GUIA DE TRABAJO SOCIAL

en Cuidados Paliativos

La Comisión de Trabajo Social de la Asociación Latinoamericana de CuidadosPaliativos, ALCP, elaboró esta guía con el objetivo de compartir temáticas frecuentes en nuestro ejercicio profesional. Escrita por distintas expertas de Latinoamérica con amplia trayectoria laboral, permite compartir conceptos inherentes al ámbito social, y que se transforman en transversales, a todos los integrantes de los equipos de cuidados paliativos.

La interdisciplina es la modalidad frecuente de intervención y todas las especialidades aportan conocimiento para una construcción conjunta que pueda dar una respuesta de mayor calidad a las necesidades de los pacientes, familiares e integrantes de la comunidad

Colegas expertas de Europa y de EEUU han forjado nuestros cimientos, dejándonos una huella firme por donde avanzar. Este camino debería ser además co-construido con las voces de pacientes y familiares de Latinoamérica, para dar forma a la experiencia de cuidado, envejecimiento, enfermedades agravadas, fin de vida y duelo.

Nuestro propósito a partir de este escrito es motivar e invitar al resto de integrantes de los equipos de cuidados paliativos a repensar modelos de intervención latinoamericanos, con entidad propia.

ALCP | ASOCIACIÓN LATINOAMERICANA DE CUIDADOS PALIATIVOS

Autores:

Lic en Trabajo Social **Cuesta Julissa**

Magíster en Cuidados Paliativos jcuesta84@gmail.com

Hospital Irma de Lourdes Tzanetatos -Unidad de Cuidados Paliativos –Caja de Seguro Social. Miembro de la Asociación Panameña de Cuidados Paliativos.

Panamá

Lic en Trabajo Social **D'Urbano Elena**

Magister en Cuidados Paliativos edurbano05@gmail.com

Comisión Directiva y Mentora social del Instituto Pallium Latinoamérica.

Miembro de la Junta Consultora de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos.

Buenos Aires, Argentina

Lic en Trabajo Social **Fonte Natalia Soledad**

Diplomada en Cuidados Paliativos fontenatsol@yahoo.com.ar.

Grupo de Cuidados Paliativos Hospital "Dr. Ignacio Pirovano"

Docente Pallium Latinoamérica

Buenos Aires, Argentina

Lic en Trabajo Social **González Natalia Carolina**

Magíster en Cuidados Paliativos natalia.carolina.gonzalez@gmail.com

Grupo de Oncología Hospital "Dr. Ignacio Pirovano"

Grupo de investigación "Pallium Latinoamérica

Buenos Aires, Argentina

Lic en Trabajo Social **Hernández Gudiño Rosa Laura**

Diplomada en Cuidados Paliativos Oncológicos. Especialidad en Modelos de Intervención con Mujeres hernandezg.laura@yahoo.com.mx

Instituto Nacional de Cancerología. Trabajadora Social y Asesora del Comité de Ética y Prevención de Conflictos

México

Lic en Trabajo Social **Herrera Pérez Grisel**

Especialista en Gerencia de Servicio de Salud griselhp@gmail.com

Ex integrante de la Consulta de Dolor y Cuidados Paliativos Hospital José Gregorio Hernández Los Magallanes. Miembro de la Sociedad Venezolana de Cuidados Paliativos.

Caracas, Venezuela

Lic en Trabajo Social **Lema Debora**

Magíster en Cuidados Paliativos debilinalema@gmail.com

Equipo de Cuidados Paliativos Hospital “Dr Cosme Argerich”

Atención domiciliaria “Instituto Pallium Latinoamérica

Buenos Aires, Argentina

Lic en Trabajo Social **Mori Maria de los Ángeles**

mariadelosangelesmori@hotmail.com.ar

Jefa interina de la Sala de Internación Domiciliaria en Cuidados Paliativos del HIGA Hospital Dr. R. Rossi de La Plata.

Buenos Aires, Argentina

Lic en Trabajo Social **Otero Miriam**

Diplomada en Cuidados Paliativos oteromiriam@yahoo.com.ar

Grupo de Cuidados Paliativos Pediátricos- Hospital General de Niños Pedro de Elizalde Docente del Instituto Pallium Latinoamérica

Buenos Aires, Argentina

Lic en Trabajo Social **Solmesky Ana**

Magíster en Cuidados Paliativos

a.solmesky@gmail.com

Grupo de Cuidados Paliativos Hospital "Dr. Ignacio Pirovano"

Docente Pallium Latinoamérica

Buenos Aires, Argentina

Lic en Trabajo Social **Varela Constanza**

Magíster en Cuidados Paliativos

mariaconstanzavarela@gmail.com

Equipo de Cuidados Paliativos Hospital " Dr CosmeArgerich"

Docente del instituto Iberoamericano de Ciencias delEnvejecimiento

Buenos Aires, Argentina

Capítulos

El desafío de revisar la dimensión del cuidado

Lema Débora y D' Urbano Elena, ARGENTINA

Hernández Gudiño Rosa Laura, MEXICO

- Definición de cuidado
- Círculo vicioso del cuidado desigual El cuidado en Latinoamérica
- Costos en cuidados paliativos
- Sugerencias para los equipos de cuidados paliativos

¿QUÉ ES EL CUIDADO?

"Actividad que comprende todo lo que hacemos para mantener, perpetuar, reparar nuestro mundo de manera que podamos vivir en él lo mejor posible. Este mundo incluye nuestros cuerpos, nuestras individualidades y el entorno, todos los cuales buscamos entrelazar en una red compleja que sostiene la vida" (Tronto J.,Fisher B., 1990).

Desde una mirada social solemos encontrarnos con un desfasaje del concepto de cuidar, ya que puede comprenderse como un requisito esencial, homogéneo y esperable en las unidades de tratamiento con las que intervenimos. En todas las áreas en general, y en cuidados paliativos en particular, la manera en que definimos y concebimos el cuidado afectará el tipo de cuidado que las personas reciben (Tronto J., 2013) y las expectativas deseables que los equipos de cuidados paliativos suelen acuñar.

Entendemos además que en la actualidad el concepto de cuidado debiera ponerse en tensión como observamos en el diagrama 1:

¿Cómo y desde qué lugar lo concebimos? ¿es un deber legal? ¿es un valor?¿para quién?¿esinherente al rol femenino? ¿es amor?

Todos estos interrogantes debieran estar presentes al abordar un tratamiento, para justamente no generar expectativas irrealistas, que no solo afectarán la calidad de vida de la persona enferma y sus familiares, sino también a los equipos de salud que visibilizan como"fracaso" cuando no se logra el cuidado deseado.

Además, si profundizamos acerca del cuidado en el contexto de Cuidados Paliativos, debiéramos tener en cuenta que de este rol se generan expectativas que entremezclan saberes materiales, técnicos, físicos, relacionales, afectivos, etc. que además estará atravesado por el nivel afectivo del vínculo (Batthyany K., 2012). No resulta lo mismo cuidar de un familiar, que hacerlo de manera profesional, emocionalmente hablando. La historia vincular intrafamiliar determinará también las condiciones existentes o no para que se desarrollen relaciones de cuidado saludables.

En nuestra realidad actual además "el cuidado" se desarrolla dentro de modelos de familias no tradicionales, más reducidas y con menos posibilidades de cuidar por el creciente involucramiento de las mujeres en el mercado laboral (Batthyany K., 2015) y una población más envejecida, que en su mayoría está constituida por personas mayores (en general mujeres que viven solas).

Diagrama 1

Pero además, si contextuamos “el cuidado” con una visión macro en Latinoamérica, en base a una publicación de OXFAM : Oxford Committee for Famine Relief , “Los cuidados en Latinoamérica y el Caribe: se afirma que los países de Latinoamérica y el Caribe atraviesan una crisis de cuidados, entendida como un déficit entre las necesidades interdependientes de cuidados que tienen las personas y la capacidad de la sociedad para brindarlos. De esta forma, ha derivado los costos y esfuerzos del cuidado hacia las familias (Ferreira C. et.al., 2022).

En relación con este tema, Latinoamérica comparte algunos rasgos que atraviesan la región, y que se hace necesario pensar desde la organización social, que incluye a la familia, el mercado, el estado y la comunidad (Rodríguez Enriquez C, Marzonetto G., 2016):

- Ausencia o debilidad de políticas públicas de cuidado
- La acción estatal sobre cuidados es precaria, desarticulada y prevalece un enfoque privado (atención desde los hogares y mayormente por las mujeres)
- Es un rol impuesto a las familias (mirada familiarista).
- El cuidado tiene profundas implicaciones en la desigualdad que afecta a las mujeres.
- La contribución del trabajo de cuidados no remunerados a las economías de los países en Latinoamérica y El Caribe, representa entre el 15,7% y el 24,2% del PBI regional.
- Trabajo no remunerado: las mujeres son quienes contribuyen con el 75% de este valor.

De ellas se desprenden una lectura desde la perspectiva de género, que se complejiza con otrode los resultados del informe Oxfam. El mismo asegura que “cerrar la brecha de género se retrasará toda una generación, pasando de los 99 años estimados antes de la pandemia a 135años*”,* esto se relaciona al incremento de actividades que las mujeres de la región desarrollaron ante las medidas de confinamiento, como por ejemplo sumar la educación de los niños en casa a las frecuentes tareas desarrolladas .

Pero además, debido a las características de la región, marcada por la desigualdad y la inequidad en el acceso a bienes y servicios, entre ellos de salud, vivenciamos la profundización del **“circulovicioso del cuidado desigual**” (Díez T. et.al., 2022). Este se refiere a que, si el cuidado puede ser algo que se encuentra en el mercado, se convierte en algo que se puede “adquirir o comprar”. Ante lo que cabe la pregunta: aquellos que más tienen, ¿pueden acceder a un mayor y mejor cuidado? Este aspecto, en estrecha relación con el escaso y desarticulado lugar que tanto el mercado y el estado tienen en la distribución de la organización social del cuidado, afecta negativamente a las poblaciones más vulneradas, es decir, aquellas que no pueden acceder a él por sus propios medios, por no contar con un trabajo registrado, cobertura social o de la Seguridad Social. Cabe mencionar que el cuidado constituye un derecho humano básico, como lo es recibir cuidado cuando se lo necesita. Pensando el rol de las familias en el cuidado, coincidimos con la importancia de poder pensar el derecho a cuidar, pero también a no hacerlo, ya que existen otros actores a quien acudir cuando ésta responsabilidad no puede o quiere ser asumida por parte de la familia/entorno(Ibañez J., 2022).

Para pensar el rol de la comunidad, el movimiento de cuidados paliativos no ha estado ajeno a esta realidad y ha comenzado el movimiento de Comunidades Compasivas (D'Urbano E., 2021), tratando de no depositar exclusivamente el rol del cuidado a la familia/entorno, extendiendo el cuidado al entorno social y comunitario. Este movimiento además reivindica el modelo de diamante del cuidado, con el compromiso y la interacción de la familia, el estado, el mercado y la comunidad.

Diagrama 2

COSTOS EN CUIDADOS PALIATIVOS

Si tomamos a los cuidadores como parte activa del tratamiento paliativo, este rol implicaría un costo a considerar. Según un estudio realizado en Helsinsky, Finlandia (Haltia O, 2018), para evaluar los costos indirectos de cuidados paliativos en cáncer terminal concluyó que más del 40 por ciento de estos costos correspondería a la atención informal, que sería el cuidado gratuito brindado por familiares o amigos

Si el cuidado fuese reconocido como parte activa del tratamiento, ¿cómo se cubrirían estos costos en los tratamientos paliativos? Esta comisión propone como una alternativa posible un equilibrio entre políticas de cuidado pensadas y ejecutadas desde la intersectorialidad, para evitar que el compromiso sea asumido exclusivamente por el sector salud. De este modo, se comparten responsabilidades y se distribuye la carga de cuidado entre los diversos actores y protagonistas intervinientes. Esto permitirá apuntar a la construcción de respuestas integrales a las demandas de cuidado (diagrama 3).

El cuidado debiera ser reconocido a través de licencias laborales, subsidios de cuidado, políticas laborales de regulación y cualificación del trabajo, la posibilidad de contar con auxiliares de familia y casas de respiro para internación de pacientes de modo temporal, para que la familia y/o los cuidadores puedan tener un espacio de recuperación.

Es de destacar, entonces, que las personas que cuidan formal o informalmente no son suficientemente reconocidas legal, política, económica, relacional ni emocionalmente (JelinE., 2022) , situación que incrementa las dificultades para la atención en cuidados paliativos, si se tiene en cuenta que de por sí hablamos de una disciplina que requiere del cuidado de pacientes y familias como principio de su quehacer profesional, al que además, concibe como derecho humano básico. Es necesario que las necesidades, acciones y derechos de las personas que cuidan sean un tema de agenda de los distintos ministerios, secretarías y dependencias de gobierno, en un marco de Políticas Públicas de Cuidado para poder mantener la continuidad de la atención en cuidados paliativos (Lema D., 2021).

Diagrama 3

¿CÓMO EMPEZAR A OCUPARNOS DESDE LOS EQUIPOSDE CUIDADOS PALIATIVOS?

Como Paliativistas tenemos la responsabilidad ética de:

- Hacer visible esta realidad relativa al cuidado desde una mirada crítica, tensionarla e incorporarla a nuestras intervenciones y, en lo posible, promover acciones para *transformarla.*
- Revisar nuestras propias creencias y valores sobre el CUIDADO y el CUIDAR.
- Atender la salud integral de las/os cuidadoras/es informales, considerando que muchas veces se constituyen en pacientes ocultos para el Sistema de Salud (Lee H., 2014; De la Cuesta Benjumea C., 2009).
- Desde la perspectiva de derechos, propiciar la inclusión de la perspectiva de género en la política pública, para promover cuidados corresponsables y democráticos (Ibañez J., 2022).
- Redefinir la tradicional individualización y asignación de los cuidados a la esfera privada, para pensar su organización de manera social, solidaria y corresponsable, desde la comunidad, para la comunidad (Esquivel V., 2015).

La Comunicación en Cuidados Paliativos

Herrera Grisel, VENEZUELA

Características comunicacionales en América Latina

Pudiera pensarse que por hablar el mismo idioma en los diferentes países, América Latina es un todo desde el punto de vista de la comunicación uni o multipersonal, lo cual pudiera suponer que la transmisión de mensajes especialmente en lo que se refiere a aspectos quetienen que ver con la salud, es muy eficaz dependiendo de cada país.

En el caso de los cuidados paliativos estas características pueden ser más notables, en algunos países la concepción de la medicina paliativa y su ejercicio en todos los niveles son evidentes, el trabajo multidisciplinario no solo se queda en la búsqueda de una atención integral al paciente y su grupo familiar, sino que crece vertiginosamente en formación, investigación e integración profesional enriqueciendo todas las áreas, dando cada vez mejores aportes multidisciplinarios en función de la calidad de vida de los pacientes y la atención a la familia.

Otros países, entre ellos Venezuela, por el contrario, deben lidiar con la desinformación, limitaciones comunicacionales en diversos niveles, un continuo demostrar las bondades de una disciplina de la salud que ha dado tantos frutos, no se logran masificar los cuidados paliativos dentro de la atención en los centros de salud, hay profesionales muy bien formados, con muchos años de experiencia, pero todavía no llegan a toda la población.

Lo que si puede decirse que une a los paliativistas como un código universal es cumplir el objetivo de dar calidad de vida al paciente que padece enfermedades crónicas y terminales, proporcionando a la familia y los cuidadores (familiares o externos) conocimientos y herramientas para hacer de ese proceso una experiencia valiosa.

Es por ello que la comunicación se universaliza en este propósito y cada país aprovecha los recursos con los que cuenta en mejorar y potenciar cada vez más este recurso en beneficio del paciente y sus familiares.

Para maximizar los propósitos planteados en cada caso, la comunicación entre el equipo, el paciente y su familia es importante en cada tramo del tratamiento, crear las mejores condiciones para que fluya la empatía y se obtenga un mejor uso de los recursos; aplicando las técnicas adecuadas se obtendrán los mejores resultados, representa un punto tan importante que llega a trascender hasta el ámbito comunitario, dependiente de las características de cada país o región.

La importancia de la comunicación en los cuidados paliativos

Los cuidados paliativos tienen en la comunicación, una fuente fundamental que orienta todos los procesos y en algunas ocasiones determina la forma y el fondo de lo que va a significar para el paciente y su familia, vivir la experiencia de la enfermedad y, en algunos

casos, el final de la vida.

Establecer comunicación con un paciente, a quien es necesario hablarle de lo que le aqueja o lepreocupa, pasa por el análisis preciso de lo que arrojan los estudios previamente realizados, los síntomas que presenta y los antecedentes producto de la construcción de la historia clínica y social, de allí que no resulte fácil cuando se trata de hablarle acerca de que padece una enfermedad crónica que además puede ser o es terminal. Y eso es lo que en realidad espera el paciente, claridad, sinceridad, respeto y empatía; el equipo de cuidados paliativos tiene que estar en esa sintonía como principio básico, y ello también por cuanto muchos pacientes y sus familiares pueden no querer saber de diagnósticos y muchos menos de pronósticos, si lleva consigo la posibilidad cierta de un fallecimiento.

Todo acto realizado por el equipo de salud y en el caso que nos ocupa, de cuidados paliativos, tiene basamentos bioéticos que orientan su acción, ellos son autonomía y beneficencia, el paciente tiene derecho a saber, el profesional a informar, en el ejercicio de estos derechos, puede también ocurrir que no quiera saber nada del asunto o solo parte. Existe siempre el riesgo de la forma y calidad de la información que recibe.

En la sociedad actual, sus valores y paradigmas han puesto en discusión, en el caso de la enfermedad, la utilidad que puede tener para el paciente conocer su diagnóstico y pronóstico, pero en cuidados paliativos tiene valor la participación del paciente en todo el proceso, aunque, si no quiere saber, siempre habrá la forma de integrarlo en la procura de su bienestar.

Señala un artículo de la revista Elsevier (vol. 30. Num.7, 2002), que entre las barreras existentes para la comunicación-información destacan, además de las socioculturales y familiares, los miedos de los profesionales a las posibles consecuencias negativas del acto de comunicar. Entre ellas se encuentran: la negación social de la muerte y la dificultad de hablar de ella (actitud de muerte eludida), el miedo a hacer daño o las reacciones afectivas del paciente, el miedo a sufrir por la introyección del sentimiento del otro, a no saber reaccionar o a no saber dar respuesta, los propios miedos a la muerte y al sufrimiento, o considerar (bajo la concepción del modelo biomédico) que la comunicación terapéutica carece de valor.

Pudiera pensarse que es mejor que el paciente no sepa nada, sobre todo si está en una fase terminal, pero esto es siempre difícil por la interpretación de sus síntomas y los comentarios a su alrededor, entonces lo mejor será que la información que reciba se transmita adeuadamente y se responda a sus dudas e incluso a sus miedos.

El siguiente video ilustra lo que se viene planteando acerca de la comunicación con el paciente:

Video 1, comunicación de la verdad a pacientes oncológicos

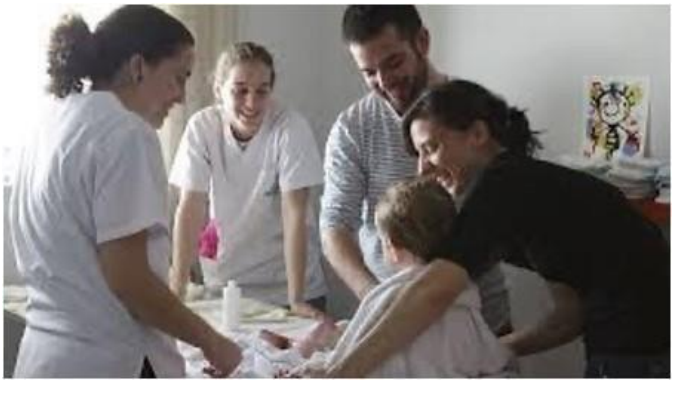
https://www.youtube.com/watch?v=3QhNgiqnCNo

La información facilita que el paciente desarrolle mecanismos adecuados para luchar contra la enfermedad y el sufrimiento, los objetivos de una buena comunicación paciente-equipo puede resumirse así:

- Crear una relación con el paciente directa, cálida y franca Hacerlo sentir cuidado y acompañado
- Obtener información con honestidad que permita conocer al paciente en todas sus dimensiones Entender sus perspectivas
- Compartir con el paciente la información que desee tener Facilitarle alivio sintomático eficaz y mejorar su autoestima
- Llegar a acuerdos sobre los problemas que se presenten y las estrategias a seguir
- Conocer si dispone o no de voluntades finales
- Abrir puertas o mejorar la relación con sus seres queridos

En resumen, puede decirse que estableciendo una buena comunicación con el paciente, se logra una mejor adaptación al tratamiento, una menor reacción emocional estresante y unamayor calidad de vida.

Así como la comunicación con el paciente marca una pauta importante en la evolución de la enfermedad crónica y terminal, no lo es menos en lo que se refiere a la comunicación con la familia. En los cuidados paliativos es considerada un elemento terapéutico indispensable para el paciente y el equipo de salud busca garantizar que las familias alcancen preparación y disposición para transitar este camino.



Cuando una familia se enfrenta a un diagnóstico grave o terminal de alguno de sus miembros, ocurre una fase de desestabilización y desasosiego que genera diversas reacciones, en principio hay una falta de información sobre lo que ocurre, angustia y tensión ante la enfermedad, pérdida de control ante las conductas del enfermo, falta de soluciones, dificultades económicas.

Enfrentar estas situaciones va a depender de la capacidad y recursos internos de los que posea el grupo familiar y el nivel de gravedad de la enfermedad, entre otros factores.

El equipo de cuidados paliativos, y el Trabajador Social en particular, está orientado a lograr los siguientes objetivos:

- Informar los procesos diagnósticos terapéuticos
- Informar y asesorar sobre cuidados básicos
- Prestar apoyo emocional continuo
- Asegurar la comunicación
- Realizar una observación de la estructura familiar
- Favorecer la organización familiar

Para alcanzar estos objetivos, la familia debe pasar a formar parte del equipo, es además quien posee información de primera mano de suma importancia para configurar el nivel de intervención y tratamiento. Además, la familia vive también el proceso con el paciente, que si no se maneja de forma adecuada, generara muchas crisis que en nada ayudan al paciente como tampoco a la familia.

En el siguiente video se precisan algunos elementos acerca de la importancia de una buena comunicación con el grupo familiar:

Video 2. La familia como base de una buena atención.

https://www.youtube.com/watch?v=WAcodcZZxjw

La comunicación se focaliza hacia el cuidador principal y los familiares más cercanos para informarles sobre el diagnostico, su naturaleza, gravedad, pronóstico, el porqué de los síntomas, lo relevante del cuidado en la casa y todos los asuntos que afectan la dinámica familiar, los familiares necesitan ser escuchados, comprendidos y aceptados en cuanto a suforma de ver la situación.

Como principios básicos, se deben considerar los siguientes aspectos:

- Hablar sin temor a nivel emocional
- Dejar que el familiar tome la iniciativa como puente a lo que quiere saber el paciente
- Respetar los derechos del familiar en lo que quiere y no quiere saber acerca de los avances de la enfermedad, ir a su ritmo
- Transmitir esperanza no en relación a que el diagnóstico puede cambiar, sino en función del futuro

Es importante recordar siempre que cada familia es diferente y la atención debe ser personalizada, generalmente los miembros del equipo terminan siendo un poco confidentes, por lo que es necesario brindarles privacidad, ser constantes y comprensivos.

Impacto de la enfermedad terminal y la familia. El cerco del silencio.

La familia se puede ver como formada por personas que sin elegirlas se constituyen en parte importante de la vida, por eso pensar en perderlas en algún momento siempre resulta difícil de asumir. La premisa fundamental debiera estar en pensar que la familia está para darse apoyo mutuo, sea cual sea la circunstancia, sin embargo, puede verse en muchos grupos familiares que se dan cuenta del valor de la familia cuando atraviesan momentos difíciles y hasta dolorosos, la enfermedad sea crónica o terminal es una de ellas. Un diagnóstico de enfermedad grave puede ser devastador para el paciente pero también lo es para la estructura de la familia, la padece una persona cuyo cuerpo y mente sufren, pero también hay sufrimiento para la familia que pasa por un agotamiento emocional.

Cuando se trata de una enfermedad terminal, resulta difícil describir el impacto que produce en el grupo familiar, ya se ha venido presentando a lo largo de esta capacitación, que aun en casos en los cuales se cuenta con recursos de diferente índole, la dinámica se altera.

La existencia de una enfermedad crónica que llega a convertirse en terminal, cambia la condición general del paciente hasta el punto de que puede llegar a sentirse y ser percibido por los demás como diferente en muchos sentidos, por las expectativas que tiene de sí mismo, por los cambios que generan sus nuevas necesidades, cuidados y alimentación, su aspecto físico, su autoestima, el hecho de que ya no pueda trabajar, estudiar o por lo menos no hacerlo de la misma manera, todo ello afecta de forma importante la relación que tienen con los miembros de su familia e incluso con sus vecinos y amigos. Esta situación suele ser progresiva y lenta hasta que llegue el momento en que se haga irreversible. Son aspectos y situaciones que van evolucionando hacia una condición de estrés que impacta en la familia y en la evolución de la enfermedad.

Esto que podría llamarse en principio “shock emocional”, provoca en los miembros de

la familia diversas reacciones, puede no comprenderse en su justa medida lo que está ocurriendo y menos aún, cuál será el desenlace y en qué tiempo.

Generalmente, las familias tienen formas particulares de conducirse ante las diferentes experiencias que les toca vivir, algunas se cierran en sí mismas pero se unen, dirigen sus esfuerzos al cuidado, la atención de su familiar pero también puede haber reacciones diferentes, de confrontación, dispersión, pero es que cada quien sobrelleva lo que siente y piensa, aun cuando estén dedicados al cuidado del enfermo. No podría decirse que unos u otros lo hacen mejor o no solo es una forma diferente de reaccionar y afrontar las cosas.

Sin embargo, siempre es más efectiva la cohesión, el trabajo en conjunto que además propicia una mejor distribución de los recursos humanos, materiales y del tiempo. Es allí donde la presencia del Trabajador Social y su equipo de cuidados paliativos, rinde frutos alorientar, canalizar, apoyar al paciente y a su familia.

Las familias deben permitirse hablar de las emociones, lo que piensan, es importante para canalizar lo que va ocurriendo, puede suceder que eviten conversar sobre el tema con los más jóvenes, con los mayores, tal vez como mecanismo de defensa que busca evitar el sufrimiento, pero esto no resulta así, porque quienes a veces son considerados más vulnerables, son los que en muchos casos responden de manera más solidaria y con mucha madurez, especialmente los niños.

Aunque no se quiera hablar del tema, el cambio en la dinámica, la tensión que pueda existir, todos los esfuerzos por aparentar normalidad, se pueden hacer más evidentes, si se aborda lo que ocurre con tranquilidad y hasta con naturalidad, se permitirá la participación lo que hará posible que cada uno pueda exteriorizar lo que siente, sea más fácil el compartir sentimientos y responsabilidades y sobre todo, se puede detectar a tiempo cuando alguno de los miembros está desarrollando un duelo patológico y por ende prestarle la atención requerida.

La fe, sea cual sea la orientación de la familia, también puede hacerse presente ante una situación de enfermedad grave o terminal, es un aspecto que para el equipo de salud no debe pasar desapercibido porque en muchas familias, la fe es una manera de encontrar alivio y apoyo, especialmente en momentos de crisis, y las creencias se aferran o se ponen en tela de juicio ante la angustia. Es importante brindar orientación y abrir el espacio para la participación de representantes de la fe a los que la familia quiera recurrir e incluso para que el equipo de salud este documentado y sepa cómo manejarlo.

En algunas oportunidades puede suceder que los pacientes o sus familias vean al equipo de salud y especialmente a los doctores como portadores de malas noticias o quien va a saber las situaciones personales y que esto le dará algún control porque sabe de cosas que nadie quiere saber, pero no se percatan que este apoyo es importante, ayuda a disminuir el desafío que tiene la familia a encontrar equilibrio y fortaleza.

Mucho se habla de las barreras de la comunicación, en los grupos familiares que atraviesan una situación de enfermedad grave o el final de la vida de alguno de sus miembros,la aparición de estas barreras puede ser de los primeros síntomas que aparezcan, en muchos casos generando crisis.

El cerco del silencio es una de ellas, se puede dar entre la familia, de la familia hacia el paciente, de los profesionales de la salud hacia la familia (a solicitud del paciente) o hacia el paciente (a solicitud de la familia), puede encontrarse también que lo llamen pacto de silencio. Y cabe decir en principio y antes de profundizar en el tema, que desde el primer contacto el equipo de cuidados paliativos busca tener una comunicación positiva, no violenta, sino empática con el paciente y su familia, aún cuando no se tenga la total certeza del diagnóstico para ese momento, lo que permitirá cumplir con los objetivos.

Se encuentra en la literatura una suerte de caracterización de las situaciones que en términos de la enfermedad se puede dar en el paciente y la familia, que se resumirá de la siguiente manera:

- El paciente que no sabe nada: en este caso la familia conoce el estado del paciente y en algunoscasos la inminencia de la muerte, este hecho puede limitar al paciente en su proceso de despedida, pero puede no generar mayores conflictos emocionales.
- El que sospecha algo: el paciente se da cuenta por lo que nota en la conducta de los demás, trata de confirmar sus sospechas, esto puede generar una situación un poco inestable y puede llenarlo de conflictos, evita hacer preguntas, aunque crece su incertidumbre.
- Cuando nadie sabe nada: esta es tal vez de las condiciones más emblemáticas porque todos lo saben pero actúan como si nadie lo supiera. Puede darle al paciente una sensación de soledad, aislamiento, aunque tal vez pueda sentirse mejor que con la sospecha.
- Cuando todos saben: aquí si es el paciente poseedor de información que lo hace dueño de su “destino”, sus decisiones, asume la muerte, si es el caso, y lo comparte con la familia.
- No se plantea la situación: este es el caso donde la opinión del paciente no es necesaria porque
  ocurre básicamente en personas que se encuentran en condiciones especiales como puede seren un coma profundo.

En este punto se puede definir el cerco del silencio como una barrera comunicacional en función de la verdad, un acuerdo implícito o explícito al que pueden llegar la familia, el equipo de salud y el paciente, para cambiar u omitir información en relación con el diagnóstico, el tratamiento, el pronóstico, bajo la premisa de protegerlo ante el impacto quese piensa pueda causarle la información acerca de la enfermedad.

Puede considerarse entonces que el cerco del silencio evita o elimina en muchos casos, la posibilidad real de analizar el origen y desarrollo de la enfermedad, especialmente si es de carácter terminal. En esta perspectiva todos los involucrados podrán hablar del día a día sin autorización de hablar de la enfermedad como tal y su pronóstico aparentando normalidad y en algunos casos llegando hasta el hecho de darle expectativas positivas de una recuperación. Esta circunstancia es hasta cierto punto una consecuencia del rechazo y la negación que se sostiene por el entorno, la sociedad y cultura del paciente.

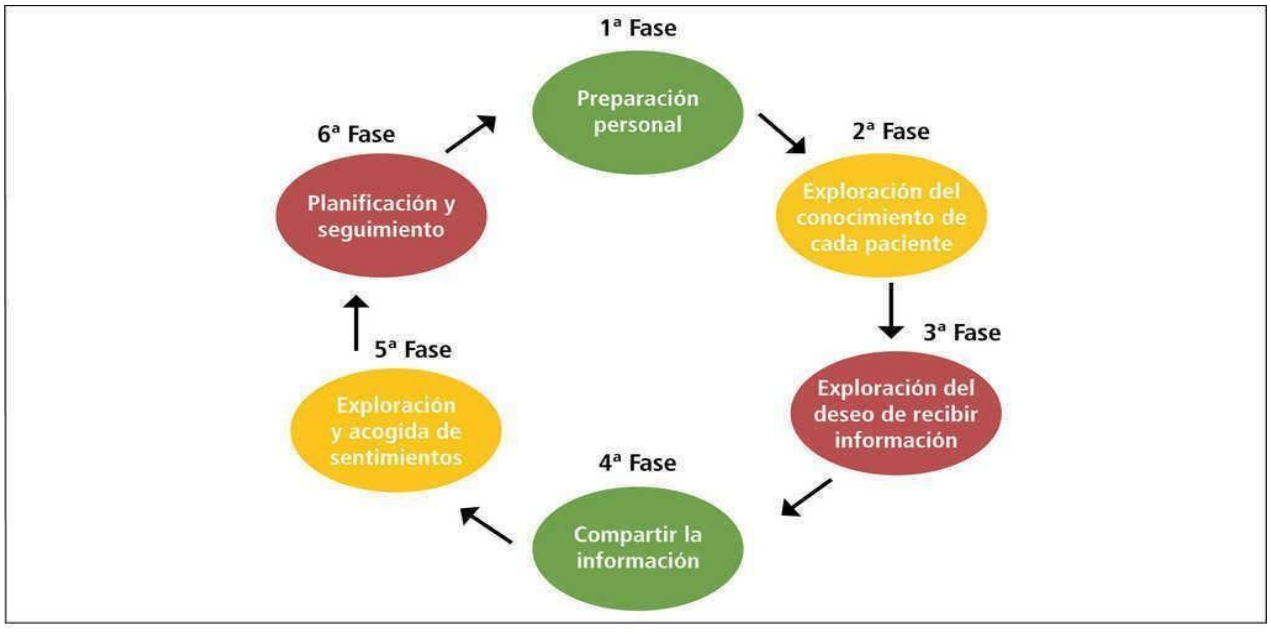
Entre las principales causas para que exista el cerco del silencio se pueden mencionar:

- Dificultades de comunicación en el entorno del paciente, su familia y el equipo de salud que lo atiende.
- Autoprotección especialmente del equipo de salud o la familia por no saber cómo manejar las reacciones emocionales del paciente, falta de información sobre cómo comunicar malas noticias.
- Creer que hablar de la enfermedad especialmente si es terminal, es sinónimo deque “no hay nada más que hacer”.
- Dificultad para discutir temas del final de la vida, esto esta generalmente asociado a los tabúes que genera la sociedad donde vive el paciente.
- Creer que decir la verdad puede disminuir la esperanza, generar depresión, o acelerarle la muerte al paciente.

Todo este planteamiento lleva a presentar algunas de las consecuencias que pueden darse cuando se genera un cerco del silencio y que pueden ser:

- Para el paciente:
  - Problemas emocionales
  - Imposibilidad de realizar y concretar aspectos de su vida que facilitan la despedida
  - Mayor frecuencia de visitas a la urgencia con las dificultades que conlleva para el acompañamiento
- Para la familia
  - Mayor riesgo de claudicación emocional
  - El ocultamiento de sentimientos que pueden estallar en cualquier momento o con el fallecimiento si es el caso, lo que hará difícil trabajar elduelo
  - Sentimientos de culpa
- Para el equipo de cuidados paliativos
  - Dificultad para que los pacientes participen en su proceso de enfermedad y tratamiento
  - Padecer síndrome de agotamiento emocional.

Las alternativas varían de acuerdo a cada paciente, cada caso, cada realidad, cada equipo de salud puede tener su propuesta y adaptarse a las distintas circunstancias, sin embargo se presenta a continuación un esquema que puede orientar a los equipos para el abordaje de este tema:



Revista Médica Clínica Las Condes. 2013;24:685–93

Este es un tema importante, controvertido, con muchos elementos bioéticos, sociales culturales, con los que el equipo de cuidados paliativos y todas las personas que se involucran con pacientes con enfermedades crónicas y del final de la vida es conveniente que valoren y profundicen, para finalizar la lección, se presenta un video que resume lo visto de forma clara e ilustrativa:

Video 3. Cerco del silencio.

https://www.youtube.com/watch?v=mowrlFMAI30

Fortalecimiento y Desarrollo de Redes Territoriales

D'Urbano Elena, ARGENTINA

- Círculo de Cuidados
- Comunidad y territorio
- Capital Social – Apoyo
- Social Concepto de Red Social
- Fortalecimiento y Desarrollo de Redes Sociales

Los cambios epidemiológicos han aumentado la prevalencia de enfermedades crónicas en un contexto de expectativa de vida prolongada, mayor dependencia y aislamiento social. Anteesta nueva realidad los familiares o cuidadores son insuficientes para dar respuesta a las múltiples necesidades de las personas enfermas, y fractura el proceso salutogénico del acompañamiento con el consecuente impacto en las personas

enfermas, sus familiares y allegados en el proceso de enfermedad y en el duelo. Esta realidad interpela al mundo paliativo a desarrollar un modelo de atención integrada que persiga sensibilizar y concientizar a los distintos miembros del equipo de salud y la sociedad en general acerca del nuevo paradigma respecto del involucramiento comunitario. En este contexto las redes de soporte pueden cumplir y mejorar una variedad de funciones normalmente realizadas por servicios profesionales. La atención espiritual, psicológica y social no es el dominio exclusivo de los profesionales. El significado y el valor en el cuidado se obtienen igualmente en el contexto de comunidades de apoyo .Con este objetivo el desafío actual es el fortalecimiento y desarrollo de redes territoriales de cuidado en los procesos de enfermedad crónica, avanzada, fin de vida y duelo.

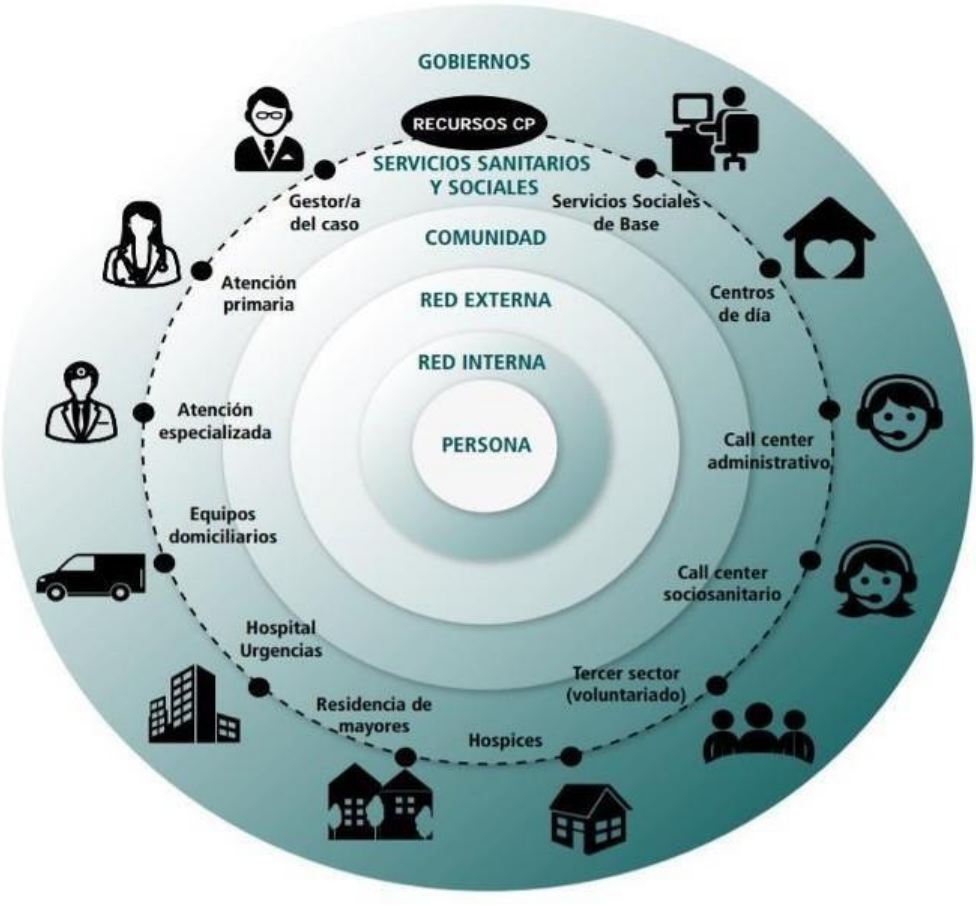
Círculo de Cuidados

América Latina ha comenzado gradualmente a incluir el Circulo de Cuidados , para describir gráfica y claramente los espacios a desarrollar en el involucramiento comunitario. A continuación describimos este círculo de cuidados de la Fundación New Health, adaptado de J. Abel, Circle of Care.

Este círculo se compone de un círculo "interno", que se estima estaría compuesto entre tres y diez personas que están estrechamente vinculados con la persona enferma y que, por lo general, brindan atención personal (física), así como compañerismo, apoyo psicológico y emocional.

Los círculos de atención "externos" consisten en entre cinco y 50 personas, o más, con un número promedio de 16. No se centra exclusivamente en el paciente, y los miembros no necesariamente se conocen entre sí. Este círculo de cuidado ayuda con las "cosas" de la vida: las compras, la cocina, la limpieza, los traslados desde y hacia las citas en el hospital, paseo de las mascotas, y más. En un estudio de cuidado familiar para pacientes con cáncer, la cantidad promedio de horas por semana en estas tareas fue de 62, muchas de las cuales podrían ser compartidas con miembros de la comunidad, vecinos y amigos dentro de estared.

El Círculo que representa el cuidado cívico al final de la vida , (Abel J, et al 2018) consiste en laparticipación cívica y cooperación de los sectores públicos e instituciones: escuelas, lugares de trabajo, sindicatos, empresas, iglesias, etc., que son las instituciones sociales clave habitadas por los mismos vecinos, familiares o amigos de las personas enfermas. Pueden encargarse de cuestiones cotidianas y proporcionar respiro y apoyo emocional.



Comunidad y territorio

Desde nuestro enfoque profesional el trabajo social diferencia los términos comunidad y territorio. Una comunidad puede estar constituida por áreas de incumbencia como por ejemplo una comunidad educativa, religiosa, etc., sin que necesariamente compartan territorio.

El territorio en cambio es el lugar de lo cotidiano, en continua transformación. Es el lugar donde se resignifica permanentemente lo cultural, lo histórico y lo social en sus múltiples matices inscriptos en cada subjetividad. El territorio aparece como potencia, reciprocidad e intercambio. Es construcción de lazos que nos narran y nos resignifican.

El reconocimiento de esta diferencia nos interpela a diferenciar el posicionamiento desde el que pueden desarrollarse las redes territoriales de cuidado con campañas que se ajusten alas necesidades y recursos singulares de cada barrio.

Capital Social- Apoyo Social

Según Bordieu, el capital social se constituye con los recursos que incrustados en la red social de la persona, influyen en sus decisiones y en sus resultados, conforman su identidad personal y delimitan las oportunidades y los obstáculos que hallará en el desarrollo de su mundo social.

Desde nuestro ejercicio profesional, el capital social incluye tres ejes fundamentales:

- Unión - Bonding: Red Social de familiares, parentesco, amigos.
- Puente - Bridging: Entorno más amplio, más heterogéneo, no requiere tanta frecuencia de contacto
- Enlace (institucional) - Linking: Nutren de información, ideas y recursos.

Esta concepción de unión-puente y enlace visibiliza un concepto dinámico en la construcción del entramado social. Es importante recuperar esta concepción a la hora de fortalecer y desarrollar redes de cuidado para comprender que este capital no se constituye por la suma de actores sociales, sino por otras variables en las que se articulan la conectividad, la interconexión y la sincronicidad (Rodríguez I. Molinet,J2016).

Es importante a la hora de encarar un programa de redes territoriales distinguir que a mayor número de personas que constituyen la red social del paciente y su familia no puede inferirse que sea mayor el apoyo social.

El apoyo social va más allá de lo objetivo (cuántos son los actores involucrados) para considerar lo percibido, lo subjetivo: lo útil, satisfactorio y adecuado que le resulte ese apoyo que dice recibir del entorno profesional, familiar y comunitario.

Son múltiples los estudios que dan cuenta de la relación existente entre el apoyo social y elestado de salud individual y colectiva, concluyendo que a *mayor apoyo social, existe una mejoría de la salud, tanto física como emocional.*

Existen escalas para su medición

Duke-UNC-11

- Mide el apoyo social, es el grado en que las necesidades sociales básicas de la persona son satisfechas a través de la interacción con otros, entendiendo por necesidades básicas la afiliación, el afecto, la pertenencia y la identidad.
- Mide el apoyo percibido (no el real).
- Es un cuestionario estructurado de autoevaluación, sencillo y breve, validado en español, evaluado mediante una escala de Likert con cinco opciones de respuesta, puntuadas de uno a cinco.

MOS

- Se caracteriza por ser breve, de fácil comprensión y auto administrado; permite investigar el apoyo global y sus cuatro dimensiones: a) afectiva (demostración de amor, cariño, y empatía), b) de interacción social positiva (posibilidad de contar con personas para comunicarse), c) instrumental (posibilidad de ayuda doméstica), y d) informacional (posibilidad de asesoramiento,consejo, información).
- Está constituido por 20 ítems, el primero dimensiona el número de amigos íntimos y familiares cercanos que tiene el entrevistado(a), mide el tamaño de la red social; los demás se estructurande acuerdo con la escala de Likert que puntúa de 1 (nunca) a 5 (siempre).

Escala ESTE II (soledad social)

- La Escala Este I mide cuatro factores (soledad conyugal, soledad familiar, soledad existencial y soledad social), mientras que la Escala Este II se centra en profundidad en el factor de soledad social.
- Esta escala se divide en tres factores:
  - Factor 1: Percepción del apoyo social.
  - Factor 2: Uso que el mayor hace de las nuevas
  - tecnologías. Factor 3: Índice de participación social.

Concepto de Red Social

Para Carlos Sluzki "la red social es una de las claves centrales de la experiencia individual de identidad, bienestar, competencia y protagonismo, incluyendo los hábitos de la salud y la capacidad de adaptación en una crisis" (Sluzki,C.2009).

Elina Dabas define a la red social como un sistema abierto que a través de un intercambio dinámico entre sus integrantes y con integrantes de otros grupos sociales, posibilita la potenciación de los recursos que poseen (Dabas E.1998).

Ante una enfermedad crónica, progresiva, avanzada, y en fin de vida y duelo las redes de cuidado se han transformado en actores esenciales para sostener el acompañamiento en estos procesos.

Fortalecimiento y Desarrollo de Redes Territoriales

La red de cuidados está formada por redes formales e informales. Integran la red informal todas aquellas personas identificadas por el paciente y familia que pueden ayudar de vez en cuando, como amigos, colegas, vecinos, familiares, miembros de la iglesia, etc. y que son ajenos a los servicios formales que proveen cuidado, siendo las redes formales los servicios pagos o no de equipo paliativo, enfermeras de la comunidad, médicos generales, servicios de cuidado domiciliario, servicios de respiro.

El equipo de cuidados paliativos, entre sus funciones y tareas está convocado actualmente al fortalecimiento y desarrollo de redes territoriales de cuidado

Esta tarea tiene que ver con el recupero de las redes existentes, que generalmente desarrollan tareas de cuidado pero carecen de herramientas referidas al escenario de enfermedad avanzada, fin de vida y duelo, así como también todas aquellas actividades que estimulen a la sociedad a la construcción de redes que pueden ser de utilidad en este proceso.

Existen distintos modos de poner en marcha un programa de redes territoriales de cuidado.Lo importante es que cada región desarrolle su propio modelo, adaptado a su realidad socio- cultural.

Para la puesta en marcha sugerimos tomar algunas sugerencias de esta caja de

herramientas comunitarias ingresando a:

https://ctb.ku.edu/es/tabla-de-contenidos/valoracion/valorar-las-necesidades-y-recursos- comunitarios/desarrollar-un-plan/principal

Evaluación Socio-familiar

Fonte Natalia Soledad, Solmesk y Ana, Gonzalez Natalia Carolina, ARGENTINA

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.

Las nuevas configuraciones familiares nos interpelan a repensar el cuidado ya no centrado en los mismos familiares sino a partir de la consideración del entorno cuidador para poder identificar tempranamente a las personas y/o actores sociales que se pueden constituir en red de sostén para el cuidado. Identificar estas figuras de apoyo a nivel territorial puede serde importancia para el alivio de los familiares cuidadores en distintas cuestiones, tanto emocionales (espacios de acompañamiento y/o distracción para la persona que cuida) como prácticas (compra de alimentos, gestiones asociadas al cuidado, apoyo para el desarrollo de las tareas domésticas, etc. (D'Urbano E, Solmesky A, 2014).

Los cambios socio demográficos observados en las últimas décadas como bajas tasas de nacimientos, envejecimiento poblacional, hogares reducidos en cantidad de miembros, diversidad en las dinámicas familiares, el rol de las mujeres en el mercado, sumados al crecimiento de las enfermedades crónicas progresivas, son aspectos que ponen a la luz la necesidad de deconstruir algunas nociones histórica y culturalmente arraigadas en relación al acto de cuidar, a fin de adecuar respuestas más ajustadas a los nuevos escenarios que éste implica hoy en nuestras comunidades. La tradicional centralidad puesta en la esfera privada resulta insuficiente y va dando lugar a la conformación de otras redes de cuidado que sean partícipes y protagonistas del proceso. La aparición de nuevas necesidades de cuidado promueve el surgimiento de cuestiones dilemáticas para la vida cotidiana de quienes padecen estas enfermedades y de quienes las acompañan en el proceso progresivo de su agravamiento, que interpelan también el rol del Estado, al mercado y a la comunidad en su conjunto.

Por esto, se sostiene la necesidad de desarrollar una evaluación socio-familiar temprana, que de cuenta de esa singularidad familiar, en cuanto a su capacidad cuidadora, sin perder de vista que la familia debe considerarse como objeto de tratamiento y como parte de un entramado social que la trasciende.

Por otro lado, es necesario tener presente que los estándares del buen cuidado suelen atravesar a los distintos integrantes del equipo de salud desde una mirada hegemónica pudiendo llegar a invisibilizar las necesidades y las posibilidades de los familiares que

cuidan; por eso es importante no culpabilizarlos cuando no alcanzan los niveles pretendidos de cuidado.

¿Por qué interesa la atención a las familias?

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 una 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 la familia era la encargada de proveer los mecanismos necesarios para garantizar la vida, deberá ahora aceptar la barrera de la irreversibilidad. La enfermedad, en su estadío 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 (Novellas Aguirre de Cárcer A, 2000). 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 esta situación para el desarrollo de su vida cotidiana o sus responsabilidades.

¿Cómo cuidar?

Cuidar a un paciente no sólo genera dudas en relación con el 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 eimpactan 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.

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.

La intervención centrada tanto en el paciente como en su familia, está fundamentada en una lógica anticipatoria, es decir, orientada a la identificación temprana de factores de riesgo, recursos protectores, fortalezas y limitaciones que presentan, a fin de estimular y fortalecerla capacidad de afrontar y transitar la crisis con el menor nivel de sufrimiento y reduciendo los riesgos de complicaciones asociadas.

La entrevista socio-familiar: una propuesta de intervención desde el Trabajo Social

La entrevista se destaca como la herramienta metodológica principal del proceso de evaluación socio-familiar, apartir de la cual, podremos indagar respecto a diversos aspectos, que permitirán aproximarnos a conocer la realidad que vivencia el grupo familiar. Por ejemplo, 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, identificando las posibles situaciones potenciales de riesgo (duelo complejo, claudicación familiar, cerco de silencio).

Asimismo, la entrevista se constituye en una instancia de orientación y asesoramiento para el grupo familiar, acerca de la modalidad de abordaje de los cuidados paliativos, 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 (Contel J, González M,1997).

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.

Indicadores de evaluación

1. **Descripción del grupo familiar: genograma.**

Para cada familia el proceso de salud-enfermedad-atención-cuidados implica un recorrido único que reúne las características históricas y aquellas que se derivan o se agravan por la enfermedad. Por ello, 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. (D'Urbano E,et al, 2016).

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. Esto, aportará a la identificación tempranade posibles miembros con riesgo potencial de mayor vulnerabilidad. 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).

2. 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 modalidadde funcionamiento y los modos en que se distribuyen los roles al interior del grupo, a finde 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. Esto permitirá identificar de manera temprana, la presencia o no de obstáculos en la comunicación entre los miembros de la unidad de tratamiento (D'Urbano E, 2006).

3. Descripción de la situación socio-económica y red socio-familiar.

Frecuentemente la irrupción de la enfermedad en el seno de un grupo familiar repercute ensu 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.

Cobra gran relevancia indagar respecto a la red de cuidados de esa unidad de tratamiento:quiénes colaboran en la provisión de cuidados (práctico, emocional, etc.), quiénes se constituyen en soporte o sostén económico, material, emocional, etc., ya que ello posibilitará la identificación temprana de posibles situaciones de claudicación familiar.

4. Manejo de información

Interesa conocer qué sabe cada integrante de la familia acerca del diagnóstico y pronósticode la enfermedad. Es decir, conocer si todos están al tanto de la evolución de las cosas delproceso (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 con el momento actual de una enfermedad que previsiblemente, progresará (D'Urbano E, et al 2016).

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.

5. 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. Suele surgir principalmente 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

La elaboración del diagnóstico de situación socio familiar es un proceso dinámico e implica sucesivas aproximaciones a cada situación abordada para arribar a una síntesis,

interpretación y valoración profesional. Adquirirá distintas particularidades en función de la etapa que transcurre en el marco de la atención a la unidad de tratamiento y a las necesidades que emerjan en los distintos escenarios.

En consonancia con la intervención en crisis, para su elaboración es fundamental no sólo identificar aquello que se constituye en un déficit, problema o dificultad, sino también todos los recursos y potencialidades que están presentes en la unidad de tratamiento, por ejemplo la disposición de la familia para cuidar, predisposición para recibir ayuda, etc. (D'Urbano E,Solmesky A, 2014).

La valoración diagnóstica 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, facilita 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 al equipo de salud la construcción de estrategias de intervención destinadas a fortalecer la capacidad cuidadora, aliviar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

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 susrecursos, experiencias y capacidad de respuesta (D'Urbano E et al, 2016).

Encuadre

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. En nuestra experiencia, la realizamos sin lapresencia del médico o enfermero del equipo para poder centrar el objetivo en los vínculos familiares.

Tampoco incluimos al paciente, entendiendo que hay cuestiones que no se van a expresar si está presente. Siempre se deberá contar con el consentimiento del paciente. 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 ellostambién 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 irevaluando cuán 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 ocurre?, o ¿actúan habilitando canales de comunicación? u ¿obturan 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 ¿porqué ahora come menos?, ¿qué 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 confrontarlosa la escena final: ¿piensan que será internado o en domicilio?, ya que esto dará pistas del deseo de X, de cuánto la familia lo puede sostener, si son flexibles en sus adaptaciones y cuántos temores podrán estar vinculados a sus propias creencias.

- ¿Qué 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 cuándo 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 cuánto 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 restablecer el desajuste emocional. Por ejemplo: “el haber concurrido a esta reunión ya nos muestra cuánto 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” (D‘Urbano E et al 2016).

Claudicación familiar: una urgencia social

D’Urbano Elena, ARGENTINA

Cuesta Julissa, PANAMA

- **Los familiares en el cuidado**
- **Deflnición y clasiflcación de claudicación**
- **Propuestas de prevención: Evaluación socio-familiar y Mapa de cuidados**
- **Sugerencias para el equipo de salud a la hora de intervenir en temas relacionados aclaudicación familiar**
- **Escalas sugeridas para identiflcar sobrecarga del cuidador**

En los distintos países de Latinoamérica no existen aún políticas que garanticen a los cuidadores formales e informales soportes necesarios para el cuidado. Esta ausencia de marcopolítico y social instala en los procesos de enfermedad el cuidado a la esfera privada, en la queen general son las mujeres las que desarrollan las tareas de cuidado de las

personasenfermas,las que a su vez probablemente se dediquen a la crianza de sus hijos y/o al sosténeconómico en los hogares mono-parentales. Actualmente no se cuenta con dispositivos claves como internaciones por claudicación, espacios de contención emocional para cuidadores y/o licencias o subsidios por cuidado familiar, En este escenario la claudicación familiar ha empezado a constituirse en una problemática compleja en los seguimientos de Cuidados Paliativos. Es considerada una urgencia en el área social de Cuidados Paliativos y convoca al trabajador social al desarrollo de estrategias útiles de intervención para prevenirla.

Los familiares en el cuidado

En nuestro actual contexto socio-cultural los Cuidados Paliativos incluyen a los familiares y/o personas significativas activamente en el proceso de tratamiento, con una expectativa por parte de los sistemas de salud de mantener la continuidad asistencial, entrenándolos en aspectos prácticos y emocionales de habilidades en el cuidado, pero ser un buen cuidador no necesariamente es un valor en una sociedad que persigue la productividad y el éxito.

Los equipos de cuidados paliativos se focalizan en el valor del cuidado como una muestra de afecto hacia la persona enferma y, como consecuencia, una mayor satisfacción y estabilidad emocional. Sin embargo, esta hipótesis merece revisarse ya que en el caso de personas con enfermedades avanzadas hay una serie de matices sobre los que hay que reflexionar: Cuando los cuidadores viven condicionados por el temor a la inminencia de muerte, la sobrecarga emocional y física. Los conflictos pueden aparecer como causa de una elevada tensión y como consecuencia la continuidad en el cuidado puede fracturarse. Éste es un momento en que enfermo y familia hacen repaso de sus relaciones en el pasado y en el que la solidez o no de las relaciones y afectos serán probablemente el detonante para una mejor disposición en el cuidar.

Existen además visiones sesgadas en cuanto al cuidador se refiere y que tiene que ver con los valores sociales y culturales en los que se está inmerso y de los que ni siquiera los profesionales más capacitados se han podido desvincular, además socialmente está reconocido que el papel de cuidar sobre todo en lo que se refiere a la presencia y cuidado físico es propio del sexo femenino y hay por tanto un menor reconocimiento de esta funcióncomo un valor personal.

Es cierto que en la sociedad actual, la responsabilidad del cuidado se atribuye todavía a las familias y posiblemente sea lo más acertado, aunque en el momento presente para que se desarrolle esta función de forma saludable, necesitarían un tipo de atención y apoyo que todavía resulta muy hipotético y alejado de las posibilidades reales actuales. Una de las causas probables de esta compleja realidad de falta o mejora de los recursos de apoyo a la familia pueden ser los escasos estudios científicos cualitativos existentes sobre las necesidades actuales de las familias bien sea por la complejidad del tema y el costo que ello

supone o por temor a que la realidad estudiada demuestre la necesidad de asumir responsabilidades en las políticas públicas de una parte del tratamiento de las personas enfermas que actualmente queda excluida de los sistemas de salud.

Es importante tener en cuenta al menos algunos de estos aspectos a la hora de trabajar con los familiares de las personas enfermas.

Deflnición y clasiflcación de claudicación

El trabajo de análisis de las diferentes definiciones hasta el momento, efectuado por un grupo de trabajadores sociales de la SECPAL les ha llevado a elaborar la siguiente definición: **"*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*"** (De Quadras, 2003).

Con el fin de esclarecer el tema varios autores han clasificado el tipo de claudicación:

- Según el momento de aparición
  - Claudicación precoz: se produce por el impacto y negación ante la mala noticia.
  - Claudicación tardía: se da ante el agotamiento por la duración o intensidad de la situación o por la aparición de nuevos síntomas.
  - Claudicación episódica: aparece ante la brusca aparición de un síntoma no previstoo incumplimiento del plazo del pronóstico señalado.
- Según la duración
  - Accidental: ante un problema puntual que posteriormente es de fácil
  - control. Temporal: propia del proceso de adaptación.
  - Permanente: cuando hay una intervención en crisis de forma urgente.
- Según el área que afecta la claudicación
  - Claudicación emocional: no toleran percibir cotidianamente el sufrimiento del paciente y/o la propia.
  - Por motivos de salud: aparición de enfermedades delos familiares por estrés.
  - Social: aislamiento y/o empobrecimiento de las relaciones sociales, incapacidad para asumir un rol importante que antes desempeñaban y sintiéndose por ello, desbordados.
- Según la causa principal
  - Directa: aparición brusca de una enfermedad en los cuidadores.
  - Indirecta: provocada por motivos económicos o dificultades de comunicación. Según el número de personas afectadas.
- Según el número de personas afectadas
  - Individual: cuidador/a principal.
  - Grupal: familia extensa, en la que aparecen subgrupos que abandonan
  - los cuidados. Global: toda la familia. (DeQuadras, 2003)

Propuestas de prevención Evaluación socio-familiar

Una propuesta viable para los equipos de cuidados paliativos es realizar una evaluación temprana de los familiares como una oportunidad de identificación de necesidades y recursos, está fundamentada en una lógica anticipatoria que permite plantear objetivos de intervención adecuados a las necesidades particulares de cada unidad de tratamiento y asímejorar 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.

Objetivos:

- Identificar criterios socio-familiares que posibiliten la elaboración de una orientación
- diagnóstica. Brindar un espacio de escucha y asesoramiento (necesidades psicosociales y prácticas) Consensuar objetivos generales del plan de tratamiento (D'Urbano,E et al 2016).

La entrevista además tiene un valor terapéutico en sí mismo, primero como espacio de escucha y contención, pero también como una intervención educativa donde la familia puede plantear dudas en relación a la organización del cuidado y al avance o progresión de la enfermedad, y les suma una sensación de alivio y control.

La entrevista socio- familiar se inicia con la descripción de los familiares involucrados en el cuidado siempre teniendo en cuenta que 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. Se identifican posibles miembros vulnerables con riesgo potencial de claudicación, utilizando la siguiente guía orientadora (D'Urbano,E 2022):

Indicadores de riesgo

Dimensión vincular	Dimensión física	Recursos de afrontamiento	Dimensión de cuidado	Circunstancia Vital
Vinculo simbiótico	Presencia de enfermedad física o psíquica previa o actual	Escasa red social	Agotamiento familiar al ingreso del seguimiento	Son muy jóvenes o muy ancianos
Dificultades en	Síntomas no	Uso problemático de	Falta de deseo de valor familiar	Atraviesan procesos
Vínculos intrafamiliares conflictivos		Recursos económicos insuficientes	Experiencias traumáticas previas	Residen a distancia excesiva de los Servicios Salud
Antecedentes de violencia familiar		Terror desmedido a la escena final		Atraviesan crisis concurrentes (laboral, económica)
		Mecanismos previos de tipo pasivo o con directas connotaciones depresivas		Atraviesan otros duelos

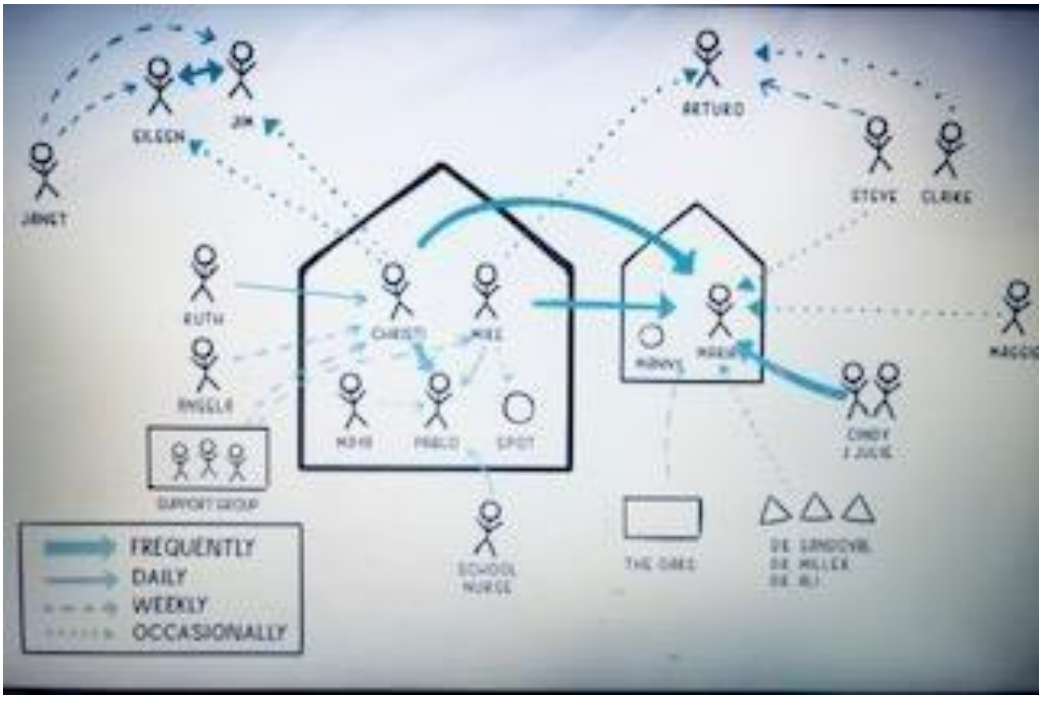
Valoración diagnóstica y plan terapéutico

En la primera evaluación diagnóstica es relevante la identificación de los recursos de la familia (potencialidades) ya que en concordancia con los objetivos de la intervención del trabajador social en crisis, esta identificación permitirá potenciarlas para actuar sobre los déficits. Entre los recursos que se observan son: disposición de la familia para cuidar, flexibilidad familiar, predisposición para recibir ayuda, etc. De la información obtenida se concluye con un plan terapéutico que se comparte con el equipo tratante para ir construyendo estrategias de intervención interdisciplinaria, en un seguimiento que continúa enel proceso de enfermedad y después de la muerte, etapa en la que el trabajado rsocial se ocupa del asesoramiento en duelo : carta de condolencias, folleto de duelo, seguimientos telefónicos y/o entrevistas individuales o grupales, etc. (D'Urbano,etal 2016).

Mapa de cuidados "Como dibujar su propio CareMap on Vimeo" Atlas of Care

Es una herramienta gráfica fácil de utilizar donde se articula la red de cuidados centrada entorno al cuidador principal, ilustrando el sistema de apoyo propio del cuidador, para indagar e identificar lo que está funcionando bien y dónde pueden ser necesarios diferentes recursos.

A diferencia del genograma que generalmente es estático y solo pueden producirse cambios si hay por ejemplo algún fallecimiento o divorcio. El mapa de cuidados es dinámico y el objetivo es que se realice cada período que el equipo lo considere necesario para ayudar alos entrevistados a reflexionar acerca de la necesidad de incluir otras personas o actores sociales que puedan llegar a incluirse en el proceso de acompañamiento en el proceso de enfermedad. Es una herramienta que ayuda a reflexionar en conjunto (paciente-familia- equipo) que permite que los cuidadores adviertan la necesidad de ampliar la red de cuidado y puedan ser protagonistas del plan de acción. Para esto es necesario poner fecha cada vez que se realice.



Recomendaciones para dibujar alas personas

- Primero: ¿Quién está en el domicilio del cuidador?, enumerando el nombre de todas las personas (incluyendo animales cercanos) que estén en el domicilio del cuidador.
- Segundo: ¿A quién cuido? escribiendo el nombre del destinatario principal de los cuidados,
  incluyendo todas las personas en cuyo cuidado es responsable el cuidador principal. Si el destinatario de los cuidados no vive en el domicilio con el cuidador principal se deberá incluir el nombre de todas las personas que vivan con el destinatario de los cuidados y el nombre de las personas que también ofrecen algún tipo de apoyo al enfermo (puede incluir familia, amigos, equipos médicos u otros proveedores profesionales).
- Tercero: ¿Quién cuida del cuidador o le apoya? se debe incluir el nombre de todas las personas que proporcione algún respiro o apoyo al cuidador (un amigo, un miembro de la familia, de la iglesia ,un grupo social, etc.).

Una vez dibujado el mapa ,es importante analizarlo y reflexionar sobre él, teniendo en cuentaalgunas preguntas como:

- ¿Quién es indispensable?
- ¿Qué pasaría si alguno de ellos no estuviera disponible?
- ¿Son conscientes las personas de la implicación con los demás?
- ¿Cuál es el impacto de cada persona en el cuidador?
- ¿Cómo se coordinan?,¿Cómo se comunican?
- ¿Hay alguien importante que se ha olvidado incluir?
- ¿Están otros amigos o familiares que podrían estar involucrados?
- ¿Existen profesionales o servicios que faltan y que se necesitan?

- ¿Cómo se ve el mapa en el pasado? ¿Cómo podría cambiar en el futuro?

Sugerencias para el equipo de salud a la hora de intervenir en temas relacionados a claudicación familiar

- Evitar el confrontamiento a través de una comunicación basada en la escucha y no en las respuestas ya que éstas podrían ser motivo de mayor pugna.
- Respetar el modo vincular de cada familia que atienda siempre y cuando no perjudique a la persona enferma. Aunque muchas veces vemos actitudes. familiares que podríamos considerar desacertadas, la persona enferma puede no sentirlas así, puesto que es parte de la peculiaridad de ese entramado vincular.
- Buscar refuerzo a través de distintas redes de cuidado cuando el acompañamiento a la persona enferma se fracture, o los familiares involucrados estén dando muestra de agotamiento.
- Dejar las decisiones terapéuticas dudosas en manos de la familia puede llevar a consecuencias muy serias, difíciles de tratar. En el periodos posteriores pueden aparecer sentimientos de culpa, reproches, malos entendidos, rupturas, etc. que sin duda no beneficiaran a nadie.
- Evitar sentimientos de ineptitud profesional, cuando no hay una disposición familiar para el cambio. Hay personas enfermas que mantienen vínculos tan simbióticos que no permiten ser ayudados y evitan la inclusión de posibles cuidadores a la escena.

En caso de claudicación instaurada se sugieren las siguientes tareas a realizar por el equipo y la familia conjuntamente podrían serlas siguientes:

1. Detectar la causa o causas que han provocado la claudicación.
2. Analizar cómo se ha llevado el proceso de atención en el cuidado hasta el momento.
3. Valorar si se hubiera podido llevar de otra forma.
4. Evitar las culpabilizaciones.
5. Ofrecer los recursos terapéuticos y prácticos disponibles y que la familia sienta que les pueden ser útiles.
6. Determinar y consensuar con la familia las acciones a llevar a cabo.
7. Marcar plazos para cada acción determinada.

Escalas sugeridas para identiflcar sobrecarga del cuidador

1. **ZARIT** (valora la sobrecarga del cuidador) Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, versión validada.
2. **SCAD** (Sobrecarga en Cuidadoras de Ancianos con Demencia) identifica la carga del cuidador de pacientes con demencia.
3. **SAM** identifica y recoge los factores que pueden desencadenar la claudicación familiar en pacientes paliativos, englobando las áreas de agotamiento y carga producidas por la tarea de atención y reacción emocional del cuidador.

El duelo desde un enfoque social

Lema Débora, Varela Constanza, ARGENTINA

Eso es lo primero que te golpea en un duelo: la incapacidad de pensarlo y de admitirlo. Simplemente la idea no te cabe en la cabeza. ¿Pero cómo es posible que no esté? Esa persona que tanto espacio ocupaba en el mundo,

¿dónde se ha metido? El cerebro no puede comprender que haya desaparecido parasiempre¿Y qué demonios es siempre? Es un concepto inhumano. Quiero decir que estáfuera de nuestra posibilidad de entendimiento. Pero cómo, ¿no voy a verlo más? ¿Ni hoy,ni mañana, ni pasado, ni dentro de un año? Es una realidad inconcebible que lamente rechaza: no verlo nunca más es un mal chiste, una idea ridícula.
A veces [tengo] la idea ridícula de que todo esto es una ilusión y que vas a volver.

¿ tuve ayer, al oír cerrarse lapuerta, la idea absurda de que eras tú?

Rosa Montero "La ridícula idea de no volver a verte"

Introducción

El presente escrito pretende transmitir a los diferentes profesionales del equipo de salud la dimensión social del proceso de duelo, para identificar las características que puede adquirir el acompañamiento desde el Trabajo Social. Se compartirá un marco teórico y una metodología propia de la intervención social en duelo, que con una fuerte impronta preventiva, puede realizar aportes significativos para todo el equipo de salud. Asimismo, sebrindarán herramientas para diferenciar e identificar aspectos a tener en cuenta para realizar derivación es para un abordaje oportuno.

Históricamente los/as trabajadores/as sociales estamos entrenados/as para trabajar sobre las potencialidades de los sujetos, fomentando creativamente el desarrollo de nuevas capacidades para hacer frentea las crisis en diferentes procesos vitales y de pérdidas que atraviesan. Para los/as trabajadores sociales especializados en cuidados paliativos, el trabajo en duelo constituye una práctica fundamental de la tarea asistencial. La mirada en la prevención de un duelo complejo está presente desde el momento de conocer al paciente, a su familia y entorno, y continúa la intervención propiamente dicha luego de la muerte del paciente.

Aspectos generales del duelo

El duelo se constituye en un momento de crisis por el que atravesamos todas las personas, es un momento disruptivo en nuestra biografía, que puede ceñir las capacidades personales para afrontarlas. Es un acontecimiento que vulnera la seguridad subjetiva y pone de manifiesto un estado de fragilidad individual y social. Definimos el duelo, como la reacción ante una pérdida quepuede ser la muerte de

un ser querido, pero también la pérdida de algo físico o simbólico, cuya elaboración no depende del paso del tiempo sino del trabajo que se realice. En este sentido, ubicaa la persona en duelo desde un rol activo, donde deberá desarrollar capacidades y habilidades diferentes para reconstruir la nueva realidad frente a la pérdida.

En las teorías tradicionales de duelo, se considera la pérdida cómo una realidad objetiva, caracterizándose como una serie de etapas por las que tiene que pasar el doliente tras la muerte del ser querido. Estas etapas transforman a la persona en duelo en un ser pasivo que no puede ejercer ningún control sobre su vida actual y consideran el duelo como un proceso universal . La principal crítica a estas teorías es que no es posible estandarizar un proceso que, si bien es comúna todas las personas, tiene la característica especial de ser único. El duelo reviste esta doble condición de ser un hecho humano universal y, a la vez, enormemente diverso en sus manifestaciones y significados.

En esta misma línea teórica Robert Neimeyer incluye la narrativa para el abordaje en duelo . Plantea que la muerte, como acontecimiento, puede validar o invalidar las construcciones de significados que orientan nuestras vidas, o puede constituir una nueva experiencia a la que no podemos aplicar ninguna de nuestras construcciones previas. Así, la pérdida nos transforma y nosobliga a construir una nueva identidad. Requiere implicarnos activamente en dar significados a loque nos sucede, significados que son determinados por nuestras propias vivencias y para atribuirles significados necesitamos crear historias que unan pasado, presente y futuro. Esta mirada del duelo incluye la continuidad del vínculo, la muerte no es cierre ni final de la relación, no implica cortar lazos con el fallecido, sino involucrarse de un modo diferente. Aprender a vivir con la ausencia como presencia. En lugar de distanciarse de los recuerdos del ser querido proponeacercarlos y convertir una relación basada en la presencia física, en otra basada en la conexión simbólica.

Alba Payas incorpora la dimensión relacional al trabajo en duelo definiéndolo como “una experiencia de fragmentación de la identidad, producida por la ruptura de un vínculo afectivo: una vivencia multidimensional que afecta no sólo a nuestro cuerpo físico y a nuestras emociones, sinotambién a nuestras relaciones con los demás y con nosotros mismos, a nuestras cogniciones, creencias y presuposiciones y a nuestro mundo interno existencial o espiritual”. En este sentido desde el equipo de Cuidados Paliativos en general y desde el Trabajo Social en particular, será importante poder advertir, no sólo en el fin de vida, sino a lo largo de la trayectoria de la enfermedad, en qué medida la familia o entorno de la persona enferma tendrá recursos para afrontar esa pérdida oportunamente.

Significados que orientan nuestras vidas, o puede constituir una nueva experiencia a la queno podemos aplicar ninguna de nuestras construcciones previas. Así, la pérdida nos transforma y nos obliga a construir una nueva identidad. Requiere implicarnos activamente en dar significados a lo que nos sucede, significados que son determinados por nuestras propias vivencias y para atribuirles significados necesitamos crear historias que unan pasado, presente y futuro. Esta mirada del duelo incluye la continuidad del vínculo, la muerte no es un cierre ni final de la relación, ni implica cortar lazos con el fallecido, sino

involucrarse de un modo diferente. Aprender a vivir con la ausencia como presencia. En lugar de distanciarse de los recuerdos del ser querido propone acercarlos y convertir una relación basada en la presencia física, en otra basada en la conexión simbólica.

Alba Payas incorpora la dimensión relacional al trabajo en duelo definiéndolo como "una experiencia de fragmentación de la identidad, producida por la ruptura de un vínculo afectivo: una vivencia multidimensional que afecta no sólo a nuestro cuerpo físico y a nuestras emociones, sino también a nuestras relaciones con los demás y con nosotros mismos, a nuestras cogniciones, creencias y presuposiciones, así como a nuestro mundo interno existencial o espiritual". En este sentido desde el equipo de cuidados paliativos en general y desde el Trabajo Social en particular, será importante poder advertir, no sólo en el fin de vida, sino a lo largo de la trayectoria de la enfermedad, en qué medida la familia o el entorno de la persona enferma tendrá recursos para afrontar esa pérdida oportunamente.

El duelo como hecho social

El duelo no es un proceso exclusivamente privado que se elabora independientemente del entorno. El doliente está rodeado de otras personas que posiblemente también intentan elaborar aquella pérdida. Esto último puede contribuir a que perciba el apoyo social o por el contrario sentir más soledad. En este sentido, Bourdieu plantea que la estructura de las relaciones sociales moldean las oportunidades de los individuos, al mismo tiempo que las redes sociales facilitan su desempeño y el de sus familias, proveyéndolos de recursos sin los cuales sería más difícil su desarrollo.

Asimismo, el entorno social de las personas en duelo puede tener dificultades para acompañar de forma empática. Vivimos en una sociedad donde tanto la enfermedad, la muerte y el duelo son invisibilizados, no se permite la expresión de la pena y el llanto, y se le exige a la persona en duelo que retome sus actividades cotidianas y que vuelva rápidamente a ser la misma de antes. Esto último no es posible porque la muerte de un ser significativo en nuestras vidas resquebraja nuestra identidad. También es frecuente que las personas que más pueden apoyarnos estén afectadas, tal como se mencionó, por la misma pérdida, dificultando la posibilidad de compartir la pena y vivirla en soledad, generando instancias de aislamiento. Las exigencias de recuperación poco realistas de nuestra sociedad, la falta decomprensión y el respeto por el proceso que se atraviesa, suelen hacer de la experiencia de duelo un proceso más complejo de lo que podría ser. Ante la percepción de un contexto que pueda resultar adverso, ofrecer un acompañamiento que promueva en el deudo su capacidad para reorientar la vida y convivir con la ausencia, enfrentándose a la adversidad de la

pérdida, constituirá uno de los objetivos profesionales primordiales.

De todas maneras, la presencia de relaciones sociales y de apoyo son un recurso importante tanto durante el proceso de enfermedad, pero fundamentalmente para la elaboración del duelo, ya que nos ayudan a definir quienes somos en la reconstrucción de nuestra identidad. Alba Payas plantea como intervención aguda en duelo la provisión y restauración del apoyo social. En este sentido, el/la trabajador/a social tiene vasta experiencia; sabemos que el apoyo social efectivo es el que se percibe. No importa la cantidad de personas o relacionesque forman el entorno de la persona, sino la percepción de contención y acompañamiento en las crisis, con lo cual una de las intervenciones del/la trabajador/a social es la evaluación del apoyo social percibido por la persona en duelo, y propiciar que pueda expresar claramente sus necesidades y demandas frente al entorno social.

Intervención social en duelo

La atención social en duelo buscará entonces identificar y destacar los recursos personales que poseen las personas o miembros de un grupo para hacer frente a los cambios que una enfermedad y pérdida traen aparejados, propiciando el desarrollo de nuevas habilidades. Se parte de la convicción de que toda persona, aunque se encuentre atravesando una situación de vulnerabilidad, posee potencialidades. En este sentido, la intervención social desde cuidados paliativos en duelo adquiere carácter socioeducativo, pero también preventivo, ya que la manera en que la persona resuelva la pérdida, determinará las características de su nueva realidad, de sus relaciones sociales, de su nuevo mundo de significados .

En cuidados paliativos, haremos especial hincapié en el enfoque durante el proceso de enfermedad y las sucesivas crisis a las que ésta expone, considerando que existirán distintas pérdidas a lo largo del mismo, hasta que se produce la muerte. Se atravesarán numerosos puntos de transición: de una problemática de síntomas complejos, a un diagnóstico, del diagnóstico de una enfermedad potencialmente curable a una incurable, y de la vida a la muerte. La intervención con la familia y el entorno social de forma temprana permitirá conocer los recursos de afrontamiento existentes, así como las experiencias de pérdidas previas que posibilitará realizar una tarea preventiva en función de lograr la mayor adaptación al proceso de fin de vida, y posteriormente, en el proceso de duelo específicamente.

Metodologíadel Trabajo Social en duelo

Toda intervención en Trabajo Social comienza con el momento diagnóstico. Este, en su forma más instrumental, es un conjunto de descripciones que permiten construir significados respecto a los fenómenos sociales. Incluye la definición de los aspectos que representan una dificultad para la persona y la de aquellos que representan capacidades

y elementos desalud, con la finalidad de que, teniendo en cuenta los primeros, se intente potenciar los segundos .

El acompañamiento de trayectorias es una dimensión estructurante de la intervención del Trabajo Social. En ese sentido Funes y Raya plantean que acompañar es mirar de otra maneraa la persona y su historia, para que ella pueda verse de otra forma .Es creer en sus potencialidades, ayudarlas a tomar conciencia y a desarrollarse, sea cual sea su estado actual. Así, la intervención profesional va a estar conformada por actos sutiles, miradas intercambiadas, palabras enunciadas en contexto de entrevista, de información compartida, de accesos habilitados En este sentido, durante la intervención profesional se deberá hacer uso de herramientas y habilidades comunicacionales que permitirán la recuperación de la narrativa que dará sentido al proceso. Entendiendo que la narrativa es un recurso del ejercicio profesional, la entrevista implica un encuentro narrativo que mediante la elaboración de ese discurso propio, el objeto de intervención, se singulariza. Así, y a través de nuestros relatos, las personas vamos construyendo y reconstruyendo significados, creencias, valores y transformando nuestra relación con el mundo y con nuestras redes sociales. En este sentido los/as trabajadores sociales acompañamos e intervenimos en procesos de duelo aportando la dimensión social que permite otorgarles nuevos significados a la experiencia de la pérdida.

El desafío que se impone al atender a una persona que se encuentra atravesando un proceso de duelo será poder identificar aquellos aspectos que dificultan su elaboración. Permitirá dar sostén a la persona doliente, a través de los distintos momentos críticos que atraviese.

Entre algunos indicadores que evaluaremos durante el proceso de duelo en Cuidados Paliativos, podemos mencionar: percepción del apoyo social, tipo de fallecimiento (duración del proceso de enfermedad, diagnóstico/muerte sorpresiva), tipo de vínculo con el fallecido(apego, dependencia, violencia), modo de resolución de duelos previos, estilo de comunicación, etc.

Durante la instancia de acompañamiento en procesos de duelo es necesario cuidar el encuadre del encuentro y no perder de vista que el objetivo es desde una escucha empática: lograr que el deudo ponga en palabras sus emociones y que usted las legitime. La gente que sufre no está esperando una respuesta orientadora y concreta, pero sí necesita ser escuchado, apoyado y validado en su dolor, permitiendo que las persona exprese susemociones y sentimientos con libertad, utilizando el silencio terapéutico y fértil y dando espacio sin sugerir que hacer ni juzgar. Es necesario considerar que la tristeza y el enojo aparecen frecuentemente y oscilan durante todo el proceso. La persona en duelo suele sentir que su dolor es único y que nadie en su entorno comprende sus emociones. En este sentido, es necesario que la persona en duelo pueda comprender las dificultades del entorno social para acompañar durante los momentos de tristeza y llanto, y ayudarle a que le exprese a sus amigos la necesidad de

escucha, de hablar del fallecido, la tolerancia al llanto, etc. De tal manera que se evite el aislamiento, fomentando los contactos sociales con aquellas personas cercanas y que le puedan servir de apoyo.

Durante el proceso de duelo puede haber sensaciones que se parecen a la locura: sentirse inmóvil, vacío, irreal por algún tiempo. Creer que escucha o ve a su ser querido o que se despierte de sueños tan vívidos que parecen reales, etc. son percepciones esperables durante un proceso de duelo y permiten continuar una conexión simbólica con el fallecido. Resulta importante normalizar estas posibles conductas y validar las emociones que generan para llevar alivio a la persona que acompañamos en duelo.

¿Porqué un duelo puede complicarse?

Habrá situaciones que requieren, por la complejidad en la elaboración del proceso de duelo, una intervención psicoterapéutica. Entre algunos de los indicadores que permiten prever complicaciones podemos mencionar:

- Las circunstancias en que se produjo la muerte. (pérdida repentina o contexto de violencia o catástrofe))
- El vínculo y nivel de apego con la persona fallecida. (relación de intensa ambivalencia o dependencia)
- La imposibilidad de despedirse.
- La experiencia de duelos anteriores no resueltos,
- La dificultad en el control de síntomas en los últimos días de vida,
- La escasez de apoyo social o personas que se encuentran aisladas socialmente.

Aspectos a tener en cuenta para una derivación temprana a Trabajo Social

Existen algunas situaciones que pueden ser útiles para advertir aspectos que necesitan tratarse oportunamente y que surgen de la experiencia recabada desde la propia intervención profesional.Es importante destacar que estos aspectos pueden ser identificados durante el proceso de enfermedad y abordados con la familia y entorno de forma preventiva.

- Dificultades en la reestructuración de la vida cotidiana. Cuando la persona en duelo presenta dificultades para asumir y desarrollar funciones, tareas o actividades de la vida diaria que anteriormente realizaba su familiar fallecido. Puede tratarse de actividades concretas de la vida diaria (realizar las compras, pagas los impuestos, cocinar, etc) o funciones dentro de la dinámica familiar (era quien se encargaba de unir al resto de la familia, o habitualmente moderaba las discusiones, o establece relaciones de alianza con un integrante de la familia, toma de decisiones, ,etc.).
- Problemas de salud y/o previos agravados, nuevos o potenciales por parte de miembros más allegados/cuidadores/as. La agudización o aparición de síntomas puede darse por diversas causas, entre ellas la sobrecarga en el cuidado, que puede generar limitaciones para el

autocuidado mientras se cuida del/la otro/a. Incluye también el uso y consumo de sustancias ya sea de manera previa o a partir del fallecimiento de familiar. Será necesario evaluar en qué medida la organización del cuidado está siendo distribuída entre los/as involucrados/as y en qué medida éste, si representa una sobrecarga, es advertido por sus protagonistas. Articular con otras especialidades médicas a fin de buscar la atención adecuada puede constituir una intervención preventiva indirecta, que genere un impacto positivo al proceso de acompañamiento.

- Dificultades o conflictos en el proceso de atención. Existen distintas situaciones que pueden alterar el vínculo entre Unidad de Tratamiento y equipo/s de salud, pudiendo estar incluído el equipo de CP o no. Es importante poder dar espacio para trabajar desde la narrativa este aspecto, ya que el acarrear malos entendidos producto de conflictos en la atención/comunicación, puede sobredimensionar la percepción de inseguridad y la vivencia subjetiva relacionada al cuidado profesional del ser querido, especialmente si ésta sucede en últimos días de vida, pudiendo entorpecer la elaboración del duelo.

Conclusión

La intervención en Duelo desde Trabajo Social en Cuidados Paliativos se origina en un encuentro con otro y se convierte, muchas veces, en una instancia educativa y empoderadora; supone vincularidad, diálogo y reconocimiento.

Pensar el acompañamiento de trayectorias supone acotar un objetivo de intervención, historizar las prácticas sociales y construir el despliegue de potencialidades desde la singularidad, considerando las expectativas de los sujetos. Para ello, los/as trabajadores/as sociales, requieren el dominio de herramientas de intervención y también capacidad teórica para entender los fenómenos sociales en los que intervienen. En este sentido, consideramos que resulta de suma importancia teorizar y conceptualizar los diferentes ámbitos de actuación profesional para disponer de las herramientas teóricas y prácticas de la intervención.

Así, la intervención social en procesos de duelo permite problematizar la respuesta social frente a la muerte y el padecimiento que genera el duelo y crear puentes y una comunicación efectiva entre el sujeto y su entorno social, así como también creer en sus potencialidades para la recomposición de la identidad que el proceso de duelo supone.

Esta intervención profesional debe basarse en fundamentos teóricos y con dominio herramental, pero generando un encuentro empático y respetuoso con el otro.

Los/as trabajadores/as sociales en Cuidados Paliativos desplegamos nuestro ejercicio profesional allí donde existe sufrimiento vinculado a necesidades multidimensionales que se desprenden del proceso de enfermar y morir, entre ellas el acompañamiento en duelo. No obstante la especificidad, ésta constituye una responsabilidad profesional que compete a todo el equipo de salud y atenderla debidamente, se alza como una función más de la atención integral en Cuidados Paliativos.

1. Ofrecer los recursos terapéuticos y prácticos disponibles y que la familia sienta que les pueden ser

útiles.

2. Determinar y consensuar con la familia las acciones a llevar a cabo.
3. Marcar plazos para cada acción determinada.

Trabajo Social y Cuidados Paliativos Pediátricos

Otero Miriam, ARGENTINA

Para comenzar a hablar de la atención paliativa de niños, niñas y adolescentes, se hace necesario remontarse a los distintos momentos históricos de la humanidad, que dan cuenta de la transformación en el concepto y el lugar del niño en las sociedades.

1. EL CONCEPTO DE NIÑEZ Y SU CONSTRUCCION HISTORICA

Las concepciones de la infancia han cambiado con el transcurso de los siglos. Los cambios históricos tienen que ver con los cambios socioeconómicos, con las formas y pautas de crianza, con los intereses sociopolíticos, el desarrollo delas teorías pedagógicas, así como el reconocimiento de los derechos de la infancia en las sociedades occidentales, y el desarrollo de las políticas sociales al respecto.

En el mundo antiguo el niño era víctima de sacrificios rituales: el infanticidio era una práctica común no punible. Se cometían por métodos indirectos: dejarlos morir de hambre, descuidarlos físicamente. Algunos eran arrojados a los ríos, y abandonados en cerros y caminos.
Muchos otros eran abusados y criados para ser prostituidos desde temprana edad.
En la Antigüedad Romana la vida era dada dos veces al nacer y con la “elevatio”, un gesto de elevarlo con los brazos como signo de aceptación. Los lazos de sangre contaban menos que los electivos
Siglos II y III con la influencia del cristianismo: el hijo se convierte en un producto indispensable para garantizar el número de clientela, seguridad y mano de obra. El infanticidio se convirtió en delito, al igual que el abandono y el aborto.

Durante la Edad Media, el niño fue concebido como un hombre pequeño. Precozmente era incorporado al mundo adulto en el trabajo, con responsabilidades no acordes a su edad y capacidad. La mayoría permanecía en los hogares hasta los 8 años. Luego iban a vivir con otras familias como aprendices o sirvientes. La disciplina era estricta y los castigos corporales eran aceptados.

En la Edad Moderna, a partir del S. XV , con el surgimiento de la burguesía los niños comienzan a adquirir valor en sí mismos. El niño es visto como portador de futuro. Reconocido como inocente y necesitado de cuidado. Familia y sociedad comienzan a realizar inversiones afectivas y económicas en él. Es respetado, asistido, educado
Este nuevo modelo prospera en la clase aristocrática y burguesa. Para los niños del pueblo no hubo cambios

En la Edad Contemporánea, desde el S XVIII se comienza a configurar la ternura en función de la infancia. Aparece un doble juego de sentimientos: solicitud y ternura, por un lado y por el otro severidad y control a través de la educación. La niñez necesita ser controlada y disciplinada.

La institución escolar se convierte en transmisora de valores sociales y morales; de roles laborales y sociales. Preparaba a los niños para la inserción en la vida productiva y a las niñas para la vida doméstica.

Se crean los primeros sistemas tutelares en Inglaterra y EE.UU que intervienen con aquella porción dela infancia considerada peligrosa, por ser pobre o abandonada.

El Siglo XX, con los aportes del Psicoanálisis y de las teorías cognitivo- conductivas, contribuyen a la reflexión y debate sobre la infancia y las formas de interrelación entre los niños y los adultos Comienza a configurarse la idea de que los niños también tienen derechos.

En 1989, la ONU aprueba la Primera Convención Internacional en la que se acepta que los niños y niñas tienen derechos como todos los seres humanos. Todos los países de Latinoamérica adhirieron a la misma, el primero fue Ecuador. La Convención fue ratificada en Argentina en 1990.

1.1 El niño y su significado en el escenario familiar

Luego de este recorrido y análisis sociopolítico sobre la infancia, nos acercamos a las prácticas diarias, y reconocemos sentimientos y actitudes en torno al niño, que lo ubican en un lugar particular en la escena familiar

Entendemos que el niño se convierte en un objeto de realización personal, individual, en un sujeto, y en un objeto afectivo para los padres, que proyectan en él, sus deseos más íntimos. El niño (mayormente un hijo), es proyecto, trascendencia, legado. En tal coyuntura, la posible pérdida de un hijo no es una perdida material sino sustancialmente emocional, y afectiva.

Socialmente, la muerte de un niño es un suceso escandaloso, difícil de aceptar, que interpela el sentido de la vida, mucho más que la muerte de un adulto y este impacto social y comunitario, es un elemento presente en el abordaje paliativo

1. CUIDADOS PALIATIVOS PEDIATRICOS

La definición de la OMS expresa:

“Los cuidados paliativos para los niñxs consisten en el cuidado activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño con enfermedad que amenaza y/o limita su vida y en la prestación de apoyo a la familia” Claramente la definición expone un cuidado integral, que incluye las dimensiones física, social,psicológica y espiritual y suma en la atención al grupo familiar, constituyéndose en Unidad de Tratamiento: Niñx y familia

Es interesante, desde una perspectiva sistémica, pensar al equipo de cuidados paliativos pediátricos como parte de esa unidad de tratamiento, dado que su presencia, su propia historia, sentires y subjetividades de cada uno de sus integrantes, afectarán la intervención y necesariamente, estarán presentes en la co-construcción de estrategias y posibilidades

En el siguiente cuadro se enuncian las características de los Cuidados Paliativos Pediátricos

- Población de pacientes más reducida y variada
- Diferente espectro de enfermedades (patologías propias de la infancia)
- Disponibilidad limitada de tratamientos farmacológicos
- Padres profundamente involucrados como cuidadores (Preponderancia del cuidado materno, derivada de una construcción de género)
- Gran implicación emocional
- Impacto social y comunitario ante la muerte de un niñx

2.1 Particularidades de los Cuidados Paliativos Pediátricos

El paciente pediátrico no ha desarrollado su vida completamente

El paciente pediátrico (niñx o adolescente) es para cada familia una esperanza, una proyección hacia el futuro. Su vida está en constante proceso de descubrimiento y asombro del mundo que los rodea y los padres expectantes con ese crecimiento. Frente a la enfermedad grave y posibilidad de muerte aparecen frecuentemente estas preguntas: ¿Cómo puede perderse una vida que casi no ha empezado? ¿Cómo desprenderse de un hijo que aún es pequeño e indefenso, o lleno de proyectos adolescentes? El hecho de que esa persona aun no se haya desarrollado ya es una perdida, es una ausencia, algo que falta, que no se puede llenar con nada. Son enormes los sentimientos de impotencia y frustración y la resistencia de los padres a desprenderse de ellos y dejarlos ir.

Reconocer estos sentimientos en madres, padres y familia nos abre un campo de sensibilidad y entendimiento que contribuyen en la construcción de una relación empática para el acompañamiento y abordaje de necesidades.

El paciente pediátrico se encuentra en un proceso de crecimiento y desarrollo y esto afecta su comprensión de la enfermedad y la muerte

De acuerdo a su desarrollo cognitivo se va modificando su entendimiento de la muerte

A partir de los 6 meses, cuando el niño descubre su cuerpo, toca sus manos y pies, se ve reflejado en el espejo, se sienta, ve que los juguetes vienen y van, aparecen y desaparecen; es cuando comienzan sus temores. Ya no le es indiferente si su mama está o no en casa, ya que él y su madre no son la misma cosa. Podríamos decir que esta experiencia y los comportamientos de no estar o no ser, son lo más cercano a la pre idea de muerte.

El miedo a la separación y al abandono son inherentes al ser humano, lo que cambia de un ser a otro es la intensidad y la dirección de ese miedo

Durante la primera infancia, antes de los 2 años, los niños no tienen el concepto de muerte. No pueden

concebir conceptos

Entre los 3 y 5 años, la muerte no se ve como un acontecimiento final, sino como algo temporal. No comprende el concepto de límites finales, la muerte es un hecho accidental (las ficciones de TV y cine, refuerzan esto cuando los personajes explotan, desaparecen y luego vuelven a estar allí, como si nada)

Desde los 6 años en adelante, interpreta algunas señales relacionadas con la muerte, accidentes, enfermar, ir al hospital, hacerse viejo, pero no la relacionan consigo mismos

A medida que aumenta la edad, la muerte se va personificando, adquiere color y figura: un hombre vestido de negro que lo lleva, calaveras con guadañas, por ejemplo

A partir de los 10 años el niño ya distingue lo animado de lo inanimado. Ya sabe que la muerte es algo final e inevitable.

Luego de los 12 en adelante, su pensamiento es similar al de un adulto. Tienen pensamiento abstracto. Empiezan a desarrollar ideas de la vida después de la muerte

Es fundamental conocer esta evolución del concepto de muerte para elegir las herramientas necesarias en el abordaje de este tema con el niñx paciente y otros niñxs de la familia.

El tema de la muerte surge en las entrevistas familiares, que en ocasiones estaban orientadas a otros objetivos; nos sorprende. Es un desafío acompañar las preguntas e inquietudes desde el saber, para dar respuestas que alivien, esclarezcan y favorezcan los procesos que cada unidad de tratamiento atraviesa

2.2 El sujeto adolescente

La adolescencia representa una etapa del ciclo vital, con ciertas características y particularidades. Una etapa de transición con cambios de humor, contradicciones y ambivalencia. Identificamos enfrentamientos con los padres y el entorno, marcado interés por la sexualidad y sentimientos de perdida: de la niñez, de los padres ideales, del cuerpo infantil

La presencia de la enfermedad grave le provoca

- Incertidumbre
- Interrupción de su proyecto vital
- Sensación de vulnerabilidad, en oposición a sentimientos de omnipotencia
- Retraimiento
- Cambios físicos: afectación de la autoestima
- Disminución de capacidades, contrapuesta a su búsqueda de autonomía.

2. ABORDAJE PSICOSOCIAL

Siempre partimos de un acercamiento interdisciplinario, de acuerdo a la conformación de los equipos. Privilegiamos la escucha integral

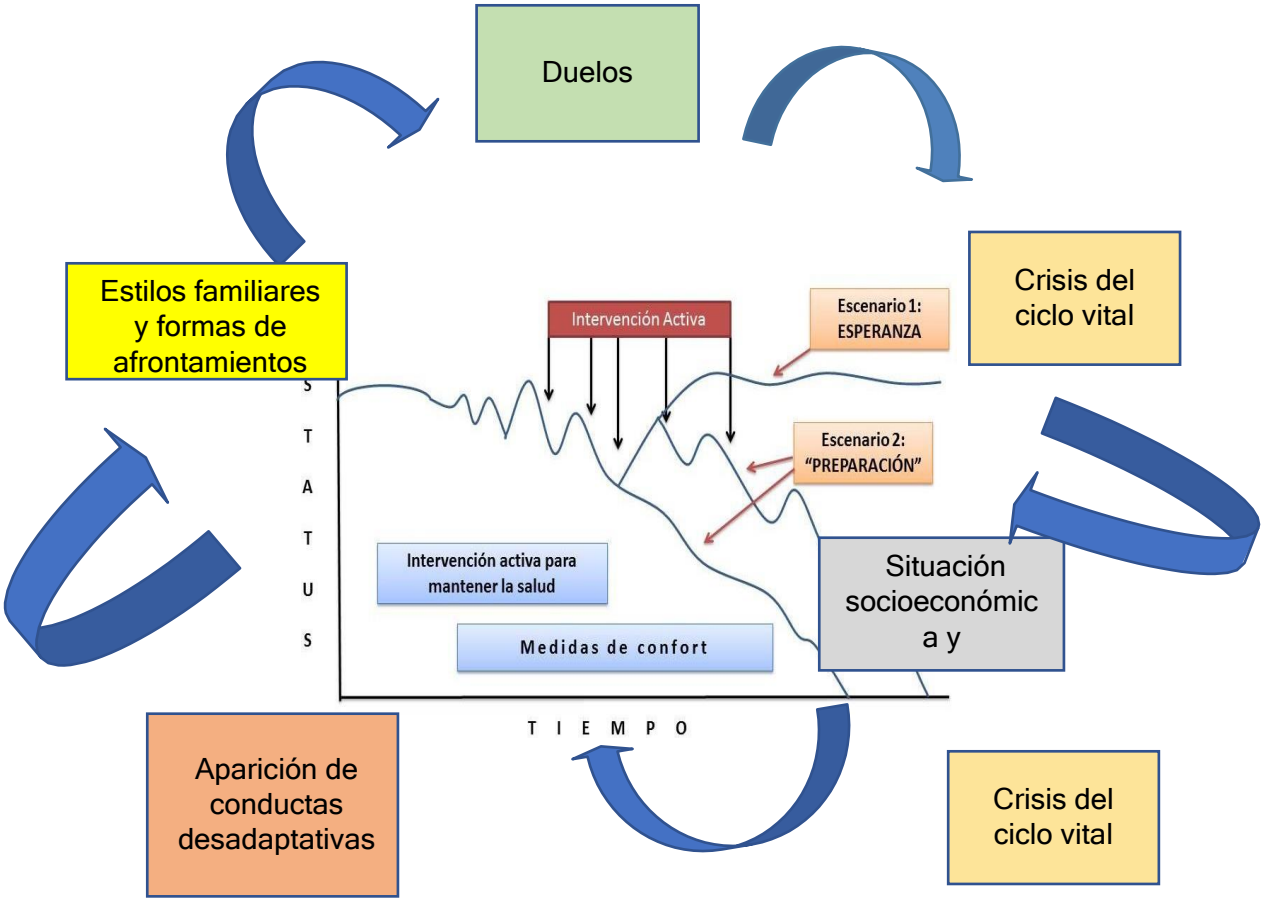
Iniciaremos con entrevistas de conocimiento, exploración y aproximación diagnóstica, haciendo

foco en los siguientes contenidos:

- Conocimiento de la estructura familiar y dinámica vincular
- Momento del ciclo vital e historia de vida
- Culturalidad de ese grupo familiar y Significado de la enfermedad
- Identificación de emociones, la capacidad para manejar el distres y las herramientas de afrontamiento
- Ubicación de la/las personas que proveen cuidados (Cuidador principal/ secundarios)
- Presencia y necesidades de los hermanos
- Conocimiento del Contexto en el que viven (socio-ambiental)
- Identificar Red social y comunitaria (contra referencia)

3.1 Trayectoria de la enfermedad

Este concepto del campo de la clínica médica, señala el recorrido de la enfermedad en ese niñx desde el diagnóstico, los eventos críticos, las etapas de estabilidad, los cambios en su estado y calidad de vida. Culmina con la muerte
Considero pertinente incluir en esa trayectoria los aspectos psicosociales que atraviesan a la familia en ese recorrido y que lo afectaran de algún modo: las crisis del ciclo vital, la variable socioeconómica y habitacional, la aparición de conductas desadaptativas (consumo de sustancias, violencia, conflictos con la ley) , los estilos familiares y modos de afrontamiento, los duelos (muertes y otras pérdidas emocionales y materiales)



2.2 Particularidades de las Unidades de Tratamiento

Cuando se trata del abordaje pediátrico nos encontramos frente a configuraciones familiares particulares

- Parejas parentales jóvenes. Son adultos jóvenes e incluso adolescentes, lo que supone una escasa experiencia vital
- Presencia de otros niñxs convivientes. Lxs hermanxs del niñx enfermo. Son niños que experimentan emociones diversas y sufren una fuerte afectación ante los cambios en la dinámica familiar
- Padres y madres de "tiempo completo". Los denominamos así porque las demandas son constantes, tanto afectivas como materiales. La dedicación a los niños y al hogar es intensa e incluso agobiante
- Adultos en expansión social y laboral. Se encuentran en etapa de desarrollo, algunos en etapa formativa, de inserciones laborales, de descubrimiento de espacios sociales
- Presencia activa de abuelos. Participando de la crianza, del cuidado. Constituyen un soporte emocional y en oportunidades, económico

3. Grupos de intervención en Cuidados paliativos Pediátricos e intervenciones psicosociales posibles

Clasificación en grupos de intervención de acuerdo a la población beneficiaria de atención paliativa y descripción de intervenciones psicosociales particulares de acuerdo a las características de las trayectorias de enfermedad

GRUPO I
Se trata de enfermedades de comienzo agudo con posibilidades de curación, pero que puede fallar. CANCER

INTERVENCIONES
El trabajo aborda el impacto del diagnóstico, la elaboración de la información, facilitar la comunicación con el equipo de salud. Proponer pautas organizativas para el cuidado.
Asesoramientos frente a necesidades prácticas/ Atención a los hermanos

GRUPO II
Enfermedades de evolución crónica con periodos de estabilidad y estadios de reagudización. Empeoran progresivamente: FQ, EPOC, Distrofias musculares

INTERVENCIONES
El trabajo explora la convivencia con la enfermedad, monitoreando del cuidado, especialmente en los momentos de estabilidad, dado que pueden aparecer fantasías de curación
Evaluación de posible claudicación a medida que el cuidado se complejiza
No es posible hablar de la muerte en cada encuentro, pero cada reagudización puede ser el evento final, o una nueva pérdida de capacidades: duelos.

GRUPO III

Enfermedades incurables desde el diagnostico, muchas congénitas, con tiempos variables de sobrevida: Enfermedades neurológicas evolutivas, síndromes genéticos.

INTERVENCIONES

El trabajo esta centrado en la tensión de la aceptación hijo real vs el hijo ideal: duelo, sentimientos de culpa, pensamientos mágicos de curas milagrosas, negación de la gravedad de la enfermedad

Interpelación a la maternidad/ paternidad

Interpretar y validar sentimientos familiares en cada momento

Organización de los cuidados en casa

Fomentar la exogamia

GRUPO IV

Pacientes previamente sanos que desarrollan enfermedad aguda y quedan con secuelas graves: sobrevivientes de accidentes, hipoxias

INTERVENCIONES

El trabajo hace foco en la adaptación familiar a la nueva situación que irrumpe sorpresivamente, con un proceso largo y doloroso, donde recrudece el dolor en sucesos cotidianos

Duelo por el nuevo hijo, el que era y ya no lo será jamás.

Expectativas que no se condicen con la realidad

2. EJES CENTRALES DE LA INTERVENCIÓN SOCIAL

Podemos señalar tres ejes centrales que guían y posicionan la intervención del Trabajo Social:

- La comunicación
- El Cuidado
- La Autonomía

5.1 La Comunicación

Mucho se habla de la comunicación asertiva en la práctica de los cuidados paliativos. En el trabajo con niños mantiene la misma relevancia y conlleva ciertos objetivos:

- Reducir la incertidumbre
- Mejorar las relaciones interpersonales
- Brindar al paciente y su familia una dirección hacia la cual
- encaminarse Ofrecer apoyo y garantía de cuidados durante el proceso

En este capítulo se revisará, particularmente, el concepto de cerco de silencio en el campo de la atención pediátrica. Recordando la definición, el cerco de silencio se refiere a un “obstáculo en los canales de la comunicación entre el paciente y sus familiares que implicaun 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”.

Silenciar o acallar la cercanía de la muerte, resulta una consecuencia esperable que deriva del rechazo y negación de la muerte que la sociedad expresa, más cuando se trata de niños y adolescentes.

Los factores desencadenantes de la aparición de un cerco de silencio están vinculados:

1. A un intento de proteger al niño. Los familiares piensan que ocultando el diagnóstico o las emociones generadas por el proceso de enfermedad van a ahorrarle malestar y sufrimiento.
2. A un intento de autoprotección y defensa por parte de los familiares ante la dificultad de expresar y compartir emociones, cuando el niño va a morir.

La contra cara de estos esfuerzos está vinculada a la capacidad del niño de aprender de laenfermedad, de acuerdo con la trayectoria de la misma. Recibe mensajes de su cuerpo, del contexto hospitalario, de los rostros de su familia. Tiene la oportunidad de comprender mucho de lo que le sucede y observa que sus adultos referentes evitan expresar, de algún modo, la realidad que enfrentan.

¿Por qué es importante decir la verdad acerca de la enfermedad y el tratamiento?

Trabajar sobre el cerco de silencio a través de una comunicación asertiva permite conservar la confianza de los niños y poder serles útil como sostén tranquilizador cuando nos necesiten. Asimismo, conocer la verdad le permite prepararse para enfrentarla. Sabemos que la mentira y el engaño disminuyen el interés por el conocimiento y es importante que los niños mantengan la curiosidad para apropiarse del conocimiento y crecer.

Es necesario conocer inicialmente el estilo comunicacional de ese grupo familiar: quién ostentala palabra, cómo se comunican con el niño, previamente a la enfermedad, si participa de las conversaciones que lo afectan, si puede opinar, si es tenida en cuenta su palabra, o se la ignora. Toda esta información será fundamental a la hora de abordar la dinámica que se pondrá en juego respecto a la información que tiene o desea conocer el niño.

Proponer el tema a la familia, asegurando ser cuidadosos y reforzando los beneficios que obtiene el niño si cuenta con información clara, fácil, adecuada para su edad y a sus preguntas.Siendo respetuosos de los tiempos y las modalidades. El juego y los cuentos son recursos muyvaliosos para trabajar la información, ubicando los eventos en personajes con los que pueden identificar sus propias vivencias.

Finalmente evocamos a Francoise Dolto, cuando expresa que *“El niño tiene necesidad de la verdad y derecho a conocerla. A menudo puede ser dolorosa, pero si otra persona la dice yhabla de ella, permite que el niño se construya y humanice”.*

5.2 El cuidado

La provisión de cuidados al niño/adolescente enfermo representa otro eje fundamental en el abordaje social de la atención paliativa. Recorre desde el inicio, con el diagnóstico de la enfermedad, cada momento de la trayectoria con diferentes características y

necesidades.

La complejidad de esta dimensión está dada por diferentes variables:

- Tareas y acciones concretas de cuidado: higiene, alimentación, estimulación, movilización, curaciones, medicación
- Tiempo diario que se dedica al
- cuidado Cronicidad del cuidado
- Acceso y traslados a centros asistenciales específicos
- Afectación física/emocional de la persona que brinda cuidados: Cuidador
- principal Recursos económicos y financieros destinados al cuidado

Claudicación familiar en Cuidadospaliativos Pediátricos

Definición:

"La manifestación implícita o explicita de la pérdida de la capacidad de la familia para ofreceruna respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente"

En el caso del trabajo con niños y adolescentes, agregamos que con esta población el nivel de dependencia es alto. El niño requiere atención permanente, su autonomía está en proceso, y elmismo posiblemente afectado por la presencia de la enfermedad. El impacto emocional es mayor que en el cuidado del adulto, dada la no aceptación de la enfermedad grave en la infancia.

Por lo tanto, la Impronta cultural y de género, y de mandatos sociales respecto a la provisión de cuidados suele ser implacable. "Una buena madre cuida siempre, de una manera absoluta y estoica". La posibilidad de ser considerada "mala madre" impide una mirada compasiva y respetuosa de sí misma. Aparecen signos de despersonalización.

Es interesante observar con el uso de escalas, como la de Zaritt, por ejemplo, aplicadas a mujeres, la escasa percepción de agotamiento en el rol de cuidadoras principales.

Estamos frente a un cambio de paradigma que plantea instalar un modelo de corresponsabilidad en el cuidado o modelo de cuidado compartido, incluyendo a la familia, a la comunidad y al Estado, a través de sus instituciones.

Es fundamental estar atentos a cómo se desarrolla la dimensión del cuidado en cada UT, a los efectos de identificar factores de riesgo tempranamente y proponer estrategias de respiro en las prácticas de la atención sanitaria pública; las políticas vinculadas al tema presentan grandes déficits, con algunas propuestas efectivas con escaso sostenimiento en el tiempo (Programa de Acompañamiento Hospitalariodel Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires).

5.3 La Autonomía

La autonomía es uno de los principios bioéticos que se ponen en juego en la atención de niños, niñas y adolescentes y forma parte del ejercicio de los derechos personalísimos. El concepto de autonomía progresiva, está presente el Código Civil y Comercial Argentino (año 2015, artículos 26 y 639) y da cuenta de las habilidades y aptitudes que el niño va

adquiriendo a lo largo de su desarrollo. No es algo dado a partir de una edad, sino que es algo en proceso que le permitirá ser parte de las decisiones que lo tienen como protagonista. Desde la mirada de los Cuidados Paliativos Pediátricos, pensar en la autonomía del niño es un punto radical, es reconocerlo como sujeto y hacerlo partícipe de su proceso de enfermedad, tratamiento y fin de vida, en la medida de sus deseos y posibilidades

Considerar este punto implica, como ejemplo, consultarlo antes de una revisación, pedir suconsentimiento para dialogar con él, darle a elegir la forma de administración de un fármaco, o el horario de un análisis, negociar permisos y actividades. Propiciar su palabra y que éstasea escuchada, reconociéndola importante y necesaria. Todo estará condicionado y sostenido en su nivel madurativo y capacidad cognitiva, y aunque en ocasiones no pueda resultar a su modo, habilitarle su opinión lo hará sentir reconocido y con cierta sensación de control.

Alentar sus proyectos, aunque estos se contrapongan a los de sus progenitores, cuando responden a sus deseos y necesidades. Trabajar con los adultos en este sentido es pertinente,dado que, en ocasiones, jerarquizan sus puntos de vista sin considerar la opinión del niño, por ser pequeño, ignorante y subestimado.

La Convención de los Derechos del Niño, citada al comienzo de este capítulo, expresa como principio fundamental “el interés superior del niño” y enuncia sus derechos .Desde este punto de partida jurídico y ético, es que se encara el abordaje disciplinar, con la convicción de que se convierten en prácticas conscientes, reflexivas y respetuosas, que persiguen el empoderamiento del niño/adolescente y el ejercicio de su autonomía.

Interdisciplina y Trabajo Social

Mori, María De Los Ángeles,

ARGENTINA Cuesta, Julissa, PANAMA

¿Qué es interdisciplina?

Partimos de entender a la interdisciplina como un proceso de trabajo en equipo donde se dan instancias de intercambio entre las distintas profesiones reunidas en torno a la configuración de un problema particular. Esta reunión profesional se asienta sobre el principio de cooperación, respeto y co-compromiso por elabordaje de la situación planteada, sin perder de vista la especificidad y el nivel de actuación de cada una de las disciplinas que intervienen en dicha experiencia integradora.

El objetivo es arribar a la construcción conjunta de la explicación de un hecho mediante la interacción entre los diversos marcos epistemológicos de cada profesión y encontrar abordajes posibles. El encuentro entre profesionales deja de ser una reunión entre expertos e inexpertos, para convertirse en un encuentro entre expertos que conocen alguna

faceta delproblema. En tanto proceso, implica un intercambio constante con los otros que invita a la cooperación, promoviendo modos de trabajo en conjunto.

La perspectiva de la cooperación posibilita superar las falsas dicotomías “esto-aquello, bueno-malo, motivado-resistente”; e instalar el desafío de contemplar soluciones más complejas. Así mismo, se vuelve necesario conjugarla con una actitud reflexiva, que supone la configuración de un espacio y un tiempo destinados al debate sobre la problemática, y el respeto también por las diferencias en un marco de horizontalidad y escucha.

La capacidad de generar este tipo de conversaciones con una actitud horizontal facilita en todos los miembros la percepción de que las relaciones entre disciplinas pueden ser construidas desde una posición de igualdad.

En este intercambio se suscitan discusiones en torno a la forma en que cada participante de la intervención llega a una descripción del problema, y las diversas modalidades de abordaje sobre un mismo objeto de intervención. Esta búsqueda de alternativas también se dirige a la modalidad de la relación interprofesional. Tal trascendencia pone de relieve la capacidad de cada integrante para tomar en serio el proceso de la reconstrucción conjunta del problema que se les presenta, y a la vez el grado de compromiso asumido en la búsqueda de alternativas de abordaje.

Esto último se basa en la posibilidad de que una mirada mutua o recursiva sobre el problema pueda modificar las perspectivas individuales y habilitar un proceso más totalizador en la intervención que se proponga.

La fuerza en la interdisciplina como interacción cooperativa radica en el intercambio de reflexiones acerca de determinadas lecturas de situaciones concretas de la realidad. Es en este ejercicio de intercomunicación donde yace la potencia para construir nuevos abordajes de la problemática en cuestión.

Desde el punto de vista constructivista, las realidades no son imágenes o representaciones de un mundo externo, sino que se conceptualizan a partir de las construcciones consensuadas por las personas que intervienen en una relación. Por ello al definir los problemas con los que deben trabajar los profesionales, resulta interesante desentrañar cuál es el proceso o los procesos por los cuales una realidad problemática se ha constituido de esa manera específica.

Las intervenciones profesionales sobre un problema implican un tipo de relato especial, y en este sentido, los participantes de esa relación serán responsables de los relatos que co-creen en el curso de una relación interdisciplinar.

Es de destacar la relevancia que posee la propia experiencia personal sobre la conformación de cada historia profesional y el grado de influencia que puede tener el compartir historias sobre problemas con otros profesionales de la misma disciplina o de otro campo disciplinar. Dicha interacción con los otros constituye un meta-diálogo de la idea del “problema” que cada uno posee, reconstruida en una idea de problema de otro orden o meta-problema formada, en principio, a partir de un consenso general, pero

no exclusivamente por ello. En la constitución de esa meta-idea de problema intervienen también las historias profesionales de cada integrante de la relación junto con sus anteriores experiencias de interacción.

Durante el meta-diálogo existe la posibilidad de abordar cualquier cuestión importante con el fin de reflexionar sobre ella, y a la vez trabajar la perspectiva sostenida por cada disciplina. Es una oportunidad para tomar en serio la auto-recursividad: hablar y reflexionar sobre los problemas a abordar en relación con la experiencia y sentimientos de cada integrante de la interacción cooperativa para que los otros puedan construir significados nuevos.

De este modo, el meta-diálogo puede pasar a ser una forma muy útil y concreta de respeto a los usuarios de los servicios institucionales. Cuando una forma de intervención profesional resulta ser depositaria de reglas abstractas a nivel institucional y responde con recetas repetitivas, este interjuego constructivo se convierte en una herramienta para sortear los escollos. De allí que desplazar el énfasis puesto en la deficiencia, “el no poder”, hacia el realce de la capacidad, “la posibilidad de”, es una de las ventajas más notorias de una propuesta de intervención interdisciplinar. A partir de una lectura conjunta y recursiva sobre el problema, se pueden modificar las perspectivas individuales y habilitar un proceso más abarcativo en la intervención que se proponga. (Sanchez,S.2005)

que aporta el trabajo social al abordaje interdisciplinario en cuidados paliativos…

La intervención profesional del trabajador social desde la perspectiva constructivista, no es solo una actividad, o varias actividades, o la ejecución de un proyecto planificado, tampoco es suficiente pensarla como un conjunto de respuestas múltiples a diversas necesidades de los actores sociales con los que trabaja. (Sánchez,S. 2005) Siguiendo los desarrollos conceptuales de autores como Margarita Rozas , se interpreta la intervención como un “proceso de construcción histórica-social que se genera en el desarrollo de la dinámica social de los actores que intervienen en el ejercicio profesional”. (Rozas M. 1998)

En principio la intervención profesional es generada por la interacción de varios actores y no por una única persona, el trabajador social. En esta interacción pueden ser considerados no solo los usuarios del ejercicio profesional, sino las interrelaciones que generan la misma intervención con otras disciplinas que pudieran estar actuando sobre el mismo campo de acción. Definir la intervención profesional como una construcción no pretende ubicarla en una postura ecléctica que manipula los argumentos de explicación de la realidad particular a abordar. Lo que reconoce en ella es una complejidad como parte constitutiva de su naturaleza donde el modo de ver, comprender y de explicar define el objeto y por consiguiente el método. La intervención profesional en tanto trabajo, quehacer o practica especifica que intenta generar algún tipo de transformación o modificación en relación con la situación que le es presentada, se expresa en una construcción metodológica, en un conjunto de mediaciones que darán cuenta de la intencionalidad de transformación y de sus opciones particulares.Esta mediación entre teoría y práctica se define fundamentalmente como construcción.

Este accionar complejo deberá tenerse en cuenta en las características particulares de la situación a abordar y también en la forma particular en que debe ser abordado. Desde allí Alicia Stolkiner propone “no perder la capacidad creativa”. Para la autora esta creatividad se juega justamente en la práctica

interdisciplinaria donde la perspectiva constructivista encuentra su razón de ser. (Stolkiner,A.2001)

Cada disciplina que participa de este interjuego parte de enfoque particular y se ve movida a replantear sus supuestos metodológicos, sus hipótesis teóricas y sus instrumentos generando un campo de intercambio reciproco.

Es probable que este tipo de intercambio modifique la idea que cada profesional tuvo con relación al comienzo de la actividad compartida y que ya no son los mismos luego de vivenciarla. Conocerán sus límites y cuanto influyen otras dimensiones en su quehacer. Esta situación puede ayudar a capacitarse más para orientar, derivar y/o trabajar en colaboración.

La necesidad de la interdisciplina surge de la naturaleza compleja del mundo humano y eso remite a la idea de imposibilidad de que cada disciplina pueda dar cuenta por si sola de él. Bajo el paradigma de la complejidad los intercambios disciplinarios surgen no solo como como consecuencia del desarrollo de teorías criticas al positivismo, sino que surge en la necesidad de dar respuestas a las demandas sociales que se manifiestan a través de problemáticas complejas. Se tratará de problemas indisciplinados que no pueden ser resueltos en tal o cual disciplina lo que provocará de alguna manera la perdida de la hegemonía de las mismas sobre áreas de saber determinados como campos específicos de conocer. Una manera de trascender será la posibilidad de generar un intercambio entre saberes y haceres, promoviendo la idea de movimiento intrínseco y extrínseco entre ambos. Se trata de articular conocimientos de los que se dispone en una u otra disciplina sobre diferentes dimensiones de la misma problemática. En cierto sentido, implica moverse desde una disciplina particular con un objeto y sus métodos propios a campos conceptuales diferentes para favorecer una articulación de prácticas sociales que den respuesta a las múltiples dimensiones de los problemas que se presenten.

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”. (Carballeda, A.J.M 2001) 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 Trabajador social brinda al equipo la mirada más contextual de la realidad de ese paciente y de esa familia; brinda una verificación de la comprensión del paciente y de su familia en relación a la enfermedad del paciente (diagnóstico, pronóstico y expectativas).

El objetivo principal del Trabajo Social en el ámbito de los Cuidados Paliativos radica en conocer, evaluar y planificar estrategias profesionales para acompañar a las familias durante el proceso de

enfermedad, agonía y muerte. Es primordial realizar una indagación profunda de cada familia a lo largo del proceso de atención.

Es necesaria en primera instancia una evaluación en perspectiva de proceso, que contemple la tendencia que se gesta en las vivencias y percepciones familiares ante cada situación en particular a lo largo del tiempo. Es por ello, que el quehacer del trabajador social es no sólo, a través de una primera entrevista, aproximarse a cada realidad familiar, sino también monitorear de manera continua y sistematizada los cambios que se irán produciendo.

En líneas generales el trabajador social tiene definidos los siguientes objetivos específicos de intervención:

• Analizar conjuntamente con la familia cuáles son sus necesidades y preocupaciones actuales.

• Valorar sus estilos de afrontamiento en base a la historia familiar construida.

• Analizar los propios recursos personales para afrontar la situación, partiendo de sus experiencias ante situaciones similares.

• Facilitar la consecución de los objetivos planteados para una apropiada atención de la persona enferma, ejerciendo si es necesario, un rol mediador, entre las diferentes figuras implicadas.

• Aportar aquellos elementos de comprensión y apoyo necesarios que faciliten un incremento de la propia seguridad.

• Facilitar recursos a través de un trabajo en red.

La intervención del trabajador social se sostiene a través de entrevistas (según los objetivos propuestos de cada encuentro), en las cuales se evalúan las situaciones familiares, en el marco de comprender a cada familia como una construcción social, histórica y subjetiva; signada por el momento particular que atraviesan.

A lo largo de las entrevistas el trabajador social indaga en relación a:

- Composición de la estructura familiar.
- Composición de los hogares y sus relaciones.
- Eventos fundamentales y transiciones en el curso de la vida familiar.
- Historia de pérdidas.
- Pautas generacionales y vinculares: patrones familiares, creencias y valores
- Percepción del conflicto en el seno de la familia, experiencia de crisis y su resolución, habilidades sociales y de afrontamiento.
- Roles, modalidades de interacción y de comunicación: expectativas de la familia y predisposición de comunicación y cooperación.
- Las relaciones emocionales existentes dentro de la familia.
- Disponibilidad familiar y descripción del/los cuidador/es principal/es. Su capacidad cuidadora (disponibilidad horaria, práctica, dificultades económicas, vinculares, burocratización de servicios, etc.).
- Expectativas y planes para el futuro.

El trabajador social en un equipo de Cuidados Paliativos direcciona su intervención con los sujetos sociales (familia- paciente), a partir del atravesamiento del proceso enfermedad- muerte como experiencia que conlleva un significativo impacto en la cotidianidad familiar, y en las posibilidades subjetivas de quienes lo transitan, fundamentalmente en su historia de relaciones.

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. Y esto necesariamente se va construyendo con la unidad de tratamiento paciente –familia, como con los otros profesionales.

La perspectiva de entender la interdisciplina como una interacción cooperativa entre profesionales resulta útil a la hora de tener que prescindir de las pericias individuales para “encontrar soluciones”, a problemáticas complejas.

Convertir la acción profesional en el ejercicio del cooperar, el reflexionar y el explicitar fomenta la humildad para poder estar más atentos al otro, al paciente, a su familia, al otro profesional, utilizando las capacidades de todos los participantes del problema para construir soluciones posibles.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abadi, S. (2014) Pensamiento en Red. Una nueva disciplina paracrear, realizar y vivir. Buenos Aires, Argentina.
- AbelJulian, Kellehear Allan, Karapliagou Aliki (2018) The New essentials. Palliative Medicine.
- Barreto, P., de la Torre, O., & Pérez-Marín, M. (2012).Detección de duelo complicado. *Psicooncología*,*9*(2/3), 355.
- Batthayany, K. Los cuidados desde una perspectiva degénero y derechos. *A. Carrasco, M.Delfino, P. González, G. Margel, & M. Pi (Coords.).* (2011) *El cuidado humano: reflexiones (inter)disciplinarias*, , p. 52-64.
- Batthayany, K (2015) “Las políticas yel cuidado en America Latina: una mirada a las experienciasregionales”.CEPAL-Cooperación Española. Serie Asuntos de Género. N° 124.
- Bild,R – Gómez,I. (2009)Acompañamiento creativo Ed.Generalitat Valenciana España
- Bourdieu, P (1980) “lecapital social: notaes provisoires. Actes Rech Sci. Soc; Vol. 31. pp 2-3
- Bourdieu, P. (1997) Esquema de una teoría de la práctica.Cambridge University Press. Inglaterra.
- BORDIN Celia. (1997) Lamuerte y el morir en pediatría. Ed. Lumen Argentina
- Brito-Pons G. (2020) Monografía SECPAL sobre ComunidadesCompasivas al Final de la Vida. SECPAL Sociedad Española de CuidadosPaliativos.
- Carballeda A (2015) Elterritorio como relato. Una aproximación conceptual. Revista Margen n° 76.Buenos Aires, Argentina.
- Carballeda. A (2001)La interdisciplina como diálogo.Una visión desde el campo de la salud. www.sada.gba.gov.ar
- Caja de Herramientas Comunitarias https://ctb.ku.edu/es/tabla-de-contenidos/valoracion/valorar-las-necesidades-y-recursos-comunitarios/desarrollar-un-plan/principal
- Cazzaniga S. (2002) TrabajoSocial e interdisciplina: la cuestión de los equip os de salud. Edición N° 27 -primavera
- Contel, J., & González, M. (1997).Instrumentos de valoración multidimensional en atención domiciliaria. Cuadernosde gestión, 3(3), 130-141.
- D’Urbano, E. (2006). Guía de orientaciónpara identificar y abordar el Cerco de Silencio. Pallium Latinoamérica. BuenosAires.
- D’Urbano, E. Solmesky, A (2014). La atención a la familia y elduelo. En *Manualde cuidados paliativos para la atención primaria de la salud* (pp. 205-220).Instituto Nacional del Cáncer. Buenos Aires.
- D’Urbano E., Jorge M., Solmesky A., Varela, MC , Fonte, N. AlonsoM, Gonzalez NC. (2016) Trabajo Social y Cuidados Paliativos. Un aporte para losequipos de salud. Edit Espacio. Buenos Aires, Argentina
- D’Urbano, E. Nadal, C. (2019) Capítulo 9 / La familia, loscuidadores y el proceso de cuidar .Manual de Cuidados Paliativos para CuidadoresCiudad Autónoma de Buenos Aires
- D’Urbano, E; Lema, D;Fonte, N; Solmesky, A; Varela, MC. (2020) Guía de Orientación en Duelo para losProfesionales de la salud. Pandemia COVID19. ALCP.
- D'Urbano, E (2021).Programa" Buenos Aires, Ciudad Compasiva, Todos con vos" InstitutoPallium Latinoamérica. *Inmanencia(San Martín, Prov. B. Aires)*, 2021, p. 150-153.
- D’Urbano, E. (2022) “It takes two to tango”-The Oxford Textbookof Palliative Social Work-Oxford. -Section VII -

University Press.
- Dabas,E (1995) Redes sociales, familias y escuelas. Edit Paidós.Buenos Aires, Argentina
- Danel, P. (2020). Habitarla incomodidad desde las intervenciones del Trabajo Social. Revista de TrabajoSocial y Ciencias Sociales N° 31 (abril) Facultad de Trabajo Social. UBA.
- DE LA CUESTA BENJUMEA,Carmen. El cuidado familiar: una revisión crítica. *Investigación y educación en enfermería*, 2009, vol. 27, no 1, p.96-102.
- De las Olas Palma, M., & Ruiz, A. C. (2021). *Resiliencia en procesos de duelo: Claves deintervención social tras la pérdida de un ser querido* (Vol. 100637).Editorial GEDISA.
- De Quadras, S., Hernández, M. A., Pérez, E., Apolinar, A., Molina,D., Montillo, R., y Novellas, A. (2003) Reflexiones multicéntricas sobre laclaudicación. Medicina Paliativa.Barcelona, España
- DÍEZ, Txetxu Ausín;CABALLERO, Rosana Triviño., (2022) Responsabilidad por los cuidados. *Bajo palabra. Revista de filosofía*, no30, p. 155-174.
- Dolto Françoise, Los niños y su derecho a la verdad. (1986) Ed.Atlántida Argentina
- Espinoza-Suárez,N ;Zapata delMar, C ;Mejía Pérez, L (2017)Conspiración del silencio: una barrera en la comunicaciónmédico, paciente y familia. www.scielo.org.pe. Perú
- El impacto de la enfermedad en la familia. Mediagraphic.(2004) https://www.mediagraphic.com.
- Esquivel, Valeria.(2013) El cuidado en los hogares y lascomunidades. *Informes de investigación, documento conceptual, Buenos Aires: OXFAM*.
- Ferreira C., Botto C., Santillán C., Rovira C., García G., Lee J.,Espiñeira L., Noriega N., Marsicovetere N., Gutierrez P., Paz V., ÁlavarezLI (2022) Los cuidados en latinoameérica y el Caribe:entre las crisis y las redes comunitarias. OXFAM. Recuperado en Enero de 2023 en Los cuidados en Latinoamérica y el Caribe: entre las crisis y las redes comunitarias. | Oxfamen America Latina y el Caribe
- Funes, J. y Raya, E.(2001). El acompañamiento y los procesos de incorporación social. Guía para supráctica. Dirección de Bienestar Social. Gobierno Vasco
- Gómez- Sancho, M. (1994). Cuidados Paliativos e IntervenciónPsicosocial en enfermos terminales. Las Palmas de Gran Canaria: Instituto CanarioDe Estudios y Promoción Social y Sanitaria. En: Arranz, P., Barbero, J.,Barreto, P., Bayés, R. (2003). Intervención emocional en cuidados paliativosModelo y protocolos. Editorial Ariel.Barcelona, España.
- Gómez Sancho Marcos . (2007) Cuidados Paliativos en niños. Ed. GAFOS España
- Gómez, B. (2011). Abordaje Psicoterapéutico de TrastornosPsicológicos asociados a Enfermedades Físicas Crónicas. Fundación AIGLE.España.
- HALTIA,Olli, et al. (2018)The indirect costs of palliative care in end-stage cancer: areal-life longitudinal register-and questionnaire-based study. *Palliative medicine*, vol. 32, no 2, p. 493-499.
- Hildy Fong y Eva Harris (2015)Tecnología, innovación y equidadsanitaria. Boletín de la Organización Mundial de la Salud
- IBÁÑEZ, Jorge Gracia, etal.(2022)Derecho al cuidado: un abordaje desde los derechos (humanos):(Theright to care: A (human) rights approach). *Oñati Socio-Legal Series*, , vol. 12, no 1, p. 179-210.
- JELIN,Elizabeth. (2022)*Pan y afectos: latransformación de las familias*. Fondo de Cultura Económica Argentina.
- Kellehaer A. (2005) Compassionate Cities.Public Health and End-of-lifeCare. Routledge. Londres. Inglaterra.
- LEE,Haejung; SINGH, Jagdip. Appraisals, burnout and outcomes in informalcaregiving. *AsianNursing Research*, 2010, vol. 4, no 1, p. 32-44.
- LEMA D. Ética del Cuidadoen atención paliativa: desafíos pospandemia. Revista. Redbioética/UNESCO, Año 12, 1 (23):12-12 enero - junio 2021. Recuperado en enero 2023 en: Revista Redbioética / UNESCO No. 23 -Redbioética/UNESCO (redbioetica.com.ar)
- Lema D., Varela M. C. (2019) "Abordaje psicosocial de CuidadosPaliativos en contexto migratorio". Revista Regional de Trabajo Social Edición74. Volumen 33. Uruguay
- Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas conenfermedades avanzadas. Intervención social. (2016) Coordinadores de laedición. Novellas Aguirre de CárcerJun Lluch Salas Xavier Gómez-Batiste.Edición Obra Social "la Caixa".
- Medina-Vicent, M. (2022). Recomponer las piezas. Pérdida yduelo.
- MINSAL, Resolución N°357/2016. Ministerio de Salud de la Nación.Publicada en www.boletinoficial.gob.ar Buenos Aires,Argentina.
- Muñoz, F., Almendro J. M., Strempel, J., y González de Molina, G.(2002). La familia en la enfermedad terminal II. Medicina de familia, 3 (4),262-268. Málaga. España.
- Neimeyer, R. A., &Ramírez, Y. G. (2002). *Aprender de lapérdida: una guía para afrontar el duelo*. Barcelona: Paidós
- Novellas Aguirre de Cárcer, A. (2000). Laatención a las familias en cuidados paliativos. Análisis del proceso ypropuestas metodológicas de intervención. *Medicinapaliativa*, *7*(2), 49-56.
- Novellas Aguirre de Cárcer (2015) .Documento de TrabajadoresSociales miembros de la CAPTAL, SECPAL Y Novellas Aguirre de Cárcer Documentode Trabajadores Sociales miembros de la CAPTAL, SECPAL y PADES de España.Coordinado por Novellas Aguirre de Cárcer Ana. Medicina paliativa. Grupo deInvestigación de Innovaciones en Trabajo Social GRITS. Universidad de TrabajoSocial de Barcelona. España.
- Oliviere, D., Hardgreaves, R. & Monroe, B. (1998). Goodpractices in palliative care. Inglaterra: Ashgate Arena Olli Haltia, Niilo Färkkilä, Risto Paavo Roine, Harri Sintonen,Kimmo Taari, Juha Hänninen,Juho Tuomas Lehto and Tiina Saarto.

(2018) The indirect costs of palliative care inendstage cancer: A real-life longitudinal register- and questions based study. Palliative Medicine.
- OMS World Health Organization. Nationalcancer control programmes: policies and managerial guidelines. Ginebra. 2002.
- Polimeni, L. M., &Suarez, L. A. (2020). Influencia del apoyo social sobre la calidad de vida decuidadores de adultos dependientes por secuela de enfermedad crónica. In *XII Congreso Internacional de Investigacióny Práctica Profesional en Psicología. XXVII Jornadas de Investigación. XVIEncuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. II Encuentro deInvestigación de Terapia Ocupacional. II Encuentro de Musicoterapia*.Facultad de Psicología-Universidad de Buenos Aires
- Protocolo de atención al duelo en la comunidad de Madrid(2019) Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid. España. Puigarnau, A. P. (2010). Las tareas del duelo.
- Revista Elgevier. Vol. 30. Núm. 7. (2002) Cuidados Paliativos. LaComunicación con el paciente con enfermedad en fase terminal. https://www.elsevier.es
- RODRIGUEZ ENRIQUEZ, CorinaMaria; MARZONETTO, Gabriela Lucía. (2016) Organización social del cuidado ydesigualdad: el déficit de políticas públicas de cuidado en Argentina.
- Rodríguez Alvaro, M., García Hernández, A. M., &Toledo Rosell, C. (2008). Hacia una visión constructivista del Duelo. *Index de Enfermería*, *17*(3), 193-196.
- Rodríguez i Molinet,J (2016) Cap IICapital social, capital comunitario y capital familiar en situaciones decrisis. Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas conenfermedades avanzadas Intervención social Coordinadores de la edición AnnaNovellas Aguirre de Cárcer María del Pilar Munuera Gómez Jun Lluch Salas XavierGómez -Batiste.La Caixa.
- Rossel, T. (1998). La entrevista en Trabajo Social. EdHerder.
- Sluzki, C. (1990) Disrupción de la red en el proceso de migración.Revista Sistemas Familiares; Año 6 Nº2: pág. 68
- Sluzki,C (2009) La red social. Fronteras de la Práctica Sistémica.Edit Gedesa
- Sanchez S. (2005) La intervención del Trabajador Social desde unaperspectiva Interdisciplinaria. Trabajo de Tesis de Maestría de UNLP. Facultadde Trabajo Social.
- Tripodoro V. y cols.(2015) Sobrecarga del cuidador principal en pacientes en cuidados paliativos.En Argumentos: Revista de crítica social Instituto de Investigaciones GinoGermani. Facultad de Ciencias Sociales. Universidad de Buenos Aires. BuenosAires.
- Tronto , J., C (2013). Caring DemocracyMarkets, Equality, and Justice, NYU Press, New York.
- Tronto, J. C., Fisher, B. (1990) Toward a Feminist Theory of Caring. Suny press. Nueva York,EEUU.
- Varela, M. C., & Lema, D. S. (2019). Fin de vida en elcontexto migratorio. Abordaje del Trabajo Social desde un equipo de cuidadospaliativos. *Voces desde el Trabajo Social*,158-177.
- Watzlawick P. (1997) Teoría de laComunicación Humana. Ed. Herder España

VIDEOGRAFÍA

- Video 1. https://www.youtube.com/watch?v=3QhNgiqnCNo
- Video 2. https://www.youtube.com/watch?v=WAcodcZZxjw
- Video 3. https://www.youtube.com/watch?v=mowrlFMAI30
- “Como dibujar su propio CareMap on Vimeo” Atlasof care-videos