación. Trabajadora Social en CEMIC.

Lic Maria Constanza Varela

Trabajadora Social. Magister en Cuidados Paliativos (Instituto Pallium Latinoamérica y Universidad del Salvador). Miembro de la Comisión Directiva de la AAMYCP. Miembro del Equipo de Cuidados Paliativos del Hospital General de Agudos Dr. Cosme Argerich del GCABA.

Lic. Natalia Fonte

Trabajadora Social. Diplomada en Cuidados Paliativos (Instituto Pallium Latinoamérica y Universidad del Salvador). Trabajadora Social de planta permanente integrada al equipo de trabajo de Cuidados Paliativos del Hospital General de Agudos Dr. Ignacio Pirovano del GCABA. Trabajadora Social en el Instituto Pallium Latinoamérica con funciones en docencia.

Lic. Marcela Alonso

Trabajadora Social. Diplomada en Cuidados Paliativos (Instituto Pallium Latinoamérica y Universidad del Salvador). Trabajadora Social de planta permanente del grupo de trabajo de Cuidados Paliativos del Hospital de Gastroenterología "Dr. Carlos Bonorino Udaondo". Trabajadora Social en el Instituto Pallium Latinoamérica con funciones en docencia.

Lic. Natalia Carolina González

Trabajadora Social. Diplomada en Cuidados Paliativos (Instituto Pallium Latinoamérica y Universidad del Salvador). Trabajadora Social de planta permanente del Servicio de Urgencias del Hospital General de Agudos Dr. Ignacio Pirovano del GCABA. Trabajadora Social en el Instituto Pallium Latinoamérica con funciones en asistencia e investigación.

PRÓLOGO

Con enorme alegría comparto con los lectores y los autores el prólogo de este libro “Trabajo social y cuidados paliativos: un aporte para los equipos de salud”. Esta alegría surge como consecuencia de la lectura del texto, a la vez claro en los conceptos e iluminador para la praxis, y también de la admiración por el trabajo cotidiano de las autoras, un equipo de trabajadoras sociales de gran calidad humana y profesional que forman parte de la asociación Pallium Latinoamérica que presido.

Si bien considero que el blanco prioritario de lectura del texto es el trabajador social (en formación de grado o de postgrado), otros integrantes del área de salud pueden encontrar respuestas claras que los ayuden a responder de manera eficiente las necesidades de atención paliativa de la población que ellos asisten.

El capítulo sobre conceptos generales de cuidados paliativos está íntimamente ligado con el siguiente, que enlaza desde su argumentación y su origen a esta disciplina con el trabajo social.

El lector advertirá que los temas centrales están desarrollados con claridad conceptual y enriquecidos con recomendaciones prácticas, uso de instrumentos validados y la generosa experiencia que las expertas comparten, ayudando a encontrar una respuesta no sólo al ¿qué es? sino también al ¿por qué es así? y el ¿cómo lo implemento?. Se trata entonces de un manual de

excelencia para profundizar y actualizar el conocimiento y también para advertir la técnica apropiada de intervención social ya sea diagnóstica y/o terapéutica.

El acento en preguntas clave es la puerta de entrada para acceder a los desafíos esenciales de la atención paliativa: ¿cómo evaluar las necesidades del paciente y la familia?, ¿qué información proporcionar al paciente?, ¿cómo intervenir con la familia?, ¿qué funciones tiene el TS? . El uso del genograma y el sociograma, las escalas de valoración, y otros recursos tiñen con tono pragmático la luz de los fundamentos y argumentos conceptuales.

Se encuentran respuestas a desafíos cotidianos: cómo abordar el cerco de silencio, la claudicación familiar y el duelo, así como se comparte la enriquecedora y creativa experiencia desarrollada en el centro de día “Hostal de Malta.”

A mi criterio, este libro ayudará a los lectores a promover la resiliencia o transformación superadora del abordaje del sufrimiento relacionado con las enfermedades crónicas y avanzadas y el final de la vida.

Escrito por profesionales de trabajo social, nos ilumina a todo el equipo de salud.

ÍNDICE

Introducción	6
Instituto Pallium Latinoamérica	8
¿Qué son los cuidados paliativos?	10
Los primeros pasos del Trabajo Social en Cuidados Paliativos	15
La matriz metodológica del Trabajo Social en concordancia con los Cuidados Paliativos.....	20
Intervenciones con la familia	34
Duelo: abordaje desde el área social.....	67
Experiencias en un Centro de día	83
Conclusiones	96

INTRODUCCIÓN

El presente libro pretende compartir las experiencias desarrolladas desde el Trabajo Social en Cuidados Paliativos, con el objeto de brindar herramientas útiles para el abordaje del paciente y sus familiares en los procesos de enfermedad crónica y/o terminal.

Desde mi perspectiva y después de años de experiencia desde una organización no gubernamental y en el ámbito hospitalario, mi intención es compartir intervenciones que son y serán utilizadas por los profesionales de cuidados paliativos, comprendiendo que ninguna es excluyente del alcance de otras perspectivas y que, como todo trabajo profesional, humano e interdisciplinario, es dinámico y singular. Cada unidad de tratamiento (paciente y familia) definirá la calidad de vida posible en un proceso de enfermedad, en el que el paciente será el protagonista principal en los ejes de nuestra intervención.

Este libro no hubiese sido posible sin la activa colaboración de un grupo de colegas que gradualmente se han formado en Cuidados Paliativos y ahora desarrollan actividades asistenciales, docentes y de investigación.

Todo mi agradecimiento a mis compañeros del equipo “Pallium Latinoamérica”, que siempre confiaron y nutrieron mi tarea diaria, y muy especialmente a los pacientes y sus familiares que me dieron el privilegio de compartir un momento tan preciado de sus vidas en el que los valores, la fuerza del amor y el encuentro cobran un significado relevante del que no podemos permitirnos salir inmunes. Si

hablamos de personas que tienen enfermedades y no de enfermedades que tienen a las personas, no olvidemos que somos personas que desarrollamos nuestro rol profesional, y no, profesionales que no miramos dentro de nuestra propia interioridad. Celebro la vida que nos colma de oportunidades y mis propias pérdidas que tanto suman a mi crecimiento profesional.

Lic. Elena D'Urbano

INSTITUTO PALLIUM LATINOAMÉRICA CONSTITUCIÓN, ACTIVIDAD Y DESARROLLO.

El Instituto Pallium Latinoamérica surge en el año 1993, a partir de la iniciativa de un grupo de profesionales de la salud para responder con un alto nivel de calidad a las demandas de promoción, asistencia, educación, reflexión ética e investigación en cuidados paliativos.

En el año 2001 se constituye como Asociación Civil sin fines de lucro, adquiriendo ese mismo año la personería jurídica e identidad legal.

Sus **objetivos** son:

- Impulsar el desarrollo de los Cuidados Paliativos con criterios de calidad, aplicados para personas (adultos, niños, familias) que se enfrentan a situaciones críticas en su vida (padecen cáncer, SIDA u otras enfermedades en etapa incurable y progresiva).
- Planificar y desarrollar actividades educativas.
- Desarrollar investigación en la temática.
- Brindar disponibilidad de documentación e información.
- Participar en tareas de implementación y puesta en marcha de recursos de Cuidados Paliativos a través del asesoramiento técnico en política socio-sanitaria.
- Informar y orientar a la comunidad.
- Compartir la experiencia del desarrollo de los Cuidados Paliativos en diferentes ámbitos.
- Promover la reflexión y el estudio de temas vinculados con los aspectos filosóficos y éticos referentes al dolor y el sufrimiento del ser humano.

Misión

Promover la calidad de vida, el alivio y la prevención del sufrimiento en los momentos críticos de la vida, brindando calidad en asistencia, educación, reflexión ética e investigación en Cuidados Paliativos, asegurando los derechos de las personas y sus familias ante enfermedades o situaciones límites que amenazan la vida.

Visión

Pallium pretende constituirse en una organización no gubernamental líder en Buenos Aires y el resto del país, contribuyendo a la consolidación de los Cuidados Paliativos, implementando, promoviendo, complementando y potenciando la respuesta a esta necesidad por parte de los sistemas de salud pública y de seguridad social.⁽¹⁾

Referencias

⁽¹⁾www.pallium.org.ar

Director Médico: Dr. Gustavo De Simone

¿QUÉ SON LOS CUIDADOS PALIATIVOS?

Los cuidados paliativos pueden ser definidos como el *cuidado activo y total de pacientes con enfermedades que limitan la vida, el cual incluye a sus familiares, a partir de un equipo multiprofesional, cuando la enfermedad no responde a terapéuticas curativas o que permitan prolongar la vida*⁽¹⁾.

El vocablo “paliativo” deriva de la palabra latina pallium: palio, capa, manto. Con los cuidados paliativos los síntomas son cubiertos con tratamientos cuyo objetivo central es proveer confort. Sin embargo, los cuidados paliativos se extienden más allá del alivio de los síntomas físicos: buscan integrar las diferentes dimensiones del cuidado: física, psicológica, social y espiritual, de tal modo de facilitar al paciente no sólo morir en paz, sino vivir tan activamente como sea posible hasta el momento final. ⁽²⁾

En el año 2002, la OMS amplió el concepto de cuidados paliativos, y con especial énfasis en la prevención, lo definió como *“un enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan con los problemas asociados a enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales”* ⁽³⁾.

La definición se completa con los siguientes principios:

- Reafirmar la importancia de la vida, considerando a la muerte como un proceso natural.

- Establecer una estrategia de asistencia que no acelere la llegada de la muerte, ni tampoco la posponga artificialmente.
- Proporcionar alivio del dolor y de otros síntomas angustiantes.
- Integrar los aspectos psicológicos, emocionales, sociales, físicos, éticos y espirituales del tratamiento del paciente y su familia, procurando el máximo bienestar posible.
- Ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a las personas enfermas a llevar una vida lo más activa posible hasta que sobrevenga la muerte.
- Extender este apoyo a los familiares, facilitando que puedan afrontar la enfermedad del ser querido y sobrellevar el período de duelo.

En un primer momento se vio que, aunque inicialmente los cuidados paliativos se desarrollaron para asistir a los pacientes con enfermedades terminales neoplásicas, otro tipo de pacientes que padecían enfermedades crónicas no oncológicas en estadio avanzado, también podían beneficiarse de la aplicación de cuidados paliativos.

En la actualidad, tal como analizan Tripodoro y cols., debido a los cambios epidemiológicos que suceden con el aumento de la expectativa de vida, se pone de manifiesto que estos cuidados deberían ser accesibles a cada persona que padezca cualquier enfermedad amenazante para la vida y deberían comenzar tempranamente en el curso del padecimiento ⁽⁴⁾.

La OMS también define las enfermedades crónicas como dolencias de larga duración y, por lo general, de progresión lenta. Las enfermedades cardiovasculares, el

cáncer, las enfermedades respiratorias y la diabetes son las principales causas de mortalidad en el mundo, responsables de más del 75% de las muertes. Por tanto, los países deberían diseñar estrategias para el fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral, sin embargo, la realidad demuestra que a menudo se inician tarde y están restringidos solamente a los pacientes con cáncer ⁽⁴⁾.

En este sentido los autores proponen el término *Atención Paliativa (AP)* de las personas con enfermedades crónicas avanzadas y sus familias, como el modo más apropiado para describir el conjunto de medidas orientadas a mejorar la calidad de vida en estos pacientes, de manera precoz, y con la práctica de un modelo de atención impecable, de la planificación de decisiones anticipadas y la gestión de caso como ejes de la atención, y en todos los recursos del sistema sanitario y social ⁽⁴⁾.

Los cuidados paliativos se constituyen en un modelo basado en la autonomía del paciente, que focaliza su atención en las necesidades y potencialidades únicas de la unidad de tratamiento.

Como ejemplo del modelo de intervención desde los cuidados paliativos podemos pensar en un síntoma como el dolor, inicialmente definido como *“una experiencia subjetiva emocional, asociada con un daño tisular actual o potencial”* ⁽⁶⁾, y como tal, según Astudillo W. y cols. ⁽⁷⁾, su intensidad depende en gran parte de lo que el paciente que lo sufre diga experimentar.

Ahora bien, podemos atender a personas que tienen dolor intenso pero sufren poco, personas que sufren mucho

aunquetengan poco dolor y personas con dolor y sufrimiento, ambos, de gran intensidad.

La noción de *dolor total* fue descrita en 1967 por Cicely Saunders, enfatizando en la multidimensionalidad de la experiencia dolosa. Precisamente su complejidad radica en la interacción que se da entre sus componentes y en el significado e impacto negativo para la vida del paciente (y su entorno).

Astudillo y cols. utilizan la metáfora del iceberg para caracterizarlo. En este sentido sostienen que el dolor físico se encuentra en la superficie, es decir, a simple vista podemos ver el dolor físico, pero si miramos con más profundidad, nos damos cuenta que ese dolor se mantiene a flote y se exagera por distintas emociones como el miedo, la tristeza, la ansiedad, la desesperanza, el desasosiego, que a su vez se encuentran vinculadas a la biografía del paciente. Se trata de una experiencia que como resultado afecta la integridad de la persona, volviendo al dolor un síntoma de muy difícil manejo. Entonces la suma de los componentes físicos, sociales, espirituales y psicológicos que ocasionan ese sufrimiento a los pacientes es lo que conforma el concepto de dolor total ⁽⁸⁾.

Por tanto, cuando hablamos de dolor total no es el síntoma en sí, sino el significado que se le asigna a dicho síntoma lo que provoca el sufrimiento ⁽⁹⁾. Si la percepción de amenaza a la integridad supera la percepción que se tiene sobre los recursos para hacerle frente, estamos hablando de sufrimiento.

Los cuidados paliativos con este enfoque refieren a un nuevo paradigma en el cuidado y la atención de pacientes y sus familiares. Como modalidad de abordaje pretenden

contribuir a mejorar la calidad de vida durante el trayecto de una enfermedad, el fin de vida, la muerte y el duelo, atendiendo especialmente a lo que esa persona y esa familia en ese momento necesitan.

Bibliografía

1. World Health Organization. *Cancer pain relief and palliative: a report of a OMS expert committee*. OMS. Ginebra. 1990.
2. Kearney M. *A place of Healing Working with Suffering in living and dying*. Oxford University Press. 2000.
3. World Health Organization. *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. OMS. Ginebra. 2002.
4. Tripodoro V. y cols. *Sobrecarga del cuidador principal en pacientes en cuidados paliativos*. En Argumentos: Revista de crítica social Instituto de Investigaciones Gino Germani. Facultad de Ciencias Sociales. Universidad de Buenos Aires. Buenos Aires. 2015.
5. Tripodoro, V. *El derecho a los cuidados paliativos o "el día en que la muerte decidió volver..."*. Medicina. Buenos Aires) vol.73 no.6, 2013
6. Choiniere et al. *A visual analogic thermometer for measuring Pain intensity*. J. Pain Symptom Manage. 1996.
7. Astudillo W y cols. *Principios básicos para el control del dolor total*. Revista de la Sociendad Española de Dolor. 1998.
8. Breitbart W. et al. *Psychological and psychiatric interventions in pain control*. In: Doyle D, Hanks G, Chrenney N, Calman K, editors. Oxford Textbook of Palliative Medicine. 3rd ed. Oxford: Oxford University Press. 2004.
9. Montoya R. y cols. *En busca de una definición transcultural de sufrimiento*. Revista cultura de los cuidados. 2006.

LOS PRIMEROS PASOS DEL TRABAJO SOCIAL EN CUIDADOS PALIATIVOS

“Tú importas por ser Tú. Importas hasta el último momento de tu vida y haremos todo lo que esté a nuestro alcance, no sólo para ayudarte a morir en paz, sino también a vivir hasta el día que mueras”.

Dame Cicely Saunders

Cicely Saunders (Gran Bretaña, 1918-2005) enfermera, trabajadora social y médica, funda en 1967 en Londres, el St. Christopher’s Hospice dando inicio al nuevo *Movimiento Hospice*. A través del mismo, desarrolla un enfoque sistémico para mejorar el control del dolor en pacientes con enfermedades terminales, prestando especial atención a sus necesidades sociales, emocionales y espirituales. Es de esta manera que se convierte en pionera en cuidados paliativos ⁽¹⁾.

En 1947 Cicely ingresa en el Saint Thomas Hospital de Londres donde se inicia un programa de seguimiento de casos sociales con apoyo a familiares, lleva un registro de pacientes con enfermedades oncológicas y realiza el seguimiento de los pacientes externados con cuidados domiciliarios.

Cicely toma los fundamentos de la intervención de las señoras de la caridad, conocidas como las “Lady Almoner”, quienes desde 1946 a 1951 hicieron especial hincapié en la necesidad de atender el cuidado de la familia y el seguimiento en el mismo modo de la misma manera que se tratan

otros síntomas de los pacientes con un tratamiento farmacológico. En este contexto intercambia correspondencia con trabajadores sociales, psiquiatras y sociólogos de EEUU que realizaban los primeros estudios clínicos sobre el alivio del dolor.

En 1954 la trabajadora social Alison Player en su artículo "*Casework in terminal illness*" menciona una cantidad de conceptos que definen una intervención superadora para pacientes y familiares en el final de la vida, en el marco de un modelo de atención integral orientada a mejorar su bienestar y confort. Player enfatiza también acerca de la necesidad de promover la participación activa de los pacientes, haciendo asimismo hincapié en la importancia de incluir el apoyo de la comunidad.

En 1959 varios trabajadores sociales preparan folletería sobre el cuidado de pacientes en domicilio. Ese mismo año Cicely confecciona folletos sobre seguimiento en duelo para una institución que trabajaba con mujeres de pacientes fallecidos y, en 1960, reúne investigaciones multidisciplinarias sobre el cuidado de pacientes al final de la vida.

En 1960, Cicely visita en el Massachusetts General Hospital a Ruth Abrams, una trabajadora social que había escrito dos artículos muy importantes en el *New England Journal of Medicine* sobre el seguimiento de 200 pacientes en diferentes clínicas de esa ciudad. Allí un equipo de trabajadoras sociales con gran experiencia, describe los déficits que distintos colegas identifican en su trabajo con pacientes oncológicos terminales, entre los cuales mencionan:

- los lugares específicos para el tratamiento de enfermos crónicos.
- las políticas hospitalarias y la naturaleza humana.
- las necesidades médicas y de enfermería.
- la aceptación de la familia.
- la habilidad de la familia para proveer cuidado tanto físico como emocional.
- los deseos del paciente sobre la elección del lugar para morir.
- los recursos prácticos y habitacionales.

Sugieren la necesidad de llevar a cabo una adecuada intervención para lograr un cuidado terminal acorde a las necesidades de los pacientes, culminando su trabajo con el siguiente pedido a los sistemas de salud:

“ruego que el paciente sea tratado como persona”.

Por otro lado, Abrams escribe sobre el escaso grado de información que recibe el paciente y hace especial hincapié en el potencial que implicaría una adecuada comunicación a la hora de definir los objetivos de rehabilitación. En este sentido sostiene que la rehabilitación comienza cuando el paciente ingresa al hospital a través de la elaboración de un plan flexible y consensuado entre el paciente y todos los profesionales intervinientes (médicos, enfermeros, trabajadores sociales). Precisamente el trabajador social cuenta con la formación necesaria para conocer la experiencia del paciente y sus familiares, los significados que ellos le atribuyen al proceso de la enfermedad, y para identificar las potencialidades y los recursos internos existentes con el objetivo de elaborar un adecuado tratamiento socio-sanitario.

Abrams escribe en 1974 *“no estamos solos con el cáncer”*. Allí establece claras indicaciones para pacientes y familiares, así como una guía para cuidadores donde sugiere:

1. Esté disponible cuando sea necesario, particularmente trate de visitar al paciente regularmente.
2. Acepte al paciente como el mismo se conduce: sus silencios y ausencias, su resignación y dependencia y su manera, lugar y momento para morir.
3. Acepte el rol que el paciente le asigne, no espere demasiado del paciente, no trate de influenciar en su área emocional, social y espiritual. Haga lo posible para que al paciente le resulte fácil aceptar o rechazar ayuda.
4. Asegúrese de estar disponible para las necesidades del paciente y su familia inclusive en la preparación anticipada de su muerte. Esté atento a las necesidades prácticas: al momento del fallecimiento, a quién llamar y a los arreglos funerarios.
5. Recuerde que todo lo que se ha dicho o hecho en estos momentos debe ser apropiado para la situación. La atmósfera debe ser tal que tanto el paciente como su familia puedan condolerse conjunta o separadamente. Es adecuado que los cuidadores tanto profesionales como no profesionales muestren su tristeza.

Bibliografia

1. Oxford Textbook of Palliative Social Work". Edited by Terry Altילו, MSW, ACSW, LCSW and Shirley Otis-Green, MSW, ACSW, LCSW, OSW. Oxford University Press. 2011.

LA MATRIZ METODOLÓGICA DEL TRABAJO SOCIAL EN CONCORDANCIA CON LOS CUIDADOS PALIATIVOS

El Trabajo Social y los cuidados paliativos en esencia comparten los objetivos de garantizar los derechos humanos y contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas, su entorno y la comunidad. El Trabajo Social encarna un abordaje especialmente relevante y necesario en el contexto de los cuidados paliativos donde la enfermedad acarrea en su trayectoria un bagaje que implica ruptura o quiebre de los lazos sociales, fragmentación de la persona y los familiares que la padecen, desembocando en la complejidad característica del proceso de fin de vida. Citando a Carballeda A.J.M. *“irrumpe un sujeto inesperado, constituido en el padecimiento de la no pertenencia que se expresa en biografías donde sobresalen los derechos vulnerados; emerge allí, donde la complejidad del sufrimiento marca las dificultades o límites de los abordajes uniformes y preestablecidos”* ⁽¹⁾.

La formación de grado desde el Trabajo Social aporta una mirada que contribuye con herramientas puntuales de abordaje en los cuidados paliativos que facilitan la posibilidad de llevar a cabo una cuidadosa evaluación a fin de elaborar un tratamiento multidimensional. Como disciplina propone una mirada diferente de la persona y su familia, centrada en la perspectiva de los recursos actuales y potenciales que cada uno de ellos posee, trascendiendo de esa manera la atención sobre los déficits. La

intervención profesional se centra en las potencialidades que permiten que una persona y su entorno atraviesen una crisis, con habilidades diferentes en la resolución de problemas, favoreciendo la construcción de su propia calidad de vida.

El aporte específico del Trabajo Social se construye sobre una mirada de la realidad que se nutre de un pensamiento complejo, sistémico, constructivista y construccionista, orientado hacia el objetivo de promover la resiliencia o transformación superadora de esa realidad o problemática inicial.

Cabe aclarar que un Trabajo Social con pensamiento complejo es interdisciplinario y transdisciplinario, características también propias y fundamentales en la metodología de intervención en cuidados paliativos.

¿ CUÁNDO INTERVIENE EL TRABAJADOR SOCIAL ?

Acorde al Termómetro de Sufrimiento en psico-oncología⁽²⁾, la derivación al profesional de Trabajo Social debe hacerse cuando se identifiquen en la unidad de tratamiento:

Necesidades prácticas

- Relacionadas con la enfermedad, por ejemplo, organización del cuidado, capacidad cuidadora, riesgo de claudicación.
- Vivienda, alimentación, ayuda económica, transporte.
- Actividad laboral, escolaridad.

- Culturales.
- Legales, por ejemplo, tutorías, legalización de uniones.

Necesidades Sociales

- Adaptación a la enfermedad, comunicación.
- Disfunción familiar.
- Aislamiento social.
- Toma de decisiones, directivas anticipadas.
- Temas de calidad de vida.
- Violencia doméstica.
- Adicciones
- Duelo

Ciertamente en aquellos casos en que efectivamente se evalúen problemas o trastornos adaptativos que impliquen un riesgo no abarcable desde nuestra profesión, debe realizarse la derivación correspondiente con el profesional adecuado, como ser el psiquiatra, psicólogo, u otros profesionales del equipo de salud.

Por otro lado, en el marco del Programa Nacional de Garantía de Calidad de la Atención Médica, el Ministerio de Salud de la Nación elaboró por Resolución Ministerial N°357/2016⁽³⁾, las *Directrices de Organización y Funcionamiento de los Cuidados Paliativos* (derogando así las Normas de Organización y Funcionamiento en Cuidados Paliativos aprobadas por resolución del Ministerio de Salud N°643/00). A partir de la nueva resolución las funciones y actividades del área de Trabajo Social quedan definidas de la siguiente manera:

Funciones

- Evaluar el impacto de la enfermedad en la unidad de tratamiento con el fin de elaborar un diagnóstico social.
- Propiciar una adecuada comunicación entre unidad de tratamiento y equipo para unificar criterios y optimizar objetivos.
- Promover la adaptación individual y colectiva a la nueva situación a fin de propiciar el cuidado del paciente y el autocuidado de la familia.
- Orientar hacia la resolución de temas prácticos y complicaciones que se puedan plantear, aportando información, asesoramiento y contactos con los recursos idóneos.
- Identificar la necesidad de la incorporación de la figura del cuidador.
- Supervisar las tareas inherentes al cuidador.
- Contener a las familias durante el proceso de duelo y facilitar la resolución de los problemas sociales inherentes al mismo.

Actividades

- Realizar entrevistas diagnósticas con la unidad de tratamiento y registrarlo en la historia clínica.
- Planificar estrategias de abordaje para el tratamiento social.
- Realizar entrevistas de seguimiento individual y familiar.
- Realizar entrevistas de abordaje para el tratamiento social, entrevistas de seguimiento individual y familiar

y entrevistas complementarias en domicilio con fines de diagnóstico social.

- Efectuar interconsultas y/o derivaciones ante disfunciones sociales no controlables en este nivel.
- Articular con recursos sociales necesarios para la resolución de las problemáticas detectadas (obtención de medicación, traslados, conexión con escuelas, orientación previsional, etc.).
- Utilizar herramientas de registro y valoración de resultados.
- Realizar entrevistas individuales o grupales de soporte social en duelo.

EL DIAGNÓSTICO SOCIAL

Desde nuestra formación de pregrado los diagnósticos que elabora un profesional de Trabajo Social se centran en las potencialidades de la unidad de tratamiento. Basta con observar una definición de diagnóstico social de 1998 para demostrar la estrecha relación que existe con el modo utilizado para el diagnóstico en cuidados paliativos:

“El diagnóstico incluye la definición de los aspectos que representan una dificultad para la unidad de tratamiento y la de los aspectos que representan capacidades y elementos de salud, con la finalidad de que teniendo en cuenta los primeros se intente potenciar los segundos.” ⁽⁴⁾

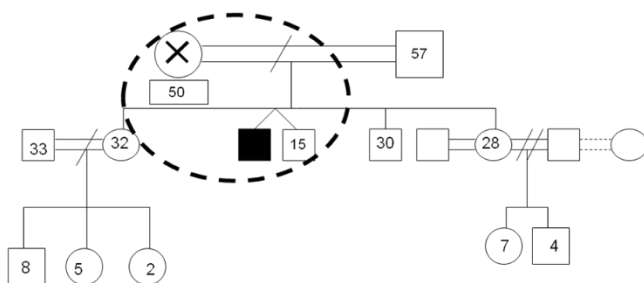
El proceso de construcción del diagnóstico se basa en que *“para el trabajador social el paciente no es un individuo con problemas, es parte de un entramado social. Es alguien que posee una variedad de fuerzas y recursos en su*

interior que necesita redescubrir o redefinir para mejorar su calidad de vida en el proceso de enfermedad.”⁽⁵⁾

Desde esta posición profesional contamos con herramientas propias que aportan información valiosa para la elaboración de una aproximación diagnóstica. Por un lado, la lectura del genograma (instrumento base utilizado en cuidados paliativos) y por otro, el sociograma.

GENOGRAMA

El genograma es un formato para dibujar un árbol genealógico que registra información sobre los miembros de una familia y sus relaciones sobre al menos tres generaciones. Muestran la información familiar de manera tal que permite un primer acercamiento a los patrones familiares complejos y una fuente rica de hipótesis acerca de cómo un problema clínico puede estar conectado con el contexto familiar.



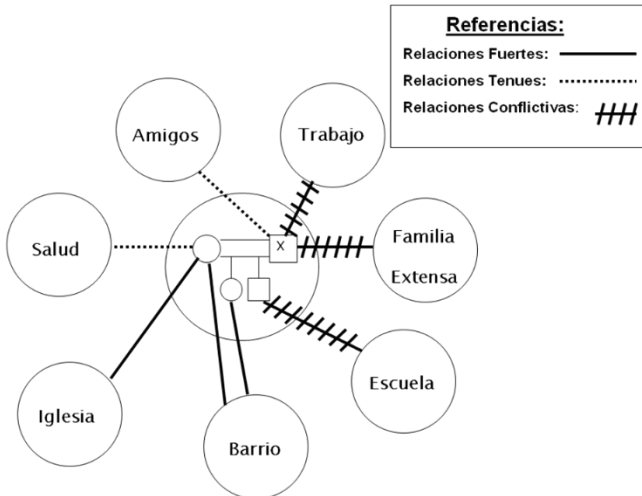
Los genogramas reflejan:

- La estructura de una familia.
- Las relaciones entre los miembros de una familia.
- El ciclo vital individual y familiar.

- Las pérdidas atravesadas por una familia (separaciones, divorcios, fallecimientos).
- El núcleo familiar conviviente y no conviviente.

SOCIOGRAMA

Si bien el sociograma no suele figurar en las historias clínicas en cuidados paliativos, el mismo se utiliza para construir una mirada más abarcativa de los vínculos de la unidad de tratamiento con los diferentes actores de la comunidad. La importancia del sociograma reside en que revela los vínculos que constituyen la red de cuidado y/o intervenciones que se ponen en juego durante el proceso de enfermedad.



LAS NECESIDADES EN CUIDADOS PALIATIVOS

Con el objeto de definir un marco conceptual sobre necesidades para la intervención asistencial de equipos de cuidados paliativos, el equipo del Instituto Pallium Latinoamérica llevó a cabo una revisión multi y transdisciplinaria sobre el concepto de necesidades de la persona, su familia y su entorno.⁽⁶⁾

Tras el estudio de diferentes concepciones teóricas aportadas por cada especialidad se consensuó la definición de necesidad a partir de la teoría de Manfred Max-Neef sobre "*Desarrollo a Escala Humana*"⁽⁷⁾. Desde nuestra profesión solemos basarnos en este autor a la hora de precisar una relación entre necesidad, recurso y derecho.

A modo de revisión, según Max-Neef la necesidad es un derecho que se encuadra en un principio de justicia social, no restringe la necesidad a la sensación de falta de algo o carencia, sino que las necesidades son también potencialidades y pueden llegar a ser recursos. El proyecto de vida surge de la consideración de que cada necesidad (a la vez carencia y potencialidad) da sentido y significado a las relaciones.

Es de destacar además, que desde nuestra formación de pregrado nuestro rol implica consensuar con los usuarios la forma de cubrir cada una de las necesidades, acorde a los recursos disponibles y a la disposición o capacidad del paciente y/o familia para intervenir en el proceso, promoviendo la participación activa de la unidad

de tratamiento, de modo tal que se pueda lograr la transformación de la persona-objeto en persona-sujeto de su desarrollo.

Teniendo en cuenta que entendemos que el conocimiento de la realidad del otro es una construcción social, tomamos como punto de partida el saber cotidiano de la unidad de tratamiento, es decir los procesos de aprendizaje que los sujetos internalizan y externalizan, conformando un conjunto de conocimientos ligados a su vida cotidiana, su cultura y construcción de significados⁽⁸⁾. En relación específica a la enfermedad, debemos prestar especial atención a la narrativa como acercamiento empático y puerta de acceso al conocimiento del saber cotidiano.

Siguiendo a Carballada, en la construcción de la vida cotidiana lo cultural tiene un lugar relevante, de tal modo que

en la cultura los significados fluyen e interactúan. Es necesario entonces estar situado en una serie de coordenadas históricas y culturales para poder comprender y explicar la esencia de los problemas sociales, la construcción de la demanda, el sentido de ésta, lo que se oculta detrás y lo que se naturaliza⁽⁹⁾.

En este contexto y según dicho autor, la intervención en lo social puede ser estudiada utilizando la noción de episteme. Michel Foucault vincula dicha noción con diferentes corrientes de pensamiento, pero Carballada la redefine y la aplica desde la idea de intervención social en diálogo con la práctica cotidiana, poniendo el acento en la construcción del discurso como sumatoria de elementos (categorías y saberes) que se hace presente en los

distintos espacios, territorios y sujetos en que la intervención actúa, atravesándolos, cargándolos de sentido y generando desde allí nuevas representaciones y construcciones⁽¹⁰⁾.

Volviendo al ejemplo del dolor, siendo que se trata de un síntoma que afecta sensiblemente la calidad de vida de una persona, podemos decir siguiendo a Max-Neef, que el mismo se encuadra en una necesidad de subsistencia cuyo alivio produce un efecto sinérgico en la calidad de vida de la persona. Ciertamente varios son los aspectos que se deberán tener en cuenta:

- Personales: predisposición para recibir ayuda, participación activa en el tratamiento.
- Familiares y ambientales: organización del cuidado, capacidad cuidadora, ambiente adecuado que favorezca el cuidado.
- Contextuales: acceso a los cuidados paliativos, acceso a fármacos (opioides).

Sin duda cada una de estas variables deberá ser atendida especialmente, pero aquí nos detendremos en el último punto que merece una consideración aparte.

Según la Carta de Praga⁽¹¹⁾, el acceso a los cuidados paliativos *“es una obligación legal, como reconocen las convenciones de Naciones Unidas”*. Asimismo, advierte que *“los gobiernos de muchos países del mundo no han dado todavía los pasos adecuados”* para que sus ciudadanos puedan ejercer este derecho. Según datos del Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica⁽¹²⁾, se estima que menos del 10 por ciento de la población en el final de la vida tiene acceso adecuado a los cuidados paliativos.

En nuestro país la Ley 26.742 de Derechos del Paciente ⁽¹³⁾, aprobada sancionada en 2012, establece en su artículo 5º inciso h “*el derecho a recibir cuidados paliativos integrales en el proceso de atención de su enfermedad o padecimiento*” pero este artículo aún no fue reglamentado, aunque sí habilita la posibilidad de exigir su cumplimiento. Este derecho ha sido receptado, a su vez, en el Código Civil y Comercial de la Nación en su art. 59, inciso h, que se expresa en los mismos términos que la ley mencionada⁽¹⁴⁾.

Asimismo, la obligatoriedad de brindar estas prestaciones por parte de los Agentes del Seguro de Salud con un 100% de cobertura, ha sido establecida por la Res. 201/02 del Ministerio de Salud de la Nación, que aprobó el Programa Médico Obligatorio de Emergencia (Anexo I, punto 8, inc. 1), cuyo margen temporal (inicialmente para personas con pronóstico de vida de 6 meses) quedó ampliado a partir de la declaración de la OMS que sostiene que estos cuidados deben brindarse en cualquier estadio de una enfermedad potencialmente crónica o avanzada, centrándose en las necesidades y no en los pronósticos de los pacientes⁽¹⁴⁾.

No obstante la normativa específica mencionada, el acceso a los cuidados paliativos integra el derecho a la salud, derecho humano reconocido por los tratados internacionales con rango constitucional (art. 75, inc. 22, de la CN); entre ellos, el art. 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales y el art. 5 inc. 1 del Pacto de San José de Costa Rica⁽¹⁴⁾.

Por otro lado, existen barreras en el acceso a los fármacos para aliviar el dolor, especialmente los opioides, a

pesar que el alivio del dolor también puede considerarse implícito en el mencionado derecho a la salud. En 1986 la OMS clasificó las barreras de accesibilidad en 4 niveles relacionados con: las políticas socio-sanitarias (fiscalización excesiva por temor al abuso y desviación, excesiva burocracia en la entrega de recetarios para su prescripción), la industria farmacéutica (alto costo, licencias), los profesionales de la salud (falta de formación, prescripción deficiente) y, por último, con los pacientes (temor a la dependencia, adicción)⁽¹⁵⁾.

En este escenario de especial complejidad coexisten grietas de diversa índole que dificultan las posibilidades reales de realizar las necesidades y por tanto limitan el ejercicio de los derechos. Volviendo al análisis de Carballeda, podemos pensar que emergen nuevas formas de expresión de la cuestión social. Es decir, la salud como cuestión social expresa, particularmente en el contexto de los cuidados paliativos, problemáticas sociales complejas que atraviesan el ámbito de intervención, donde lo que sobresale es lo novedoso del padecimiento, especialmente desde su heterogeneidad, singularidad y complejidad⁽¹⁾.

El abordaje centrado en la intervención en crisis es habitual en el ejercicio profesional⁽¹⁵⁾ de un trabajador social, que se prepara en su formación de pregrado para los tratamientos con personas y familias vulnerables y vulneradas en sus derechos. En el escenario de la intervención confluyen una variedad de componentes de la realidad y es allí donde se hace presente la noción de intervención social como dispositivo, es decir, como la dinámica de una red conformada por discursos, reglamentos, leyes, enunciados, marcos teóricos y

corrientes de pensamiento. En definitiva, el dispositivo es la red que puede establecerse entre todos esos estos elementos, presentándose también como un conjunto capaz de ser transformado y reordenado. Es en esta interacción donde las necesidades se presentan como potencial de transformación. La intervención social buscará entonces articular estas necesidades con las posibilidades reales de ser realizadas para que de esa manera los derechos puedan ser efectivamente ejercidos por los pacientes y sus familiares.⁽¹⁴⁾

Bibliografía

1. Carballeda A. *La intervención en lo social, las problemáticas sociales complejas y las políticas públicas*. En Revista Margen, Edición nro. 48. Publicado en www.margen.org. 2008.
2. Choiniere et al. *A visual analogic thermometer for measuring Pain intensity*. J. Pain Symptom Manage. 1996.
3. Resolución N°357/2016. Ministerio de Salud. Publicada en www.boletinoficial.gob.ar
4. Rossell T. *La entrevista en Trabajo Social*. Editorial Biblaria. Barcelona. 1998
5. Monroe B. *Social work in Palliative Care*. 1993.
6. De Simone y cols. *Marco Conceptual para la intervención del equipo de cuidados paliativos*. Instituto Pallium Latinoamérica, Buenos Aires. 2010.
7. Max-Neef M. *Desarrollo a escala humana*, 1996.
8. Carballeda A. *La intervención en lo social como dispositivo. Una mirada desde los escenarios actuales*. Artículo publicado en www.revistas.unam.mx , 2010.
9. Carballeda A. *Intervención en lo social y pensamiento crítico. Una mirada desde nuestra América en los escenarios actuales del trabajo social*. Ponencia presentada en el I Foro Internacional

y la I Convención Nacional de trabajadores sociales de Venezuela, 2008.

10. Carballeda A. *La intervención en lo social como dispositivo. Una mirada desde los escenarios actuales*. Artículo publicado en www.revistas.unam.mx , 2010.

11. *Carta de Praga*. Publicada en www.eapcnet.eu. 2013.

12. Pastrana y cols.. *Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica*. Edición cartográfica. IAHPC Press. Houston. 2013.

13. Ley Nacional nro. 26.742. www.infoleg.gov.ar. 2012

14. Magnante, D. *El derecho a los cuidados paliativos*. Comentario al fallo «D. L. J. D. R. c/ INSSJP s/amparo». 2016.

15. World Health Organization. *Cancer pain relief*. Ginebra. WHO, 1986.

INTERVENCIONES CON LA FAMILIA

“Ahora no es momento de pensar en lo que no tienes. Piensa en lo que puedes hacer con lo que hay.”

Ernest Hemingway⁽¹⁾

“Comprendí cómo el hombre, desposeído de todo en este mundo, puede conocer la felicidad, si contempla la imagen del ser querido”. Victor Frankl en su libro “El hombre en busca de sentido”⁽²⁾, imagina la sonrisa de su mujer, como un recurso al que se aferra para sobrellevar su sufrimiento dentro de un campo de concentración.

¿POR QUÉ INTERESA LA INCORPORACIÓN DE LA FAMILIA EN LA ATENCIÓN?

Es frecuente que en las situaciones límites busquemos en nuestros afectos más cercanos todo el apoyo y la comprensión necesaria para nuestro fortalecimiento interior. La familia constituye el principal ámbito de referencia afectiva y de pertenencia de todos los seres humanos. Es el espacio privilegiado de transmisión de valores y creencias.

Los familiares más cercanos acompañan a la persona enferma desde el momento en que se presentan los primeros síntomas. Inician un recorrido de desorientación y desconcierto y si la enfermedad se agrava, o se constata un diagnóstico severo, agregan una sobrecarga a la vulnerabilidad particular del proceso que atraviesan. Este proceso constituye una crisis. El quiebre que implica la

irrupción de una enfermedad oncológica (u otras crónicas que pueden amenazar la vida), genera un punto de inflexión en la biografía de todo ser humano: de la misma manera, impacta también en su grupo familiar o de pertenencia.

Ante la enfermedad crónica o que amenaza la vida, es frecuente que aparezcan en los familiares sentimientos de angustia, ansiedad, culpa, desesperación, incredulidad, confusión, etc. Así como hasta ese momento era la encargada de proveer los mecanismos necesarios para garantizar la vida, la familia deberá aceptar ahora la barrera de la irreversibilidad. La enfermedad, en su estadio más avanzado enfrenta a la familia a una situación que no puede ser revertida y le exige transformaciones, en las que se pondrán en juego sus estructuras y modalidades previas. Además de procesar este hecho traumático, la familia deberá seguir haciéndose cargo de la continuidad vital y del cuidado de todos sus miembros, sumado al de su integrante ahora enfermo. Al hacer referencia al impacto que acarrea para el resto del grupo familiar la aparición de la enfermedad, nos referimos a todo aquello que ha cambiado a partir de la misma. Es decir, qué dificultades y obstáculos les genera ésta situación para el desarrollo de su vida cotidiana o sus responsabilidades.

Para cada familia la aparición de la enfermedad exige un recorrido único que recupera características históricas y adaptaciones. Por esto, es importante conocer, en el contexto de sus características particulares, cómo viven actualmente los problemas y necesidades, las estrategias implementadas en otros momentos de crisis, las expectativas y los recursos con que cuentan, para luego

convenir objetivos realistas y realizables a lo largo del proceso de intervención.

¿CÓMO CUIDAR?

Cuando una familia debe hacerse cargo del cuidado de uno de sus integrantes, sabe que va a perder a su ser querido, pero también sabe que los momentos finales son su última oportunidad para compartir su cariño y afecto. Es una tarea difícil aceptar los síntomas del paciente. Su progresiva debilidad y dependencia, generalmente implica repartirse las responsabilidades del cuidado del enfermo y las demás tareas del funcionamiento familiar.

Cuidar a un paciente no sólo genera dudas en relación al manejo de requerimientos prácticos, como higiene y alimentación, sino también con respecto a determinadas actitudes que se deben tomar frente a él, por ejemplo, llorar delante de él o mantenerse en una actitud de aparente distancia afectiva, para no tener que responder a sus temores y dudas.

Los familiares además deben continuar con sus obligaciones laborales o de estudio que los relaciona con el mundo externo. Es factible que en este período se pongan en riesgo estas tareas, con la consecuente repercusión en el futuro. ¿Cómo hago con mi trabajo? ¿Qué les digo a los niños? ¿Pueden visitarlo los amigos? Son preguntas habituales entre los familiares, que, si bien son de orden estrictamente práctico, cobran relevancia en este momento e impactan en la esfera emocional de la unidad de tratamiento.

Las personas tendemos a buscar explicaciones acerca de lo que en la vida nos acontece, en especial en el caso de las enfermedades, siendo frecuente que aparezcan crueles autorreproches, sentimientos de castigo, de culpa, vivencias de haber sido elegidos para ser despojados, y un sinfín de manifestaciones posibles que acompañan al sufrimiento. Interesa conocer las creencias que aparecen en torno de la enfermedad, a fin de poder aclarar ideas erróneas y eventualmente desligar responsabilidades a través de información clara sobre aquellos puntos que generan confusión.

La inclusión de los familiares en el cuidado, les brinda la posibilidad de saber que se está haciendo algo por el paciente; que no se lo abandona y que se procura su alivio. Además, les permite intimidad en el contacto físico y emocional. Es importante para la familia poder despedirse, compartir un abrazo, un beso, o poder decir “te quiero”. Frecuentemente los seres queridos en su deseo de comprometerse activamente en el cuidado, sin orientación y sin ser demasiado escuchados en sus dudas o temores, terminan teniendo actitudes de incapacidad de dar respuesta a las demandas más básicas de acompañamiento. Esta situación no sólo tiende a provocar en el paciente una actitud de aislamiento, sino que a posteriori puede generar en los familiares duelos complicados por sentimientos de culpa. En este sentido, propiciar la participación de los familiares en el cuidado, tiene una lógica preventiva, comprendiendo la participación en el cuidado como un factor protector, en tanto aquellos que se involucren activamente en el cuidado y acompañamiento de su ser querido durante la enfermedad,

tendrán posiblemente mejores herramientas para transitar el proceso de duelo.

La enfermedad también puede ser una oportunidad para reparar conflictos históricos, o reconciliaciones, que no sólo aliviarán a la persona enferma, sino a todos los que lo sobrevivan. En las familias suele haber temas no resueltos, que afrontados y compartidos contribuyen al alivio y a la continuidad de una historia diferente. Pero para lograr abordar estas cuestiones la comunicación entre los familiares tiene que alcanzar un nivel de claridad que permita compartir un diálogo sincero, con conciencia de la proximidad de la muerte.

Así, se apuntará desde el equipo de salud, a promover una comunicación lo más abierta y fluida posible en la atención de la unidad de tratamiento (paciente y familia). Esto implicará tanto lo concerniente a temas vinculados al tratamiento como al manejo de información al interior de la familia. El objetivo es facilitar los procesos de toma de decisiones desde una perspectiva de respeto a las necesidades y deseos del paciente y de su familia, siendo esta última, también objeto de nuestro cuidado.

DIAGNÓSTICO Y PRONÓSTICO: ¿QUÉ DECIRLE AL PACIENTE?

Hay un tema frecuente en las familias y se centra en la decisión de decirle o no a su ser querido, ahora enfermo, acerca de su condición de terminalidad o incurabilidad. De igual modo, constituye un tema conflictivo para los médicos y demás especialistas tratantes. Aparecen temores respecto al impacto negativo que puede tener el saber la

verdad, como una amenaza a la voluntad del paciente de “no querer luchar” o “rendirse”, fantasías de suicidio, etc. Decir o no decir la verdad al paciente, históricamente, puede haber sido un interrogante, sin embargo, nunca se dudó en informar a los familiares, los que además de enfrentar el dolor de la situación que atraviesan e inaugurar nuevas capacidades para adaptarse, deben cargar con toda la información y el desconcierto de qué hacer con esto. ¿Simular cotidianamente con la farsa de una expectativa irrealista, para así mantener la esperanza, o ser los encargados de informar a su familiar cuando pregunta?

Asimismo, los integrantes de una familia son individualidades con criterios propios, y por lo tanto, puede agregarse a esta problemática las distintas posturas con respecto al grado de información que debe darse al enfermo. Aparecerán quienes embanderen el ocultar la información como una forma de mantener la esperanza, y los defensores de la “verdad” como un modo de no avasallar al enfermo. De un modo u otro, los familiares comienzan a afrontar un camino de nuevos conflictos.

En este punto, interesa destacar que el equipo de salud respetará las modalidades y las decisiones tomadas por el paciente y su familia, pero deberá prestar atención a conocer cómo se comunicaba la familia antes de la aparición de la enfermedad; identificar si cambió en algo a partir de la misma o no; si sólo se comunican a través de la transmisión de información, o en qué medida tienen posibilidad de compartir emociones, preocupaciones, temores y fantasías o sentimientos. Esto facilitará realizar intervenciones pertinentes, que tiendan a facilitar el manejo de información y la toma de decisiones consensuadas. Por

supuesto, en aquellos casos en que efectivamente se evalúen problemas o trastornos adaptativos que impliquen un riesgo real para el paciente y/o sus familiares, debe realizarse la derivación correspondiente con el profesional adecuado, como ser el psiquiatra, psicólogo, u otros profesionales del equipo de salud.

La forma en que se recibe la información también condiciona a posteriori el tratamiento. No sólo deberá tenerse en cuenta la personalidad de cada paciente sino la preparación de los familiares para acompañarlo. Informar con criterio y con acompañamiento profesional le da al enfermo la posibilidad de ser responsable de su destino y de elegir cómo va a transitar su propio proceso de enfermedad.

La Dra. Kubler-Ross⁽³⁾, psiquiatra suiza con una amplia experiencia en el trabajo con pacientes terminales, hace una descripción de cinco etapas por las que transitan los pacientes con enfermedad avanzada, y también cuáles son las respuestas más adecuadas para acompañar a estos pacientes. Una de las que más se relaciona al contenido de la información que debe recibir el paciente, es la etapa de negación, expresada en una frase que la ilustra: *“no puede ser verdad, no es a mí”*. Es importante reconocer que cuando se clasifica teóricamente la conducta humana, no podemos pensar en situaciones absolutas: puede haber negación total o parcial. La negación tiene consecuencias negativas cuando es total y se prolonga en el tiempo. Es factible que estos pacientes tengan dificultades para enfrentar esta situación, y presenten nuevos síntomas que estén más relacionados a sus cuestiones emocionales que al avance de la enfermedad.

Recordemos que la “verdad” no es sólo el contenido de las palabras, y la persona enferma también percibe el avance de la enfermedad por las señales que su cuerpo le da: el deterioro, la pérdida de peso, la debilidad, etc. Es entonces, muy difícil imaginar un proceso de enfermedad que pueda ocultarse, pero es entendible que los familiares no encuentren el modo de acompañar este momento. Quizás, una posibilidad sea no agregar una ilusión inalcanzable cuando el enfermo habla de su futura muerte. En general nuestros seres queridos no esperan respuestas precisas, sino el ser escuchados y compartir el dolor de saber que no habrá un futuro compartido. El dolor emocional que no se comparte puede incrementar la ansiedad o las dificultades para dormir. Si la persona enferma tiene una edad en la que su proyecto de vida es aún incipiente, o le queda mucho por hacer, puede de este modo, compartir lo que desea para los que quedan.

Según Beatriz Gómez⁽⁴⁾, el paciente y su familia atraviesan diferentes etapas en su adaptación a la enfermedad:

En la fase aguda se concentran en atender a las vicisitudes del diagnóstico y la enfermedad, la vida se organiza en torno a ella (integración):

- Integrar el cuerpo atravesado por enfermedad.
- Integrar la enfermedad al guión de su vida.
- Incorporar ambiente hospitalario y lenguaje médico.
- Funcionamiento cotidiano en crisis.

En la fase crónica, la tarea es más amplia, se dirige al despliegue de la vida, una vez incorporada la enfermedad (reorganización):

- Repensar objetivos y planes.

- Repensar proyecto vital.
- Nueva organización en lo cotidiano.

En la fase terminal, la tarea se focaliza en recoger el resultado de la vida y hacer el cierre más satisfactorio posible (balance):

- Despedirse.
- Posibilidad de perdonar.
- Legar y Ordenar asuntos.
- Privilegiar el encuentro con el otro.

La intervención centrada tanto en el paciente como en su familia, está fundamentada en una lógica anticipatoria. Es decir, se intentará identificar aquellas fortalezas y limitaciones que presentan, a fin de estimular y fortalecer la capacidad de afrontar y transitar la crisis con el menor nivel de sufrimiento y reduciendo los riesgos de complicaciones asociadas.

Entre estas posibles complicaciones que se busca identificar para prevenir se detallan dos situaciones frecuentes en la atención integral de personas que atraviesan enfermedades avanzadas: el llamado Cerco de Silencio y la Claudicación Familiar.

CERCO DE SILENCIO

Anteriormente llamado Conspiración de silencio, se define como un obstáculo en los canales de la comunicación entre el paciente y sus familiares que implica un ocultamiento de ciertos contenidos referidos a la veracidad del diagnóstico y pronóstico, que ambas partes conocen y que no se legitiman, porque las consideran

negativas para afrontar el proceso de enfermedad con esperanza.⁽⁵⁾

Es importante identificar que hay momentos en el que no hablar de estas cuestiones puede ser parte de un proceso adaptativo que lleva tiempo y que puede incluso ser útil para que el paciente y los familiares recurran a sus recursos emocionales internos y gradualmente enfrenten la situación.

También es significativo reconocer que ponerle palabras a la enfermedad y a la muerte no son los tópicos que definen la adaptabilidad. Puede ocurrir que un paciente no ponga en palabras su conocimiento de la realidad, pero si en hechos: resolver temas hereditarios o por ejemplo pedirle al equipo que lo ayude a dejar cartas o grabaciones para sus hijos o nietos. Estas son acciones de reconocimiento del proceso. Y si sus seres queridos y allegados propician y comparten estas acciones no estamos hablando necesariamente de un cerco de silencio, sino tal vez de distintos modos graduales de asumir la situación de acuerdo a sus posibilidades reales que deben ser validadas.

Para identificar cuándo estamos hablando de un cerco de silencio deben reconocerse criterios diagnósticos y/o la presencia de una o varias manifestaciones emocionales, conductuales u orgánicas, derivadas de la dificultad de los familiares y el paciente para mantener una comunicación eficaz ⁽⁵⁾:

- Aislamiento.
- Incumplimiento de medidas terapéuticas.
- Trastornos adaptativos (hostilidad, depresión, etc.)

Interesa señalar que los casos en los que se identifica la presencia de un cerco de silencio, este suele apoyarse en un profundo deseo de brindar apoyo y cuidado. De ningún modo debe pensarse que se insta para generar daño ni aislar adrede, sino que aparece como la manera posible de atravesar la situación. Es importante entonces para el equipo de salud identificarlo correctamente, a fin de implementar estrategias que promuevan mejoras en la comunicación.

CLAUDICACIÓN FAMILIAR

Según un documento de Trabajadores Sociales miembros de la CAPTAL, SECPAL y PADES de España se acuerda definir la claudicación familiar como *“la manifestación implícita o explícita, de la pérdida de capacidad de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las demandas y necesidades del enfermo a causa de un agotamiento o sobrecarga.”*⁽⁶⁾ Si no se resuelve, el resultado suele ser el abandono emocional del paciente y/o la ausencia o deterioro de los cuidados prácticos del mismo. Es un motivo de gran sufrimiento para el enfermo. En casos extremos puede llevar a malos tratos por negligencia en los cuidados. La familia en estas condiciones suele además tener manifestaciones negativas a las intervenciones del equipo tratante.

Es de destacar que, para identificar síntomas de claudicación familiar, tiene que haber existido previamente un miembro o un grupo familiar que se ha ocupado del cuidado.

Es considerada una urgencia en el área psicosocial de Cuidados Paliativos, por el nivel de sufrimiento que puede generar y su consecuente impacto negativo en la calidad de vida de la unidad de tratamiento.

Existen distintas variables que intervienen en este fenómeno tal como se detallan a continuación⁽⁷⁾:

- Tipo de familia (nuclear o extensa).
- Lugar de residencia (desplazada o en su medio rural o urbano, o a una distancia excesiva del lugar de asistencia institucional).
- Duración de la enfermedad.
- Mecanismos de afrontamiento previos.
- Tipo de vivienda.
- Experiencias anteriores traumáticas en el cuidado de enfermos.
- Duelos previos no resueltos.
- Asignaturas pendientes en la relación familiar.
- Tipo y nivel de comunicación familiar.
- Cerco de silencio.
- Estructuras de soporte formal e informal a la familia.
- Control de síntomas.
- Vigencia de problemas no resueltos.
- Lugar de permanencia del paciente (hogar, hospital, etc.)

Como se mencionó anteriormente, estas variables interesan en tanto oportunidad de identificar en forma temprana aquellas situaciones que pueden amenazar la calidad del cuidado y acompañamiento que recibirá el paciente. En todos los casos, es posible que el equipo pueda desarrollar estrategias de atención adecuadas a las

necesidades y problemas particulares de cada familia para evitar que ésta claudique en su capacidad cuidadora.

EVALUACIÓN SOCIO-FAMILIAR: UNA PROPUESTA DE INTERVENCIÓN DESDE EL TRABAJO SOCIAL

Compartimos a continuación las características que asume la entrevista socio-familiar realizada por un Trabajador Social para la intervención con familias en Cuidados Paliativos y el aporte que representa para la definición de una estrategia de cuidado por parte del equipo.

Dicha entrevista se constituye en una instancia de orientación y asesoramiento para el grupo familiar, acerca de la modalidad de abordaje de los Cuidados Paliativos. Además, permite acceder a los datos respecto de la situación socio-familiar, apuntando a la identificación de las necesidades actuales y/o potenciales de la unidad de tratamiento, evaluándose la capacidad cuidadora de la familia, contemplando sus necesidades y sus recursos. Asimismo, el espacio de la entrevista constituye un espacio de asesoramiento donde se abordan dudas, dificultades y preguntas relativas al cuidado y al avance de la enfermedad.

Se trata de un momento en el que se apunta a consensuar un proyecto, que unirá a la unidad de tratamiento con el equipo profesional.

Esta intervención se construye con los familiares, generalmente sin la presencia del paciente, en un encuadre

que posibilita la expresión de aquellos aspectos que más les preocupan o atemorizan y que quizás no fueron compartidos ni legitimados frente al familiar enfermo.

Objetivos

- *Identificar criterios socio-familiares que posibiliten la elaboración de una orientación diagnóstica:* el punto de partida para el diagnóstico es la propia narrativa, (lo que dice de lo que pasa: el relato) los significados (que le otorgan a ese relato) y el sistema de valores y creencias de la unidad de tratamiento. En este proceso se buscará privilegiar el protagonismo del paciente y su familia. Para esto es importante conocer sus vivencias anteriores y cómo les afectan o repercuten en la situación actual.
- *Brindar un espacio de escucha y asesoramiento (necesidades psicosociales y prácticas):* esto es, legitimar las emociones y temores. En este sentido es importante ayudar a poner en palabras los pensamientos y sentimientos.
- *Consensuar objetivos generales del plan de tratamiento:* poder acordar en función de las expectativas que ellos traen y lo que el equipo les puede ofrecer.

Los **indicadores de evaluación** que se toman en la entrevista son:

- *Descripción del grupo familiar:* genograma.

Para cada familia el proceso de enfermedad implica un recorrido único que reúne las características históricas y

aquellas que se derivan o se agravan por la enfermedad. Con lo cual es importante conocer, en el contexto de sus características históricas, cómo viven actualmente los problemas y necesidades, las estrategias implementadas en otros momentos de crisis, las expectativas y los recursos, para luego convenir objetivos realistas y alcanzables a lo largo del proceso de intervención.

El genograma integrado a la historia clínica del paciente, permite identificar rápidamente quiénes conviven con el mismo, en quiénes recae la responsabilidad de proveer cuidados, si hay niños o personas ancianas convivientes (que también requieran cuidados especiales), o por el contrario si se trata de un paciente que vive sólo, sin familiares, etc. Por otro lado, permite señalar si existen antecedentes de familiares fallecidos por enfermedades, lo que abrirá la posibilidad de indagar sobre cómo se vivieron esas pérdidas y experiencias previas en el cuidado de enfermos.

Lo anterior apuntará también a la identificación temprana de posibles *miembros vulnerables con riesgo potencial*. Para esto la siguiente guía es orientadora:

- Edad, cuando la persona es muy joven o muy anciana hay más riesgo.
- Mecanismos de afrontamiento previos ante situaciones estresantes o traumáticas de tipo pasivo o con directas connotaciones depresivas.
- Enfermedad física o psíquica anterior.
- Tipo de vínculo, el nivel de apego y familiaridad con la persona fallecida. De mayor a menor riesgo estaría: ser padre – madre, ser esposa, ser hijo.

- La no participación en el cuidado del paciente, tomando el cuidado como factor protector.
- Personas con riesgo de aislamiento por escasa red familiar y social y/o bajo nivel de comunicación.
- Personas con poca posibilidad de expresar la pena o incapacidad para hacerlo.
- Personas que atravesaron duelos previos no resueltos.
- Personas que tuvieron experiencias previas traumáticas en el cuidado de enfermos.
- Personas involucradas en situaciones de adicción y/o de violencia familiar.
- Personas que atraviesan crisis concurrentes (se trata de problemas, no necesariamente pérdidas, que requieren de mayor energía emocional: por ejemplo, crisis económica o laboral).

• Funcionamiento familiar: dinámica, estilo comunicacional.

Se apunta a conocer la organización tradicional del grupo familiar. Esto es, indagar acerca de cómo se definen como estructura; qué valores tienden a transmitirse generacionalmente. Asimismo, conocer a través del discurso de los familiares, las características personales del paciente: qué rasgos lo distinguen, sus preferencias, etc. En definitiva, conocer la trayectoria recorrida por la familia y su auto representación. En este punto, no interesa corroborar o desacreditar los hechos que los involucrados presentan, sino más bien identificar su modalidad de funcionamiento y los modos en que se distribuyen los roles al interior del grupo, a fin de reconocer las capacidades con

que cuentan para afrontar la crisis que la enfermedad representa y también anticipar las limitaciones que puedan presentar. De lo anterior, se desprenderán objetivos de intervención centrados en las necesidades y recursos de cada unidad de tratamiento.

Se indaga sobre qué dificultades y obstáculos les genera esta situación para su vida cotidiana o sus responsabilidades; cómo se comunicaba la familia antes de la enfermedad, si cambió en algo a partir de la misma; cómo es el estilo de comunicación: si sólo se comunican a través de la transmisión de información o en qué medida pueden compartir algo de lo que les pasa y sienten.

• Descripción de la situación financiera y socio-familiar.

Frecuentemente la irrupción de la enfermedad en el seno de un grupo familiar repercute en su organización haciendo emerger problemas económicos. Muchas veces la persona enferma representaba el principal sostén económico a través de su actividad laboral, generando que otro de sus miembros deba asumir esa responsabilidad. Asimismo, interesa observar si, por el contrario, algún integrante de la familia ha tenido que interrumpir sus actividades (laborales o de otra índole) para proveer cuidados al paciente.

Así, se indagará acerca de qué cosas han cambiado a partir de la enfermedad; quién toma las decisiones en la familia; con qué red de soporte externo cuenta la familia; cómo se vio afectada la situación económica a partir de la enfermedad.

• Manejo de información

Interesa conocer qué sabe cada integrante de la familia acerca del diagnóstico y pronóstico de la enfermedad. Es decir, conocer si todos están al tanto de la evolución de las cosas del proceso (especialmente el paciente) y qué expectativas tienen respecto de la misma; conocer si permanecen ideas de curación a fin de acompañarlos en el proceso de aceptación de acuerdo al momento actual de una enfermedad que previsiblemente, progresará.

También se indaga sobre las preocupaciones actuales; si hay alguien de la familia que les preocupe particularmente, y si existen hipótesis acerca de la causa de la enfermedad.

Especialmente en torno al cáncer, existe una multiplicidad de asignaciones de significados e hipótesis construidas socialmente respecto a qué cuestiones lo desatan, lo despiertan o lo desencadenan. Surge frecuentemente la vinculación de la aparición de los primeros síntomas que llevaron al diagnóstico con algún episodio de alta carga emocional negativa (la muerte de algún familiar; alguna crisis económica; algún problema vincular de difícil resolución para el paciente). Asimismo, aparecen las culpas o responsabilidades asignadas, tanto por el paciente como por los familiares.

• Proyección y expectativas familiares.

Se indaga acerca de “qué esperan del equipo”. Esto permite acordar/aclarar aquellas cosas sobre las que vamos a poder trabajar y cuáles no (alcances de la

intervención). También se pregunta acerca de que esperan como objetivo central en esta etapa de la enfermedad. Lo que surge principalmente es el deseo de que el paciente no sufra, también aparecen preocupaciones en relación al control del dolor y otros síntomas, atención médica, contención para la familia, ayuda en la organización, y resolución de temas familiares pendientes de diferente índole.

Valoración diagnóstica

En el diagnóstico es relevante la identificación de los recursos de la familia porque esto va a ser la base para que en consenso con el equipo pensemos las estrategias. Entre los recursos que se observan son: disposición de la familia para cuidar, flexibilidad familiar, predisposición para recibir ayuda.

En síntesis, la entrevista tiene un valor terapéutico en sí mismo, primero como espacio de escucha y contención, pero también como una intervención psicoeducativa donde la familia puede plantear dudas, preguntas e interrogantes en relación a la organización del cuidado, y al avance o progresión de la enfermedad.

Por otro lado, constituye una oportunidad de identificación temprana de necesidades y recursos. Esto permite plantear objetivos de intervención adecuados a las necesidades particulares de cada unidad de tratamiento y así mejorar la calidad de la atención que se le ofrece. Asimismo, permite la construcción de un plan de acción conjunto y consensuado entre el paciente, su familia y el

equipo, integrando expectativas en la atención con las necesidades particulares de las personas y los recursos institucionales concretos en que se enmarcan las intervenciones profesionales.

La identificación temprana de determinados criterios socio-familiares permite entonces brindar información orientadora de acuerdo a la particularidad de cada familia desde el inicio del tratamiento para construir entre la unidad de tratamiento y el equipo tratante, estrategias de intervención destinadas a fortalecer la capacidad cuidadora, aliviar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

ENTREVISTAS DE ORIENTACIÓN PARA ADMISIÓN AL SISTEMA DE ATENCIÓN DOMICILIARIA.

La asistencia domiciliaria según la medicina paliativa consiste en el conjunto de actividades de carácter socio-sanitario y de ámbito comunitario que se desarrollan en el domicilio del enfermo, con la finalidad de brindar tratamiento a los problemas de salud del individuo y su familia, potenciando la autonomía y mejorando la calidad de vida ⁽⁸⁾. Esta atención requiere como punto de partida un mínimo consenso entre las expectativas del paciente y su familia y los objetivos del equipo tratante que se establecen en la primera entrevista familiar, con la aprobación del paciente y sin que éste esté presente. Allí se decide la inclusión al programa, no sólo por la evaluación del equipo interviniente, sino también por la de la familia, que tiene

derecho a elegir si va a poder dar respuesta en un sistema de atención que los hará protagonistas en el proceso de cuidado.

Asistir a un paciente en el marco de su domicilio, representa para el equipo tratante adentrarse a la esfera del mundo privado de éste y su familia. Importa entonces conocer y respetar la organización interna del grupo. Esto involucra la distribución de roles; el momento del ciclo evolutivo familiar que transitan y aquellas creencias y valores que los identifica: reconociendo mitos e ideas que tienen acerca de la enfermedad, la muerte y los rituales asociados.

En relación a la situación socio-familiar, es necesario contemplar algunas cuestiones prácticas que posibilitan que un paciente pueda ser cuidado en domicilio, como ser:

- *Satisfactoria red familiar*: considerando que al menos dos personas compartan las tareas de cuidado
- *Recursos económicos suficientes*: en relación a los gastos que la crisis de la enfermedad les implique
- *Adecuados soportes prácticos* (este aspecto se relaciona a los cuidados del cuerpo, “curar una herida”, higienizar a un ser querido, etc.). Hay familiares que pueden acompañar, pero no ocuparse de estos temas más relacionados a atender el cuerpo de su ser querido.
- *Adecuada red de soporte externo*: considerar si existen vecinos, allegados, familia extensa o referentes institucionales (escuela, iglesia, etc) a la que poder acudir en caso de necesidad.
- *Vivienda adecuada* (se hace referencia a cuestiones de accesibilidad como presencia de escaleras, etc.,

que carezca de la privacidad que desee, o cualquier otro límite habitacional que pueda reorganizarse).

- *Enfermedad psiquiátrica*: antecedentes del paciente o de los familiares cuidadores que sea necesario atender para evitar o reducir daños asociados.
- *Antecedentes de violencia y/o adicción*.
- *Antecedentes en el cuidado de enfermos*: muchas familias traen experiencias previas de familiares fallecidos con dolor físico y sufrimiento. Es importante considerar esto a fin de evaluar el riesgo (sufrimiento) o el beneficio (experiencia reparadora).
- *Duelos no elaborados*.
- *Espiritualidad / Religión*.

Algunos datos que arrojan las entrevistas socio-familiares de ingreso al Programa de Atención Domiciliaria (PAD) en el Instituto Pallium Latinoamérica.

Según una investigación realizada en el año 2003 por el área social (D'Urbano E, Campese G., Muelas C) se identificaron los criterios de admisión y las preocupaciones más frecuentes en 170 entrevistas familiares durante el período comprendido entre julio de 2001 y julio de 2003. Sobre un total de 170 entrevistas realizadas, 163 fueron admitidas de las cuales, 28 (16.5%) no ingresaron porque los familiares no acordaban con respecto a la modalidad de atención o por la muerte de su ser querido después de la entrevista, sin alcanzar los tiempos previstos para iniciar la primera visita en domicilio (48 hs).

Siete casos (4.1%) no fueron admitidos por:

- único cuidador anciano y con problemas de salud (3 casos)
- cuidador principal con problemas psiquiátricos (1 caso)
- cuidadores no dispuestos a hacerse cargo del cuidado, sin disposición, ni compromiso (2 casos)
- Situación económica Necesidades Básicas Insatisfechas (INDEC 2003)(1 caso). El traslado a domicilio de este paciente no sólo implicaría la pérdida de algunos beneficios familiares, (por ejemplo, garantizaba la alimentación diaria del resto de sus cuidadores en el hospital) sino que agregaría complicaciones a la hora del fallecimiento y los ritos funerarios.

En cuanto a la red familiar el 90% corresponde a pacientes que cuentan con una red familiar satisfactoria: un mínimo de dos cuidadores con disposición a involucrarse en el cuidado con participación activa (convivientes y no convivientes). El 81 % correspondió a vínculos familiares armónicos. Aquí se evaluó el grado de conflicto previo a la crisis actual, y el modo en que la familia afronta habitualmente las crisis, considerándose armónicas aquellas dinámicas familiares más flexibles, y con mejor posibilidad de adaptación.

Un indicador clave a la hora de ingresar un paciente es indagar su deseo de permanecer en su domicilio. El 95% ratificó esta decisión; sólo un mínimo porcentual (5%), según la familia argumentó, no quería pasar a domicilio por no tener el dolor controlado y/o la percepción de convertirse en una sobrecarga para sus seres queridos.

Respecto a la cobertura social el mayor porcentual correspondió a coberturas con limitación en sus prestaciones (57%), pacientes asistidos en el subsistema público (32%), y (11%) con cobertura con prestaciones de mayor alcance (obras sociales), por ejemplo provisión de medicación, o algunas prestaciones en domicilio.

Como obstáculos puntuales se registran en los casos ingresados:

- Presencia de ancianos y/o niños (27%) y/ o personas con limitaciones físicas y/o psíquicas (9,8 %). Se estima si la red de cuidado es adecuada para el acompañamiento en domicilio.
- Escasa disponibilidad horaria para el cuidado. Sólo un 3,1% refiere limitaciones horarias por no contar con licencias laborales. En estos casos se trata de prever la inclusión temprana de otras personas que ayuden para prevenir posibles claudicaciones.
- Presencia de adicciones (en el paciente, y o su grupo familiar (6,7%) y violencia familiar (en el paciente, grupo familiar) (4,9 %) En ambas situaciones se evaluó pertinente el ingreso, considerando que se trataba de grupos con recursos internos para ocuparse de su familiar enfermo
- Experiencias previas traumáticas en el cuidado de enfermos, en el paciente o grupo familiar (22,1%) Es relevante este dato porque generalmente estos cuidadores recuerdan dolores u otros síntomas no controlados, que los atemoriza en el cuidado actual.
- Duelos no elaborados (en el paciente o grupo familiar) (25,8 %). Se indaga acerca de pérdidas familiares complejas o de alto impacto en la vida

cotidiana, o que relacionan con la aparición de la enfermedad actual.

En cuanto a las preocupaciones más frecuentes que los familiares compartieron al ingresar al programa pueden centrarse en la comunicación del diagnóstico y pronóstico, y cómo manejar la muerte en domicilio.

En el año 2010 se analizó una nueva muestra de 100 entrevistas familiares, de la que surgen los siguientes datos: en el 30% de las familias entrevistadas existen miembros con riesgo de duelo complejo ya sea por la edad (por ejemplo, niños pequeños) o por el tipo de vínculo con la persona enferma (en general tratándose de vínculos de mucho apego). En relación a las hipótesis sobre la enfermedad 33% lo vincula a un hecho traumático o un disgusto que el paciente sufrió. En cuanto a la información el 46% de los pacientes tiene información diagnóstica, pero no así pronóstica. El 61% de los pacientes fueron ingresados al programa.

Respecto del porcentaje de pacientes que no concretó su ingreso al PAD posterior a la evaluación social (39%), los motivos se distribuyen de la siguiente manera:

- la familia no confirmó su voluntad de recibir la atención (porque no querían sostener el cuidado en domicilio, o al hablarlo con el resto de la familia no estuvieron de acuerdo con la modalidad de la atención propuesta - (63%).
- el paciente falleció previo al ingreso al programa (31%)
- falta de cuidadores o zona desfavorable (6%)

ENTREVISTAS SOCIO-FAMILIARES EN EL ÁMBITO HOSPITALARIO.

En concordancia con los tópicos anteriormente referidos se realizan con el mismo criterio: sin la presencia del paciente ni el médico o enfermero del equipo para poder centrarse en los aspectos vinculares de la familia, qué los preocupa o angustia, cuánto saben de lo que está ocurriendo, identificar situaciones de riesgo y si podrán hacerse cargo del cuidado a la hora del egreso hospitalario.

Se deben realizar con la autorización del paciente y cuyo objetivo se centrará en principio a los aspectos que ameriten cada caso, ya que tener definidos el “para que” de este espacio permite mantener el encuadre y la estructura de intervención, ya que no es lo mismo una familia que nos llega a través del equipo con una expectativa irrealista del pronóstico, que una familia que si bien está presente junto a la cama del paciente es caótica en su acompañamiento u otros temas que se hayan identificado tempranamente.

Es importante convocar a los miembros más involucrados, aclararles inicialmente que el objetivo es trabajar con lo que a ellos les pasa con respecto a la enfermedad de su ser querido y centrarse en los temas vinculares más que orgánicos.

Este modo de intervención que hemos puesto en marcha hace casi más de 20 años en el ámbito hospitalario ha sido siempre una herramienta útil, ya que los familiares acceden a un espacio donde se les brinda información, y pueden despejar dudas y temores, incrementando la sensación de control y alivio.

Ayudar a los familiares en el proceso de comunicación es una de las tareas del equipo. Es entendible que desde el amor y el deseo de protección no estén dispuestos a hablar de la verdad. Esto no sólo tiene la intención de cuidar de su ser querido, sino de autoresguardarse y no enfrentarse al acecho de la muerte próxima. No sólo la palabra comunica, y a la hora de transitar este proceso hay familias que se abren al diálogo profundo y sincero con criterios y expectativas realistas, aunque no se mencione la palabra “cáncer” o “muerte”.

En cuanto a cómo manejar la muerte en el domicilio, si bien los familiares refieren estar dispuestos a acompañar ese momento, es importante ahondar sobre creencias, miedos, temores, y recursos emocionales que se pondrán en marcha en la situación final.

Los familiares quieren cumplir el deseo del paciente de no estar internado, y alcanzar la intimidad del hogar en el momento final, pero traen temores referidos puntualmente a cómo reaccionar, ante el momento final, ¿se ahogará? ¿Tendrá dolores imposibles de controlar en casa? ¿Tendré que internarlo para evitarle situaciones finales traumáticas?

En el imaginario familiar, si bien todavía hay registros de la muerte en el domicilio por haber acompañado personas de avanzada edad y estos comportamientos se han transmitido generacionalmente como valores tradicionales positivos, también hay registros de situaciones límites en salud, en las que una internación o consulta inmediata ha solucionado problemas futuros.

El cuidado en domicilio supone conductas de acompañamiento y aceptación del gradual deterioro del ser querido. Es fundamental que el equipo interviniente facilite

habilidades en los familiares tendientes a no impedir la natural evolución del tránsito entre la vida y la muerte.

GUÍA DE ORIENTACIÓN PARA LAS ENTREVISTAS FAMILIARES

La presente guía es producto de la experiencia en la atención centrada en la familia como objeto de tratamiento y no sólo en su capacidad cuidadora. Pretende ser una orientación comprendiendo que cada equipo construirá su propia modalidad de abordaje, acorde a sus recursos, experiencias y capacidad de respuesta

Encuadre

1. Es importante contar con un tiempo aproximado de una hora, y una distribución en el espacio que les permita sentarse circularmente para todos estar cara a cara. Esto nos permite desde la coordinación observar toda la comunicación no verbal, que en este espacio es un recurso primordial para toda la dinámica del encuentro.
2. En nuestra experiencia, la realizamos sin la presencia del médico o enfermero del equipo para poder centrar el objetivo en los vínculos familiares.
3. Tampoco incluimos al paciente, entendiendo que hay cuestiones que no se van a expresar si está presente. En el ámbito hospitalario debemos contar con su consentimiento. Generalmente no encontramos obstáculos en obtener esta autorización, fundamentalmente cuando se le hace hincapié en que

nada de lo que se hablará será diferente a las respuestas que él reciba a sus interrogantes.

Sugerencia de tópicos a abordar

Presentación

Nos presentamos como coordinadores e invitamos a cada uno a que se presente por su nombre y desde el grado de vínculo con el paciente.

Explicitar el objetivo del encuentro

Se les aclara que el objetivo está centrado en lo que “a ellos les pasa con la enfermedad de X (paciente)”, comprendiendo que así como X está enfermo ellos también padecen, y trabajaremos con esto último.

¿Qué es lo que saben de lo que está pasando?

Esto nos permite ubicarnos en cuanto al grado de conocimiento de la enfermedad y de lo que se esperan de ella, aquí cabe destacar que no necesariamente traerán el término “cáncer” u otra patología, sino la narrativa que nos permitirá ir evaluando cuan centrados están en la realidad. Si el profesional está entrenado y conforma un equipo de cuidados paliativos consolidado, puede avanzar sobre la incurabilidad, muerte, escenario posible (domicilio o internación), etc., siempre evaluando los mecanismos de negación y los recursos adaptativos de cada familia.

¿Cómo se comunican?

Identificar estilos familiares de comunicación singulares, por ejemplo: ¿son una familia que cuando

tienen un problema hablan de lo que ocurren?, o ¿actúan habilitando canales de comunicación? u ¿obturar los procesos comunicacionales, dando lugar a ocultamientos o malentendidos?

¿Qué es lo que más les preocupa de lo que viene?

Este tópico se relaciona con los temores posibles de cada unidad de tratamiento, los que habitualmente se relacionan con síntomas de difícil control. Por ejemplo: “¿morirá ahogado, o con dolor intolerable?”, o ¿cómo digo a los hijos pequeños? o ¿porque ahora come menos?, ¿que pasa si no quiere comer más?, ¿qué hablamos con X cuando nos pregunta?, y muchas otras cuestiones que puedan atemorizarlos.

¿Tienen alguna hipótesis acerca de la causa de esta enfermedad?

Este interrogante fue pensado con el objeto de rastrear posibles culpas en la unidad de tratamiento, que no sólo entorpecen el cuidado en el proceso de enfermedad, sino que pueden complejizar el duelo, por ejemplo: “si yo no hubiese perdido el trabajo...ella no hubiera enfermado”, “si no hubiésemos tenido problemas con nuestro hijo adolescente, esto no estaría pasando...”. Estas cuestiones identificadas tempranamente permiten su abordaje terapéutico.

Cuéntenme como son como familia

La idea es que ellos se describan y en lo posible vinculándose al afrontamiento de crisis. Puede propiciarse con preguntas tales como: ¿son ustedes un tipo de familia

que cuando tienen problemas se unen, o se pelean a menudo al punto de tornarse estos problemas en conflictos irreconciliables?, ¿cómo X funciona en este sistema?, ¿es el que lidera los cambios? ¿o mantiene una actitud pasiva frente a la familia?

¿Cómo imaginan el momento final?

Si se ha dado el clima empático es importante confrontarlos a la escena final: ¿piensan que será internado o en domicilio?, ya que esto dará pistas del deseo de X, de cuanto la familia lo puede sostener, si son flexibles en sus adaptaciones y cuantos temores podrán estar vinculados a sus propias creencias.

¿Que saben los niños y adolescentes?

En general hay una tendencia actual a mantener a los niños y jóvenes fuera de la escena de los procesos de enfermedad avanzada y muerte. Se propicia una comunicación franca y honesta acorde a las edades de los mismos, identificando cuando será necesario solicitar una entrevista para ellos con el miembro de equipo con mayor pericia para abordar niños y adolescentes, o con los gabinetes psicológicos escolares, o con los recursos comunitarios que orienten en duelo, o con los dispositivos con que se cuenten.

¿Consideran que este encuentro les resultó útil? ¿Porqué?

Esta pregunta nos permite lograr que ellos pongan en palabras las nuevas habilidades que pudieron comprender en cuanto a cómo atravesar este proceso (no necesariamente esta exposición nos garantiza que serán

cumplidas, y no se debe perder de vista que el equipo mantendrá contacto durante el seguimiento tratando de ajustar las adaptaciones y resistencias, y riesgos tempranamente evaluados) Además nos dará pistas concretas para chequear cuanto pudimos avanzar en temas que han sido francamente abordados y que creíamos más logrados, pero que en realidad ellos no han procesado como posibles cambios, como por ejemplo las cuestiones relacionadas al cerco de silencio.

Cerrar con devolución que resalte potencialidades

Es importante que, dado el clima intenso de la reunión efectuada, la familia recupere sus fortalezas y potencialidades, teniendo en cuenta que aún la familia más compleja o conflictiva, tiene un recurso interno o potencialidad y por lo cual es importante cerrar resaltándolo para reestablecer el desajuste emocional. Por ejemplo: “el haber concurrido a esta reunión ya nos muestra cuanto pueden cuidar a X”, o “nosotros podremos mejorar sus síntomas con los fármacos necesarios, pero ustedes le darán un alivio diferente: el amor de esta familia.”

Bibliografía

- 1- Hemingway, E. *“El viejo y el mar”*. Producción Ed. Dante. México. 1989.
- 2- Frankl, V. *“El hombre en busca de sentido”*. Ed. Herder. Barcelona. 1991.
- 3- Kübler-Ross, E. *“On death and dying”*. Mc Millan publ.co., Nueva York. 1969.

- 4- Gomez, B. *“Abordaje Psicoterapéutico de Trastornos Psicológicos asociados a Enfermedades Físicas Crónicas”*, apra.org.ar. Fundación AIGLE. España. 2011.
- 5- D’Urbano, E. *“Guía de orientación para identificar y abordar el Cerco de Silencio”* Material de la Formación de post-grado interdisciplinaria del Instituto Pallium Latinoamérica. Buenos Aires. 2006.
- 6- *Documento de Trabajadores Sociales miembros de la CAPITAL, SECPAL y PADES de España*. Coordinado por Novellas Aguirre de Cárcer Ana. Medicina paliativa. Grupo de Investigación de Innovaciones en Trabajo Social GRITS. Universidad de Trabajo Social de Barcelona. España. 2015.
- 7- Novellas Aguirre de Cárcer, A. *“La atención a las familias en cuidados paliativos. Análisis del proceso y propuestas metodológicas de intervención”*. Revista de Medicina Paliativa. Abril-Junio 2000. Vol.7 N°2. España.
- 8- Contel J, González M. *“Instrumentos de valoración multidimensional en atención domiciliaria”*. Cuadernos de Gestión. 1997.

DUELO: ABORDAJE DESDE EL ÁREA SOCIAL

Cuando dos personas se unen en un vínculo profundo, desde el mismo instante en qué se consolidó esa unión, uno de los dos será el sobreviviente, y contará la historia.

Jacques Derrida

El duelo es un proceso singular que cada familia atravesará de modo diferente. En una sociedad que conoce la existencia de la muerte, pero a su vez la niega, la ilusión de la inmortalidad se manifiesta en el vivir cotidiano.

De cara a la muerte de un ser querido, los familiares transitan el proceso de la enfermedad, compartiendo quizás, la inquietud de cómo será el futuro sin la presencia del ser querido. Si bien la enfermedad los prepara para esto, y todo el tiempo que han acompañado repara algunas emociones difíciles, también es cierto que después de la muerte, la ausencia coloca a los deudos en un lugar nuevo, generalmente de mucha vulnerabilidad, porque es una experiencia que sólo se vivencia transitándola y no hay demasiadas anticipaciones para este dolor.⁽¹⁾ La muerte del paciente inaugura para sus familiares dolientes un nuevo período de crisis: el proceso de duelo.

Hay diferentes marcos teóricos acerca del proceso de duelo. Una propuesta que incluimos en nuestro abordaje es la línea teórica del constructivismo, siendo Rando y Neimeyer referentes centrales.⁽²⁾ Desde esta concepción, el

autor plantea que existen tres fases a atravesar en el proceso de duelo: Evitación, Asimilación y Acomodación. Cabe aclarar que cada proceso de duelo es singular y dinámico, siendo estas fases, sólo orientativas. La primera fase, se caracteriza por el estado de shock, negación o incredibilidad de la situación de la pérdida. En la fase de Asimilación, se va absorbiendo gradualmente el impacto de la pérdida, comenzando a experimentarse sensaciones de soledad, tristeza, desesperación, con gran intensidad. Asimismo, pueden aparecer trastornos del sueño y del apetito, nerviosismo, estrés. Durante la Acomodación, la angustia y la tensión comienzan a ceder hacia una aceptación resignada de la realidad de la muerte, iniciándose el proceso gradual de reorganización y reconstrucción.

Más allá de las fases enunciadas, Worden⁽³⁾ plantea cuatro tareas a realizar en el proceso de duelo, considerando la participación activa del deudo en el mismo: aceptar la realidad de la pérdida, trabajar las emociones y el dolor de la pérdida, adaptarse a un medio en el que el fallecido esté ausente: adaptaciones externas, internas y espirituales y recolocar emocionalmente al fallecido y continuar viviendo.

Esta mirada del duelo incluye la resignificación del vínculo, en lugar del cierre o final. No se trata de olvidar a quien murió. La relación con el que ser querido muerto no es un vínculo que termina, sino que se transforma. Las personas transitando un duelo por momentos creen haberse vuelto “locas” porque sienten, escuchan o tienen sueños vívidos con su familiar fallecido. Compartir estas emociones alivia, al igual que escuchar que a otros también

les ha pasado, descomprime la sensación de despersonalización o locura a las que los enfrenta el dolor. La persona puede desde nuestra intervención tener como tareas, drenar el dolor del proceso y buscar un sentido y un significado a su pérdida, y esto es un camino individual y único, lo que implica el rol activo de la persona doliente en su propio proceso. Así, los objetivos de la intervención en duelo estarán centrados en que las personas puedan adquirir ciertas habilidades y herramientas para seguir atravesando el proceso; propiciando que la persona reconozca y desarrolle sus propios recursos, pero también estimulando nuevos. Que pueda salir reconciliada con su nueva identidad, ahora atravesada por la huella de una ausencia y hasta fortalecida de esta crisis.

La pérdida de un ser querido no se manifiesta de la misma manera en todas las personas. No hay forma de saber cuánto una pérdida dolerá, ni cuánto tiempo durará.

El sufrimiento que habitualmente acompaña el duelo puede causar emociones difíciles de tolerar. Sin embargo, hay emociones esperables que es importante poder reconocer correctamente a fin de no equivocar las indicaciones frente a las situaciones que se puedan presentar en la atención de personas que han perdido a un familiar recientemente.

“No creo que se haya ido, aún lo veo y lo escucho”. Esta emoción es normal en el marco de un proceso de duelo, no constituyendo signos de alarma. Cuando un ser querido muere es probable sentirse inmóvil, vacío, irreal por algún tiempo. Es difícil creer que no va a volver y uno puede escucharlo, verlo y/o despertarse de sueños tan

vívidos que parezcan reales. Algunas de estas percepciones se parecen a la locura, pero son esperables durante este proceso.

Las personas atravesando un proceso de duelo pueden tener varias dificultades de: concentración, cansancio, trastornos en el sueño, en la alimentación., etc. Brindar seguridad sobre la *normalidad* de estas emociones, alivia a los deudos que sufren estos síntomas como un obstáculo para el desarrollo de sus actividades diarias. Se sugiere reconocer estas emociones como legítimas, validarlas y, sobre todo, habilitar la necesidad de llorar, ya que el llanto es reparador. Contener las emociones no ayuda en esta etapa.

En el proceso de duelo también suele haber enojos, con otros seres queridos, con Dios por haber arrebatado la vida a un ser amado y no comprender demasiado el porqué de tanto sufrimiento.

Cuando el enojo es con uno mismo puede haber remordimientos por lo dicho o callado, por lo hecho o no hecho, también puede aparecer culpa, que se rinde ante la confrontación con la realidad. ⁽³⁾Si ésta persiste en el tiempo es importante derivar a un profesional para seguimiento psicoterapéutico.

Los amigos tratarán de ayudar como pueden, pidiendo que lo supere o alejándose para no escuchar del tema. Es difícil acompañar en este momento y la sensación de vacío puede perdurar.

Asimismo, se espera que llegue un momento en el que el dolor comience a disminuir, y reaparezcan emociones vitales y alegres. Aquí es importante también transmitir que

esto no quiere decir que ya no importe la persona que falleció, sino que el recuerdo puede lastimar menos.

Atravesar un duelo es un camino difícil y muy personal, algunas de las emociones mencionadas en párrafos anteriores pueden ocurrir, pero no necesariamente hacen a un duelo. Estamos habitados por nuestros muertos y la huella de este espacio interior construido con el que se fue, perdurará y teñirá cada acto futuro, pero no sólo desde la ausencia, sino también desde nuevos sentidos y significados. Una pérdida significativa convierte la vida propia y se puede salir dañado, pero también fortalecido.

Todas las emociones reseñadas previamente se encuadran dentro de lo que se considera un proceso de duelo normal y *saludable*. De todas formas, interesa destacar que, si éstas persisten en el tiempo y el dolor y el sufrimiento exacerbado no ceden, siempre es aconsejable consultar con un especialista de salud mental.

En resumen, es de suma importancia la capacidad profesional de poder distinguir entre el asesoramiento en duelo abarcable desde las intervenciones de un trabajador social entrenado y los indicadores que alertarán sobre la necesidad de realizar una derivación al especialista en salud mental. En este punto, según Worden⁽³⁾ los casos más frecuentes para la derivación son: los duelos prolongados en el tiempo y/o enmascarados con síntomas somáticos o conductuales, y/o duelos que se manifiestan con una ansiedad o depresión excesiva y/o duelos en personalidades con riesgo de suicidio.

EL ASESORAMIENTO EN DUELO

El asesoramiento ayuda a transformar el duelo en un trabajo activo. Con diferentes técnicas se promueve la memoria del ser querido, a través de tareas que incluyen rituales, ejercicios narrativos y otras acciones adecuadas que funcionan como modo de conexión, recordación y elaboración de la pérdida.

El desafío que nos impone justamente el duelo es encontrar un nuevo sentido en la vida a partir de la pérdida. Es un proceso dinámico de reconstrucción, reorganización y transformación del sentido del ser.

Autores como Worden plantean el asesoramiento como una instancia de intervención en un proceso de duelo normal o no complicado. La realización de la entrevista de duelo permite la evaluación y consideración del tipo de intervención profesional necesaria teniendo en cuenta la particularidad y singularidad de cada proceso.

Podemos decir que las primeras entrevistas de seguimiento en duelo tienen como objetivo:

- Reforzar positivamente la tarea de cuidado efectuada por los familiares.
- Facilitar la expresión de emociones, sentimientos y pensamientos.
- Aclarar las dudas respecto a la muerte del familiar y/o al proceso de duelo.
- Estimular a que se ponga en palabras las circunstancias en que se produjo la muerte y el proceso de enfermedad.
- Derivar a especialistas según necesidad detectadas de los dueños.
- Informar sobre la evolución del duelo.

Partimos de la concepción que no todas las personas tienen desarrollados los recursos personales para elaborar una pérdida significativa. El asesoramiento o seguimiento en duelo permite descubrir y fortalecer las capacidades y recursos personales.

A partir del trabajo en duelo la construcción de nuevos roles ofrece una oportunidad de crecimiento. Asumir las tareas y funciones que antes dependían de la persona fallecida permite crecer en un aspecto diferente.

"Unos años atrás no esperábamos que mi papá haga todo lo que hizo, pero valoramos cómo se ocupó de mamá y vimos por primera vez como se amaban"

Mariana (30 años)

Una de las principales tareas del asesoramiento en duelo es el abordaje activo sobre la reconstrucción del mundo de significados que la pérdida vio cuestionado. Esto es, desde los valores y creencias, roles y funciones, vínculos sociales y familiares. En definitiva es volver a repensarse frente al mundo, un mundo que la pérdida ha transformado para siempre.

En las entrevistas, cuando sea necesario se incluirá la participación de otros miembros de la familia teniendo en cuenta que la muerte genera un fuerte impacto en todo el sistema familiar.

Si bien la familia está basada en los vínculos de las personas que las conforman, es cierto que con la muerte de uno de sus integrantes las alianzas pueden romperse o reformarse.

Por ello no siempre es suficiente trabajar sobre su relación con el fallecido sin relacionarlo con la red familiar. Esto se vincula directamente con el lugar que el fallecido ocupaba dentro de la familia.

“Estuve tratando de ponerle límites a Vanesa, pero no puedo, no me siento bien cuando lo hago. Yo no soy así. De eso se ocupaba Mercedes”

Hugo (53 años)

“Mi mamá era siempre la que juntaba a la familia, desde que ella no está ya prácticamente no hablamos entre mis hermanos ni con mi papá. Ella nos unía. No sé cómo hacer para que volvamos a tener la misma relación que teníamos antes”

Juana (35 años)

Cada familia posee diferentes capacidades para expresar y hacer frente a sus sentimientos y emociones. Las entrevistas familiares en duelo permiten abrir canales de comunicación familiar para facilitar la expresión emocional, tan importante en este proceso.

Dado lo doloroso que resulta hablar de la pérdida y de la persona fallecida, muchas familias lo evitan como una manera de proteger al resto. No encontrando un espacio o momento para compartir los sentimientos y emociones. Es así que teniendo en cuenta los intensos sentimientos que la muerte puede desencadenar es importante generar un contexto en el que éstos se puedan experimentar y compartir.

“Los momentos más difíciles son cuando recuerdo a Guillermo sufriendo, con dolor. No puedo acordarme de eso y no ponerme a llorar, es la primera imagen que se me viene a la cabeza cuando pienso en él”

Mónica (60 años)

El asesoramiento continuado en duelo permite dar apoyo a la persona doliente durante cierta cantidad de tiempo acompañando los diferentes momentos que atraviesa y brindando sostén en posibles crisis relacionadas a fechas significativas como cumpleaños, aniversarios, navidades, etc.

- *El viaje que hicimos nosotras para esparcir las cenizas de mamá para mí, fue muy raro, pero a su vez también mágico, mientras tirábamos las cenizas al mar cantábamos canciones que nos recordaban a mamá.*

- *Si. Yo sentí que viajamos las tres, pero volvimos nosotras dos. Me generó paz. Fue lo más puro que hice en mi vida.”*

Verónica y Lorena (27 y 32 años)

GRUPOS DE DUELO

La intervención del Trabajo Social en duelo contempla la posibilidad de la conformación de espacios grupales para la inclusión de personas que han sufrido la pérdida de un ser querido. A través de dichos espacios las personas encuentran un lugar para expresar lo que sienten, lo que les

pasa y verse reflejados en las experiencias de otros. Se presenta como objetivo fundamental compensar el desfase entre las necesidades de los sujetos de hablar de la pérdida, de recordar, de estar tristes y la respuesta social con la que frecuentemente se encuentran. En ciertas ocasiones el entorno social intenta ayudar incitando a la persona a que retome sus actividades, su vida social, y que pueda recuperar “su vida normal” rápidamente. Cumplir con estas expectativas implica en algunos casos una sobreadaptación en donde los tiempos de elaboración de la pérdida no se respetan, incrementándose así la percepción de malestar y tristeza que las personas atraviesan. Asimismo, en ciertos casos, en la familia se crea un pacto inconsciente de no compartir sentimientos dolorosos con tal de no generar un sufrimiento añadido.

Los grupos socioterapéuticos de duelo están pensados para abordar aquellos aspectos que fluctúan y producen sufrimiento en las personas de forma que les impide desarrollar sus capacidades, afectos, relaciones, y responsabilidades sociales ⁽⁴⁾

El grupo no pretende modificar conductas, sino ayudar a descubrir y/o fortalecer las capacidades internas de las personas para hacer frente a su estado de crisis, el enriquecimiento personal puede surgir como una consecuencia. De este modo el intercambio grupal genera identidad, apropiación de la palabra, sentido de pertenencia a un grupo y compromiso colectivo, siendo todos aspectos positivos que contribuyen a atravesar el proceso de duelo.

Se establecen como objetivos:

- Identificar y destacar los recursos personales que poseen los miembros del grupo para enfrentar los cambios que la pérdida trae aparejado.
- Propiciar un espacio en el que las personas que han sufrido una pérdida puedan trabajar sus emociones y sentimientos.
- Fomentar la reconstrucción de “*unnuevo mundo de significados y sentidos*” que han sido cuestionados a partir de la pérdida.

Dentro del grupo se establecen reglas que favorecen el desarrollo del mismo y que facilitan el cumplimiento de los objetivos previstos en cada uno de los encuentros. Es fundamental asegurarse que todos sean escuchados respetándose la palabra de cada uno y manteniendo la confidencialidad en relación a lo que se habla. Se aclara que cada proceso de duelo es particular y cada uno tiene tiempos diferentes en la elaboración de la pérdida por lo que es necesario respetar las diferencias individuales.

Respecto a las características de los grupos cabe destacar que los mismos son heterogéneos, siendo personas que han sufrido diferentes tipos de pérdida. Se excluye de la participación de padres que han sufrido la pérdida de hijos ya que se considera que requieren de un abordaje especial. Se trata de grupos de hasta 10 integrantes que hayan sufrido la pérdida hace 6 semanas o más.⁽⁴⁾

Estos grupos, pueden ser abiertos, (las personas concurren una vez o todas aquellas que consideres necesarias), o cerrados con un tiempo previsto que es aproximadamente seis encuentros.⁽⁴⁾

Existen herramientas técnicas participativas que fomentan el intercambio, comunicación, y favorecen el abordaje de las emociones. Las mismas promueven una experiencia de trabajo activo, porque generan que cada uno de los integrantes aporte sus vivencias, argumentando, debatiendo, comprometiéndose.

Algunas de las técnicas utilizadas son:

- “La línea de la vida”. Es una técnica de presentación donde los participantes deben marcar en una línea acontecimientos importantes de su vida. Sirven para identificar crisis anteriores y conocer que estrategias utilizaron en ese momento para atravesarlas, identificar cuales funcionaron y cuáles no.
- “Trabajo con fotos”. Cada participante trae una o varias fotos del ser querido y la presenta al resto del grupo (momento en que se tomó la foto, recuerdos, etc.). El objetivo es potenciar la conexión simbólica que establecemos con la persona fallecida y por otro lado el evocar y narrar los recuerdos compartidos.
- “La huella vital”. A través de la misma se busca rastrear la huella que la persona fallecida deja en nosotros, estas huellas pueden ser positivas o negativas.
- “Chaqueta de duelo”. Busca identificar el peso y la carga que implican las emociones y sentimientos que se atraviesan durante el duelo y poder repartir esa carga con todo el grupo.

Algunos de los temas que surgen como emergentes son:

Las preguntas sin respuesta...

“yo todavía no elabore el duelo... me dicen ¿cuándo vas a caer?”

(Noemí, su esposo falleció hace tres meses)

“se centraron en atacar a la enfermedad y debilitaron a la persona...uno investiga que hizo o que trato de hacer para ver que hizo mal y se pregunta ¿por qué no busque otra cosa?”

(Germán, su esposa falleció hace cinco meses)

Sentimientos que atraviesan el duelo

“la realidad es que falta, la ausencia te mata...la amargura te lleva a ver cosas que antes no veías”

(Augusto, su esposa falleció hace tres meses)

“yo necesito que el mundo se pare no me exijan que siga”

(Ayelén, su madre falleció hace tres meses)

Estrategias empleadas para los momentos de crisis

“tengo mensajes de voz guardados en el teléfono...escribí en un block todos los sentimientos que tengo por mi mamá”

(Adriana, su madre falleció hace tres meses)

“yo tuve que parar con algunas cosas, el trabajo...me pude parar y ver de frente lo que estaba pasando”

(Mario, su esposa falleció hace tres meses)

Los recuerdos... (trabajado a partir de fotos)

“elijo ésta en la que estamos con Matías y Cami, en el cumple de 70 de mi papá, ahí pensábamos que íbamos a ser una familia feliz”

(Gabriela, su pareja falleció hace 7 meses)

“elegí la última foto que me saque con mi esposo...a él le encantaba que le saquen fotos...tengo la casa llena de fotos de él, lo recuerdo así tal cual”

(Alicia, su esposo falleció hace seis meses)

El proceso de trabajo incluye la posibilidad de evaluar el desarrollo del grupo al finalizar los ciclos de encuentro. Se prevé la elaboración de breves grillas en las que los participantes puedan plasmar por escrito y de manera verbal, aspectos vinculados a los aportes que tuvo la participación en el grupo:

- “me aporoto paciencia para entender que un proceso de duelo no se resuelve de un día para otro.”
- “me dio tranquilidad saber que contaba con un grupo de personas donde acudir en cualquier circunstancia”... “me aporoto saber que puedo confiar en mí para ser una buena portavoz”
- “encontrar un espacio abierto, libre, donde compartir y elaborar parte de cada historia”
- “entender que lo que nos pasa es normal”
- “reconocer algunos sentimientos que negaba”

- “fuerza para poder seguir poniéndole garra para superar esto”
- “valorar los motivos para vivir”
- “darme cuenta que no estoy sola”

El trabajo de duelo incluye no solo a la persona fallecida, sino también a todas las ilusiones y fantasías, las expectativas no realizadas que se tenían para esa persona y la relación con ella.

Se sufre por el otro y por nosotros mismos. Se pierde una parte importante de la identidad y los proyectos compartidos. No se duela sólo la ausencia física, sino lo que ese otro se lleva de mí, esa parte de nuestra identidad creada en el vínculo con el otro. Poder compartir esas emociones que empiezan a desbordar a la persona que sufre la pérdida es el primer paso y adquiere un carácter fundamental para empezar a transitar el camino del duelo y aprender a convivir con la pérdida de ese ser querido.

El trabajador social entrenado, desde el marco teórico que elija, en el seguimiento individual y/o en el grupal, no deberá perder de vista que su objetivo de intervención no es acompañar el proceso de elaboración de un duelo, sino brindar herramientas para que los deudos continúen su tiempo histórico de reconstrucción, con el mayor alivio posible.

“Me sentí bien al saber que todo lo que siento es lo que tengo que transitar... les quiero agradecer por todo el apoyo que nos dieron”

(Graciela, 51 años)

Bibliografía

1. D'Urbano, E. *"Te voy a acompañar hasta el final"*. Vivir con cuidados paliativos. Capítulo nro.18. Editorial Capital Intelectual. 2011.
2. Robert A. Neimeyer. *Aprender de la pérdida. Una guía para afrontar el duelo*. Editorial Paidós-Ibérica. 2002
3. Worden, J. *El tratamiento del duelo: Asesoramiento psicológico y terapia*. Paidós. España. 1997.
4. Novellas, A. *Grupos de apoyo al proceso de duelo 5 años de evolución*. Medicina Paliativa. Vol. 12. Arán Ediciones S.L. 2005.

EXPERIENCIAS EN UN CENTRO DE DÍA

Este capítulo fue inicialmente escrito en el año 2003 con la Licenciada Stella Salgueiro y forma parte del Tomo VIII del Libro *“Avances en Cuidados Paliativos”*. Coordinado por el Dr. Marcos Gomez Sancho, editado en GAFOS “Gabinete de Asesoramiento y Formación Socio-sanitaria Las Palmas Canaria.” Se transcribe la última versión que fue solicitada por Terry Altilio and Shirley Otis-Green para el *“Oxford Text book of Palliative Social Work”* Oxford University Press, 2011. Capítulo 57 *“Palliative Social Work in Buenos Aires Argentina: How to add a beautiful dimension in ill people’s lives”*. Lic. Elena D’Urbano.

CENTRO DE DÍA “HOSTAL DE MALTA”

“Cómo agregar una dimensión bella en la vida de las personas enfermas”.

Este capítulo tiene por finalidad presentar una síntesis del marco teórico elegido, a partir de la experiencia realizada durante siete años (2001-2008) con un total de 164 pacientes con diagnóstico de enfermedad oncológica avanzada en actividades de Centro de Día. Esta iniciativa fue posible a partir de la cooperación del Instituto Pallium Latinoamérica y el soporte financiero de la Asociación de Caballeros Argentinos de la Soberana y Militar Orden de Malta.

Fundamentos para la intervención social

La atención integral en cuidados paliativos se ocupa no sólo de la liberación de síntomas físicos, sino implica tener en cuenta las necesidades emocionales, espirituales y sociales del paciente y su familia. Es factible que los médicos y otros profesionales alcancen a evitar o controlar el dolor físico, otros síntomas y aún muertes desagradables, pero es menos probable que puedan evitar el aislamiento en el proceso de enfermedad.

La enfermedad y el pronóstico de incurabilidad afecta la identidad de las personas y limita los proyectos de la vida cotidiana, generalmente se interrumpe la actividad laboral o se limitan los roles desarrollados hasta ese momento.

Paralelamente los avances de la ciencia permiten que las personas con enfermedades sin chances de cura prolonguen, a veces por años, el proceso de enfermedad hasta el momento de la muerte, con la consecuente fractura en la integración. El paciente comienza gradualmente a experimentar una especie de “muerte social”.

La intervención del trabajador social en relación a la integración está ligada a la identidad y esta identidad se desarrolla en la vida cotidiana y se construye con elementos del orden real y de lo simbólico.

La integración implica configurar una identidad diferente, y no contemplarla es minimizar algunos aspectos del sufrimiento. Convivir con la enfermedad implica redefinir una nueva identidad.

El Dr. Pablo Rispo en su libro *“Cáncer Diálogo de Intimidades”* dice haciendo referencia a su propia experiencia como paciente oncológico: *“Ese componente o valor agregado que le damos a los puros objetos y personas, a los eventos familiares y sociales, ese calor humano de coparticipación histórico cultural, se desvanece, se quiebra y se rompe como consecuencia de un choque fulgurante que termina en un cúmulo de escombros en todos los contenidos vivenciales encerrados en el derrumbe existencial”*⁽¹⁾

En una sociedad que evita la muerte y que pregona como mandato el enfrentar la enfermedad con el mayor acceso a tratamientos -aún cuando ya éstos sean fútiles-, es frecuente que las familias acúñen como argumento: *“tenemos que sentir que hicimos todo lo posible”*. Esto incrementa el aislamiento del paciente en la medida que la enfermedad avanza. Comienza a dejar de comunicarse, abatido, con menos fuerzas, se le pide que continúe en la lucha, y de no ser así, su entorno va dejando de dar respuesta a necesidades que parecieran contactarlos con la sensación de fracaso, de vacío y de no existencia.

El Centro de Día tiene como modelo social el objetivo de reconstruir ese espacio de cotidianidad tan atravesado por la enfermedad. Es entonces necesario desde nuestra área profesional, buscar transformaciones comprendiendo, explicando y redefiniendo los aspectos significativos de la vida social en el marco de una enfermedad avanzada. El paciente es parte de una familia, con un pasado, un futuro y un contexto social y cultural. Dicho contexto se ve limitado en el período de enfermedad terminal a las fronteras de su hogar y el lugar asistencial de referencia para su

tratamiento.

La propuesta de intervención paliativa en Argentina, en un marco de atención socio-sanitaria que carece de suficientes internaciones apropiadas para pacientes que atraviesan enfermedades agravadas y sin chances de cura, focaliza la atención del paciente en el domicilio, con la activa participación de la familia. Pero el modelo familiar está en nuestro país, al igual que en otros países de Latinoamérica en constante transformación buscando nuevos modos de supervivencia.

La familia ha sufrido el efecto de las crisis económicas y de políticas de ajuste, sumadas a la ausencia de proyectos y a la escasa existencia de modelos alcanzables. Teniendo en cuenta además que en Argentina reflejamos claramente los efectos de la post modernidad: globalización, migraciones, sistemas de comunicación altamente tecnologizados, que influyen en la trama vincular, y que gradualmente han despojado a la familia actual de sus características tradicionales de apoyo y sostén.

Pero los familiares y allegados de los pacientes también experimentan necesidades y su tratamiento concierne al área social y debe constituir una meta. Ellos, al igual que el paciente, se formulan la pregunta “¿por qué?”. Tienen cotidianamente necesidades prácticas a resolver, en algunos casos requieren ser reemplazados por lo menos durante algunas horas en su usual cuidado durante todo el día. El realizar acciones sociales tendientes a los cuidadores, no sólo les ayuda en la circunstancia presente, sino que además evita el impacto en su salud y la claudicación. Son de carácter asistencial y preventiva.

La modalidad asistencial del Centro de Día se centra en la construcción de un espacio socio-terapéutico que propicia la reconstrucción de la integración social y la reflexión en el marco de las relaciones interpersonales, y brinda a los familiares y allegados un respiro en el activo proceso del cuidado.

Marco conceptual que define las intervenciones

1. La defensa de los derechos de los pacientes.
2. El reconocimiento de la calidad de vida como objeto de tratamiento.
3. La concepción de la unidad de tratamiento: paciente y familia.
4. La relevancia de los aspectos psicofísicos, sociales y espirituales en el tratamiento.
5. La visión holística como concepto integrador en el paciente y su familia.
6. Las creencias y valores que sustentan cada proceso de enfermedad.

LA INTERVENCIÓN EN LO SOCIAL⁽²⁾



Objetivo general

1. Resumir los conceptos de Cuidados Paliativos aplicados a la modalidad del Centro de Día.
2. Presentar un modelo social que suma y complementa la atención tradicionalmente brindada.

Alcances:

El Centro de Día “Hostal de Malta”, está dirigido a pacientes adultos, de ambos sexos, con diagnóstico de enfermedad oncológica avanzada, que no estén totalmente postrados. Es un ámbito que persigue alcanzar nuevos significados y fortalecer la dignidad en la vida de los pacientes.

Facilita además a sus familiares tener un breve descanso en el cuidado que proveen cotidianamente, a veces durante largo tiempo.

A modo de síntesis, la actividad puede definirse como “reafirmación de la vida sin negar el proceso de enfermedad”.

Los **objetivos específicos** del Centro de Día pueden resumirse así:

- Fortalecer la dignidad en el proceso de enfermedad.
- Potenciar la creatividad a través de distintas técnicas vinculadas al arte: pintura, escultura, música, taller literario, etc.
- Desarrollar tratamientos complementarios en el alivio del dolor a través de actividades de masajes, reiki, reflexología, shiatsu, yoga, flores de Bach, etc.
- Generar oportunidades para materializar anhelos no alcanzados en sus vidas.
- Propiciar el auto-cuidado y el cuidado del otro.

- Estimular la toma de decisiones.
- Facilitar el tránsito hacia la muerte y atravesar el duelo por la pérdida ante la muerte del otro.
- Prevenir la claudicación familiar.
- Aportar a la comunidad un recurso específico que satisfaga necesidades a través de una entidad sin fines de lucro.

La tarea se desarrolla en una vieja casona reciclada. La arquitectura y su cálida y funcional ambientación posibilita una estadía muy confortable. Dispone de instalaciones adaptadas para personas debilitadas. Pretende mantener un perfil de “segundo hogar”. Está ubicada en una tranquila y tradicional zona, de fácil acceso, de la Ciudad de Buenos Aires, Argentina.

Plantel asistencial

El clima emocional del Centro de Día es crucial, por ello se presta especial atención a la selección del plantel asistencial. El plantel debe demostrar una particular sensibilidad, capacidad de escucha y voluntad conciliadora. Está coordinado por una trabajadora social y cuenta con una secretaria y voluntarios capacitados.

El Centro de Día no tiene un médico ni una enfermera in situ, sí especialistas disponibles para cualquier consulta telefónica durante el tiempo de funcionamiento. La mayoría de los Centros de Día de países anglosajones, brinda asistencia médica y sanitaria. Hemos elegido esta modalidad para el Centro de Día del Hostal de Malta y es de destacar que en estos años de experiencia y aún

trabajando con pacientes con severo deterioro, no fue necesario recurrir a estos recursos.

Actividades

Las actividades se desarrollan en un espacio donde el paciente puede expresar sus emociones y poner de manifiesto sus potencialidades internas innatas. El equipo de trabajo es simplemente un facilitador para desarrollar la creatividad, reflexionar y compartir inquietudes e interrogantes.

Se intenta plasmar la tarea en función de cómo considera el paciente que puede contribuir al logro de su mejor calidad de vida, entre los límites de sus anhelos o intereses y las posibilidades reales del momento que atraviesa.

El no enjuiciamiento y el estímulo para la toma de sus propias decisiones y la realización de la actividad, son básicas en el trabajo. Asimismo, se respeta el deseo del paciente de ser simplemente un observador no participante en determinada tarea, realizar una iniciativa personal en otro lugar de la casa, durante parte de la jornada. Esta puede ser hecha con el acompañamiento de un voluntario si él lo requiere. Se procura un ambiente tranquilo, contenedor, ameno, a fin de que el paciente se sienta “como en casa”. Es notorio en nuestra experiencia, como los pacientes encuentran rápidamente proyectos que los estimulan y que desean compartir.

La muerte del otro

El ámbito de la actividad en el Centro de Día genera actitudes afectivas, de cuidado y respeto entre pacientes que se conocieron a través de la enfermedad. Si bien esto significa un estímulo que, los aleja de la rutina y del aislamiento y los motiva a compartir y ampliar su mundo afectivo, también los enfrenta a una nueva pérdida: la muerte del otro.

Desde nuestra experiencia cuando un paciente deja de concurrir es porque está con sus síntomas agravados o en un estado de postración que le impide movilizarse o próximo a su agonía. Es necesario trabajar sobre este aspecto, "la pérdida". A través de actividades que en general incluyan algunos rituales de despedida (cartas, dibujos, etc.) que luego un voluntario se ocupa de llevar a la casa del muriente.

Aparece aquí la presencia concreta del final y se les da a los pacientes un espacio de reflexión y contención para ayudarlos a elaborar la pérdida del "compañero" y el miedo o la angustia por la propia muerte. Este espacio debe ser respetado y aprovechado en sentido terapéutico porque es en sí mismo también, una oportunidad para que aparezcan sentimientos ambivalentes y miedos inconfesables.

Vivimos en una sociedad condicionada para la negación de la muerte⁽³⁾. Es inusual utilizar la enfermedad como posibilidad para reflexionar sobre la vida y la muerte. Por eso cobra especial relevancia la alternativa que brinda el Centro de Día.

Comparando nuestra experiencia con las del extranjero, encontramos que en el año 2000 se desarrolló una investigación en el St. Christopher Hospice de Londres,

que sostiene que la participación en un proyecto de artes creativas, puede nutrir la esperanza en un Centro de Día.

El análisis del St. Christopher Hospice identificó como temas principales en los pacientes incluidos en un proyecto de creatividad: el disfrute, entusiasmo, orgullo, logro, satisfacción, sentido de propósito, soporte mutuo y permanencia. Estos temas fueron interpretados como experiencias positivas de autoestima, autonomía, integración social y esperanza.⁽⁴⁾

En este trabajo hallamos algunas similitudes con nuestra experiencia. En su taller de pintura al igual que en el nuestro, se relata que, si bien el grupo no estuvo trabajando con la visión de realizar una exhibición, todos los integrantes quisieron que sus trabajos fueran expuestos. En nuestro caso surgió la misma inquietud y se realizaron varias exposiciones en prestigiosos centros de arte de la Ciudad de Buenos Aires. Nuestros pacientes además vendieron cuadros, a valores que en Latinoamérica equivalen a los ingresos mensuales con los que cuentan por algún beneficio social o pensión por cese de actividad laboral. Pudimos combinar el sentido de trascendencia de una obra que los sobrevivirá, con la oportunidad de una ayuda económica tan necesaria en la situación que atraviesan.

Las artes visuales son una de las mejores herramientas en un Centro de Día, ya que históricamente recrean el modo de comunicación más básico del ser humano, que permiten decir a través de imágenes sentimientos y experiencias imposibles de transmitir de modo verbal y que una vez compartidas se vuelven menos amenazadoras para los pacientes.

Según Bruce Miller la actividad artística con sentido terapéutico aporta a las personas con enfermedad terminal la expresión de emociones tan ambivalentes y contradictorias, que serían imposibles de expresar con la palabra.⁽⁵⁾

En nuestro trabajo encontramos que la posibilidad de plasmar imágenes es una herramienta significativa para ahondar en el terreno espiritual de los pacientes, ya que los conecta a sus pendientes, a lo no resuelto, a las zonas más aterrorizantes, y simultáneamente a las zonas más luminosas de reparación.

La música es otra herramienta de importancia primordial en el proceso de creatividad a través de medios artísticos. Entendiendo la creatividad como una forma de búsqueda que expresa sentimientos internos, creencias y pensamientos, compromete al paciente desde sus más íntimas emociones. No sólo significa un modo de comunicación ideal para personas debilitadas, sino que al encontrarse en todas las culturas es universal e iguala sentimientos y emociones.

Varias experiencias, como la de Mary H. Reykor en Toronto, Canadá, refieren que la música debe ser una opción para todos los pacientes de cuidados paliativos. En nuestra experiencia desarrollamos un taller de tango, actividad en la que los pacientes cantan, algunos bailan e incluso dramatizan.⁽⁶⁾

El tango es en nuestra cultura un modo de expresión de fuerte contenido melancólico que habla frecuentemente de la muerte. En una sociedad que evita el tema, es un facilitador que posibilita la expresión de los sentimientos menos admisibles de miedo, temores o iras.

*Moriré en Buenos Aires, será de madrugada,
Guardaré mansamente las cosas de vivir,
Mi pequeña poesía de adioses y de balas,
Mi tabaco, mi tango, mi puñado de esplín
Moriré en Buenos Aires, será de madrugada,
Que es la hora en que mueren los que saben morir.
Flotará en mi silencio la mufa perfumada
De aquel verso que nunca yo te supe decir.*

Balada para mi muerte.
H. Ferrer y A. Piazzolla

EJES CENTRALES DE LA INTERVENCIÓN

Resiliencia y transformación espiritual

Las diferentes actividades desarrolladas podrían resumirse en la base de dos pilares centrales en los procesos del trabajo socio- terapéutico con pacientes terminales.

Como seres humanos, somos los únicos seres vivientes que alcanzamos nuestra condición de tales en contacto con un otro, una persona no alcanza su plena dimensión hasta transcurrir un proceso fuera del seno materno, en el que aprende a alcanzar su condición humana, en contacto con otros vínculos que percibe como significativos y que le dan su identidad. Como seres sociales solemos vivir en red y este entramado pasa a constituir el antídoto de la alienación.

Existen evidencias que manifiestan que una nutrida red social es salutogénica, es decir previene enfermedades y favorece la recuperación de la salud.

El concepto de *resiliencia* es entonces un recurso de utilidad a la hora de emprender un proyecto de vida en el proceso de enfermedad. Ser resiliente no significa recuperarse en el sentido estricto de la palabra, ni adaptarse a la situación de enfermedad sino crecer hacia algo nuevo. Volver a un estado inicial es ahora imposible, más bien hay que construir un nuevo proceso sin negar el pasado y el presente doloroso, pero superándolo. La resiliencia es más que la resistencia misma y más amplia que la adaptabilidad, que sólo es uno de sus elementos.⁽⁷⁾

Pero la enfermedad no viene sólo para ser combatida, sino que puede ser la puerta de ingreso hacia una transformación espiritual.⁽⁸⁾ Si trabajamos en este proceso interior puede iniciarse un camino en cuyo final habrá un hombre sanado y en paz. Para que el sufrimiento de un hombre tenga fuerza transformadora, éste debe ser liberado del aislamiento y separación y escuchado por personas dispuestas a compartir su más profundo dolor, dicho de otro modo, la solidaridad en el sufrimiento se hace imprescindible en el camino hacia la transformación.

Conclusiones

Durante estos años de trabajo, se pudo dar una respuesta digna a personas con diagnóstico de enfermedad terminal, a través de una institución sin fines de lucro. Para la comunidad significa disponer de un recurso innovador que complementa los existentes. Es la puesta en práctica de principios de bioética: la competencia y la compasión fueron los pilares de la labor.⁽⁹⁾

El ser testigo del proceso y los beneficios que obtenían los pacientes y familiares, hicieron que se minimizaran los

inconvenientes que aparecían, y que aumentara en progresión geométrica la motivación para la acción. Para emprender el camino disponía de conocimientos y deseos de dar un modelo de trabajo diferente. Los primeros fueron enriquecidos por los pacientes en el cotidiano compartir. Ellos además validaron lapropuesta.

PALLIUM

Ciencia, alivio y esperanza en el final de la vida.

Bibliografía

1. Rispo, P. y Rafti, V. *Cáncer. Diálogo de Intimidades*. Fundación CAPAC. Buenos Aires 2003
2. Carballeda, A. *La Intervención en lo Social. Exclusión e integración en los nuevos escenarios sociales*. Edit. Paidós. Buenos Aires. 2005.
3. Levine, S. *¿Quién muere?*. Era Naciente. 1997.
4. Kennett, C. *La participación en un proyecto de artes creativas puede nutrir la esperanza en un centro de día*. Palliative Medicine. 2000.
5. Daley, T. *El arte como terapia*. Editorial Herder. Barcelona 1987.
6. *Journal of Palliative Care. Moments Musicaux. Music Therapy in Palliative Care*. British Columbia. Canada. 2001.
7. Melillo, A., Suarez Ojeda, en: Rodriguez, D. *Resiliencia y Subjetividad: los ciclos de la vida*. Editorial Paidós. 2004.
8. Grun, A. *Transformación. Una dimensión olvidada de la vida espiritual*. Editorial Lumen. 1997.
9. Manzini, J. *Bioética Paliativa*. Quirón editora. La Plata. 1997.

CONCLUSIONES

El objetivo de compartir los diferentes temas abordados en este libro es brindar una serie de herramientas básicas de intervención en cuidados paliativos.

Es fundamental que este trabajo sea desarrollado por trabajadores sociales entrenados en cuidados paliativos y con la participación activa en equipos interdisciplinarios también suficientemente capacitados para una adecuada evaluación multidimensional del dolor y otros síntomas.

Esta modalidad de intervención sociales impensable , si el paciente no tiene aliviados los síntomas físicos que le provoca su enfermedad.

Es clave además que si el profesional no es parte de un equipo de cuidados paliativos que ha sido creado para estos fines, conozca estas herramientas.

Como profesionales de la salud, solemos estar trabajando en todos los sectores desde el primer nivel de atención, como por ejemplo las sedes de atención primaria y/o en los de tercer nivel con enfermos con patologías crónicas

En estos casos es prudente que el profesional de trabajo social unifique criterios de intervención con los otros profesionales del caso, ya que este abordaje abarca transversalmente criterios de atención que es prudente que no sean dicotómicas y que van más allá del control de síntomas, como por ejemplo: la comunicación del diagnóstico y pronóstico, el límite a la obstinación terapéutica, las directivas anticipadas, los principios éticos

liderando la puesta en marcha de las intervenciones, etc y sin perder de vista que el artífice del proceso de enfermedad es el paciente (o a quien él elija)

Trabajar con calidad de vida como objetivo es inherente a nuestra profesión, no tenemos formación de grado para “curar”, si no para que las personas logren la máxima calidad de vida posible en una realidad cercenada por la exclusión social, derechos vulnerados, y otros aspectos que fracturan la realidad

La enfermedad crónica y/o terminal es también un quiebre en el devenir cotidiano y es nuestra tarea redefinir y orientar acerca de los tratamientos posibles y alcanzables, en un sistema socio-sanitario que no alcanza a responder a las múltiples necesidades en salud