

UNIVERSIDAD NACIONAL DE LUJAN

**¿Qué lugar ocupa el Trabajador Social en el
área de Cuidados Paliativos ?**

Olaizola, Paula Regina

Tutora: Carlis, Maria Fabiana

Trabajo Final de Graduación

Licenciatura en Trabajo Social

2006

Maria Fabiana Carlis

Tutora

Lic. Laura Massa

Dora García

Coordinadora de la Carrera

Autorizo, exclusivamente para fines académicos y científicos, la reproducción total o parcial de este Trabajo Final de Graduación por medios fotocopiadores o electrónicos.

Firma:

Lugar y fecha:

RESUMEN DEL TRABAJO

El presente Trabajo Final de Graduación de la Licenciatura en Trabajo Social, abordará el tema “Trabajo Social y Cuidados Paliativos”, desde una metodología de investigación exploratoria - descriptiva.

El mismo, se propone realizar una descripción de ambas unidades de análisis, y responder al interrogante sobre *el lugar que ocupa el Trabajador Social dentro de esta área de intervención*. Para ello, se desarrollará desde la teoría, las variables como intervención profesional, objetivos, rol y obstáculos de la intervención desde el Trabajo Social y desde los Cuidados Paliativos, entre otras.

Dada la característica del trabajo, se realizaron entrevistas a profesionales que se encuentran trabajando en esta área. Obteniendo la riqueza de las mismas, se analizarán las variables mencionadas con la actuación profesional en la actualidad.

Finalmente, se concluirá con la intervención del Trabajo Social en el sistema de salud público actual, pero sobre todo destacando, como se menciona al principio el lugar que éste ocupa dentro de esta área específica de intervención.

A mi seres mas queridos, y
principalmente a mi abuela
quien ha sido un motor importante
en mi vida.

AGRADECIMIENTOS

A mi tutora Maria Fabiana Carlis, por su paciencia, dedicación y compromiso profesional.

A mis padres quienes han sido y son seres incondicionales, y supieron tenerme paciencia durante este proceso.

A mi compañera de estudio y amiga , Mariana, quien supo darme apoyo siempre.

A todas aquellas personas con quienes comparto el sentimiento de ayudar y acompañar a quien está sufriendo en la etapa final de la vida.

Finalmente, a los protagonistas de este trabajo, los pacientes y sus familias, quienes me permiten día a día ayudarlos y acompañarlos durante el proceso de la enfermedad, y depositan en mi su confianza.

“...Cuando nada se puede hacer, queda algo todavía; el compartir con el otro cara a cara, el pan y la palabra, la compañía y la salud...”.

Joaquín García Roca.

INDICE

Introducción.....Pág. 8

Perspectivas Teóricas

1. Cuidados Paliativos

1.1 Historia de los Cuidados Paliativos Pág.13

1.2 Desarrollo internacional de los Cuidados Paliativos Pág.16

1.3 Los Cuidados Paliativos en Sudamérica y Argentina Pág.19

1.4 ¿A qué llamamos Cuidados Paliativos? Pág.23

1.5 Aspectos que comprenden los Cuidados Paliativos Pág.32

1.6 Equipo interdisciplinario en Cuidados Paliativos Pág.36

1.7 Calidad de Vida en Cuidados Paliativos Pág.40

1.8 Consideraciones éticas en Cuidados Paliativos Pág.43

2. Trabajo Social

2.1 ¿Cómo surge el Trabajo Social? Pág. 47

2.2 ¿Qué es el Trabajo Social? Pág. 52

2.3 Rol del Trabajador Social Pág. 56

3. Intervención del Trabajo Social en el ámbito de la salud

3.1 Vinculación e intervención del profesión en el ámbito de la salud Pág. 58

3.2 El rol del Trabajador Social en el actual ámbito de la salud Pág. 62

3.3 El Trabajador Social como miembro de un equipo de salud Pág. 66

4. Trabajo Social y Cuidados Paliativos

4.1 Relación del Trabajo Social y los Cuidados Paliativos: objetivos, funciones y actividades Pág. 68

4.2 Intervención del Trabajador Social en un equipo de Cuidados Paliativos Pág. 71

Referentes Empíricos

Metodología Pág. 80

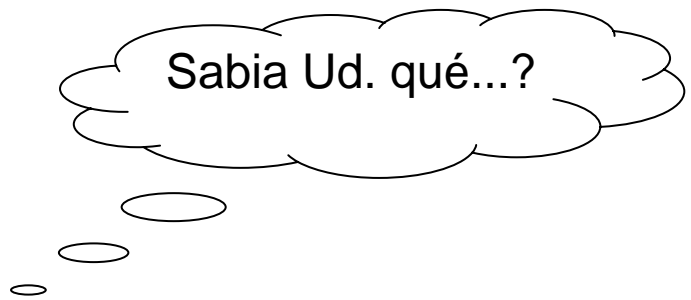
Presentación de Datos Pág. 82

Conclusiones Pág. 94

Anexos Pág. 100

Bibliografía Pág. 109

Introducción



- El cáncer, es la 3° causa de muerte en el mundo.
- Uno de cada cien habitantes padece algún tipo de cáncer. El 25% se encuentra en la etapa terminal y mas del 60% no alcanzará a la curación.
- Siguiendo las estadísticas en aumento, cada cuatro personas, una muere de cáncer.
- En 1998, el 23 % de Argentinos moría de cáncer.
- La tercer parte de la población desarrollará un cáncer a lo largo de la vida y la supervivencia a 5 años es de solo 50 % de ellos.
- Es frecuente en las familias de enfermos terminales o potencialmente incurables que el 50% de ellas padezca algún trastorno afectivo o de conducta sostenidas de implicancias sociales (ausencias laborales, abandono de tareas, estudio, etc).

Luego de los importantes éxitos de la antibioticoterapia en las décadas de los '40 y '50, la medicina cambió su enfoque hacia la curación de las enfermedades a través del conocimiento profundo de la fisiopatología y el desarrollo farmacológico, traduciéndose esto en una mayor expectativa de vida de las personas.

Si bien hubieron grandes éxitos, hacia el fin del milenio nos encontramos con una realidad insoslayable: la gran mayoría de las personas mueren de enfermedades crónicas con un gran sufrimiento físico y psicosocial, tanto en países desarrollados como en países en vías de desarrollo.

Esto ha llevado a que la medicina comience a plantearse la muerte como parte del proceso natural de la vida y aceptar que cuando no se puede curar hay que también darle una respuesta a esta nueva situación. Es así, como surge la **Medicina Paliativa**, para empezar a estudiar y dar una respuesta satisfactoria a esta nueva demanda socio-sanitaria que son, todas aquellas personas con enfermedades progresivas e incurables como es el cáncer.

La Medicina Paliativa es la disciplina que se dedica a la atención activa y total de los pacientes y sus familias, junto a un equipo interdisciplinario, cuando la enfermedad ya no responde a tratamientos curativos.

La característica más importante que tiene esta nueva disciplina es el abordaje interdisciplinario, a través, de un equipo formado por distintos profesionales y que trabajan con una metodología común. Se comparten los mismos objetivos y proyecto asistencial para una asistencia integral del paciente y la familia. El equipo está compuesto fundamentalmente por médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales, etc.

Los Trabajadores Sociales han estado desde sus inicios implicados en el área de la salud. Pero particularmente en la Medicina Paliativa o Cuidados Paliativos, su incorporación ha sido desde el nacimiento de dicha disciplina, debido a los problemas socioemocionales que surgen al final de la vida.

Un artículo publicado por la OMS en “Cancer pain relief and paliative care” (Alivio del dolor del cáncer y Cuidados Paliativos, Ginebra 1990), pone de manifiesto que el Trabajador Social debe ser miembro integrante del equipo de Medicina Paliativa.

Toda profesión se constituye y legitima a través de las respuestas que consigue dar a diversas necesidades que determinan un conjunto de demandas sociales, por lo tanto, si una profesión se constituye a partir de respuestas cualificadas e institucionalizadas a demandas sociales, y si de ahí emana su legitimidad, entonces la alteración de esas demandas o el surgimiento de nuevas demandas debe promover el espacio para el análisis y la posterior modificación para adecuar las respuestas profesionales o incorporar nuevas estrategias de intervención.

A partir de lo mencionado, y teniendo en cuenta que la intervención profesional se genera en relación a las demandas sociales, siendo estas mutantes de acuerdo a las necesidades, el Trabajo Social irá modificando su intervención a partir del lugar donde se encuentre y la población a la que asista.

En este marco conceptual, el presente trabajo de graduación final de la carrera Licenciatura en Trabajo Social de la Universidad Nacional de Luján, intenta abordar la relación existente entre “Trabajo Social y Cuidados Paliativos”, siendo el objeto de estudio “ ***La intervención del Trabajador Social en el área de Cuidados Paliativos***”.

Siendo muy escaso el material publicado para estudiar esta temática, se requirió una metodología de tipo exploratoria -descriptiva, con un diseño teórico y de campo, utilizando los siguientes interrogantes como guía:

- ¿Cuál es el rol del Trabajador Social como miembro un equipo de Cuidados Paliativos?
- ¿Cuáles son los objetivos de la intervención del Trabajador Social dentro de un equipo de Cuidados Paliativos?
- ¿Cuál es el fundamento de su metodología de Intervención?

- ¿Cuáles son las dificultades que se le presentan al Trabajador Social durante el desarrollo de su profesión en los Cuidados Paliativos?

El trabajo se propuso los siguientes objetivos:

Objetivo General

- Describir las características de la intervención del Trabajador Social como miembro de un equipo de Cuidados Paliativos.

Objetivos Específicos

- Describir el rol del Trabajador Social dentro de un equipo de Cuidados Paliativos.
- Identificar el alcance de los objetivos de la intervención profesional dentro de un área de Cuidados Paliativos.
- Caracterizar la metodología de intervención del Trabajador Social en el área de Cuidados Paliativos.
- Describir las dificultades de la práctica profesional dentro del área de Cuidados Paliativos.

PERSPECTIVAS TEORICAS

1. CUIDADOS PALIATIVOS

1.1 HISTORIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Como no pretendo realizar una investigación detallada sobre: “ *la historia de los Cuidados Paliativos*”, porque escaparía a los fines de esta tesis, me he propuesto describir los hechos y personas que han sido más referentes para el desarrollo de esta disciplina a través de la historia.

El origen de los “Hospices” se remonta a Fabiola, matrona romana que en el siglo IV abrió su casa para los necesitados. En ese tiempo, la palabra “Hospice”, significaba anfitrión, huésped, “hospitium” incluía tanto el lugar donde se daba hospitalidad como la relación que resultara de ello.

El primer Hospice fundado por Madame Jeanne Garnier, específicamente para moribundos fue en Francia en la ciudad de Lyon en 1842, pero no fue el único, ya que se crearon muchos más, de los cuales, algunos actualmente existen.

En Gran Bretaña, el renacimiento de esta palabra ocurrió en 1905, con el Hospicio St. Joseph de las Hermanas de la Caridad, en Hackney. Su fundadora, la religiosa Mary Aikenhead, había abierto anteriormente un Hospice para moribundos en Dublín en 1879, pero al parecer no hubo conexión entre ella y Madame Garnier.

En ese mismo período se abrieron en Londres otros hogares, incluyendo el Hospicio St. Columbia, en 1885, el Hostal de Dios, en 1892, y el St. Luke´s Home para pobres moribundos, en 1893. El St. Luke´s Home, fue el único fundado por un médico, el Dr. Homard Barret.

De todos estos hogares, el del Dr. Barret, era, en principio, el más similar a los Hospicios Modernos, lleno de un interés particular y personal por los pacientes.

En 1911, Douglas Macmillan, un empleado civil, fundó la National Society for Cancer Relief, quien produce donaciones económicas a familias de pacientes cancerosos moribundos en sus casas, permitiéndoles acceder a ciertas medidas de confort extra como frazadas, calefactores y comida.¹

Hace siglos “Hospice” significaba lugar de reposo para viajeros y peregrinos. La palabra sobrevivió en conexión con hospitales o asilos y a Dame Cicely Saunders (1918 – 2005), le atrajo este nombre, pues quería proveer un tipo de atención que combinara las habilidades de un hospital, con la hospitalidad reposada y el calor humano de un hogar.

Los Cuidados Paliativos se han desarrollado, en gran parte, como resultado de la visión e inspiración inicial de Dame Cicely Saunders, quien tras un encuentro con un judío refugiado en Polonia que se estaba muriendo de cáncer, sintió la necesidad de crear una institución que mejorara y satisfaga las necesidades de estos pacientes. Además del alivio del dolor, ella pretendía crear un lugar, donde el paciente tenga la cercanía de alguien que lo considere como persona.

El camino de 1948 a 1967 fue largo y duro. Cicely Saunders trabajó por las tardes como enfermera, donde aprendió el valor de usar opiodes fuertes² por vía oral, especialmente morfina, para aliviar el dolor severo relacionado con la enfermedad. Luego para dar respuestas a las necesidades de los enfermos, estudió ciencias e ingresó a la escuela de Medicina. Saunders se convirtió en la primera médica de tiempo completo que trabajo en el Hospice de St. Joseph., donde introdujo el uso regular de analgésicos orales a horarios en lugar del uso de inyecciones a demanda dedicándose también al control de otros síntomas distresantes para el paciente.

¹ Manual del Curso introductorio de orientación en Cuidados Paliativos y psico – oncología. Año 2002. Pág. 32 – 33.

² Se denomina opiodes fuertes, a los analgésicos de la familia de la morfina. Estos son utilizados para el alivio del dolor o tratamiento del dolor en la fase terminal de la enfermedad.

Así comenzó a planear su propio Hospice, fundando en 1967, el Hospice S.T Christopher en Londres, con 54 camas y comodidad adicional para 16 personas ancianas.³

Pero a pesar de lo mencionado hasta el momento sobre los orígenes de los Hospices en el mundo, el evento más significativo para nuestra profesión fue el que se sucede en St. Christopher, donde surge el interés de una asistente social en las necesidades de los moribundos del hospital de St. Thomas, en Londres 1948.

Esta institución atrajo mucho interés desde el exterior y se convirtió en el punto de encuentro para un movimiento de protesta que anhelaba un mejor trato para los moribundos y que hasta el momento estaban siendo rechazados por un sistema de salud que, a mediados del siglo XX, se había dejado seducir por el esplendor de las terapias curativas y la alta tecnología. Pero el camino de esta nueva forma de atención a los enfermos ya se había iniciado.

Los Cuidados Paliativos en Gran Bretaña e Irlanda se formaron en 1985 y dos años mas tarde el Reino Unido se convirtió en el primer país en reconocer la Medicina Paliativa como especialidad médica, y por esto, actualmente todas las escuelas de enfermería y medicina del Reino Unido incluyen los Cuidados Paliativos como parte de su currículum.

Un número creciente de Hospices está destinado también a pacientes en estadios terminales de enfermedades respiratorias, cardíacas , renales y SIDA pero los números son todavía relativamente pequeños. Actualmente, la mayoría de los pacientes, asistidos en los Hospices o por equipos de Cuidados Paliativos tienen cáncer.

³ Manual del Curso introductorio de orientación en Cuidados Paliativos y psico – oncología. Año 2002. Pág. 35

1.2 DESARROLLO INTERNACIONAL DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

La influencia de Cicely Saunders se extendió progresivamente a otros países y su “llama” fue tomada y llevada a la práctica por un importante número de entusiastas de segunda y tercera generación.

De esta forma, los Cuidados Paliativos como disciplina han generado con el transcurrir del tiempo dos modelos de abordaje: el modelo de Estados Unidos y el modelo de Inglaterra.

En Estados Unidos, a pesar del desarrollo temprano del servicio de internación en los Hospices, la mayoría de estos proveen solamente apoyo para la atención domiciliaria. El director médico de un Hospice en Inglaterra es generalmente un médico de jornada completa, en Estados Unidos en cambio, el director médico habitualmente tiene una jornada parcial y algunas veces meramente nominal. De hecho el *ethos* del movimiento “Hospices” en Estados Unidos fue inicialmente y durante muchos años prevalentemente anti – médico, es decir, no querían medicalizar el final de vida y la muerte.

A fines de los ´70 y comienzos de los ´80, el movimiento Hospices en los Estados Unidos era una organización popular, comunitaria, dirigida por voluntarios y enfermeras, que con frecuencia desincentivaban o limitaban la participación de los médicos.⁴ Esta reacción inicial se debió parcialmente a que las enfermeras tuvieron un proceso mas acelerado para la visión de los Hospicios y también en parte a que el cuerpo medico adoptó una postura contraria.

En Estados Unidos, la atención de la salud se basa mayoritariamente en empresas aseguradoras, extendiendo un considerable desincentivo económico tanto como para los médicos como para los hospitales, ya que inicialmente la atención en los Hospices no era cubierto por los seguros. Esto significaba que ofrecer Cuidados Paliativos a un paciente suponía una pérdida de ingresos para los médicos y para los hospitales cuando el paciente necesitaba ser internado.

⁴ Manual del Curso introductorio de orientación en Cuidados Paliativos y psico – oncología. Año 2002. Pág. 34

A pesar de que en la actualidad los Cuidados Paliativos son por ley un compromiso de los programas de las aseguradoras, (Pre Pagas) de salud, las antiguas actitudes y prejuicios aún existen. Parte de la reticencia de los médicos americanos para aceptar la Cuidados Paliativos parece venir de la reticencia que tiene la American Medical Association a reconocer los logros realizados por el movimiento “Hospices” en Estados Unidos en los últimos veinte años.

En la actualidad cerca de 2000 Hospices están afiliados a la American National Hospice Organization.

Evaluemos lo que sucede en otros lugares del mundo

En Polonia, los Cuidados Paliativos , florecieron a comienzos del año 1980 conjuntamente con la prohibición de la unión obrera Solidaridad, por parte del gobierno comunista de esa época. Los médicos de las academias médicas que se hacían miembros de Solidaridad eran removidos de sus cargos y obligados a trabajar en hospitales estatales de menor prestigio. En Gdansk, cuna de “Solidaridad”, muchos de estos médicos decidieron desarrollar un programa de Hospice bajo la protección de la Iglesia Católica, como una forma de manifestar su oposición al gobierno. (Twycross, R . 2000. 32)

En éstas y en otras organizaciones voluntarias similares los médicos desempeñaban la mayoría de los roles. De este modo, los médicos paliativistas polacos, eran originalmente algo así como una combinación entre médico general y una enfermera especializada en Cuidados Paliativos.

En la actualidad existen en Polonia muchos grupos de Cuidados Paliativos y algunos servicios de internación hospitalaria. Sin embargo, para los médicos se trata aún de un servicio voluntario en la mayoría de los casos, debiendo ganar su sustento mediante su especialidad básica y trabajando horas extras en los Hospices.

En otros países, el desarrollo de los Cuidados Paliativos han reflejado también las necesidades, oportunidades y recursos locales. En algunos países,

los Cuidados Paliativos son , en mayor o menor grado, una copia del modelo Británico, por ejemplo Canadá, Australia, Nueva Zelanda, en otros se refleja el modelo Americano – Polaco. La diferencia entre ambos se visualiza en general, en el lugar que ocupa el médico y la presencia de éste, así como la distribución de roles.

En el modelo Americano – Polaco, la presencia del médico es constante y el lugar que ocupa dentro de la institución es irremplazable, su presencia dentro del Hospicio suele ser permanente y la distribución de roles está concentrada en su persona. A diferencia del modelo Británico, donde la participación del medico es limitada.

1.3 LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN SUDAMERICA Y ARGENTINA

Según las fuentes consultadas no existen datos detallados sobre el desarrollo histórico de los Cuidados Paliativos en Sudamérica y Argentina, por eso, realizaré la descripción de los hechos e instituciones como las he ido recogiendo de las diferentes fuentes, sin pretender realizar una exposición histórica.

Las primeras experiencias organizadas en Cuidados Paliativos se remontan al inicio de la década de 1980, con el equipo interdisciplinario de la Fundación Prager Bild, para la asistencia de la persona con enfermedad terminal, los mismos se desarrollaron en Buenos Aires a través de la Fundación Omega en Bogotá, Colombia.

La unidad de Cáncer de la OMS, desde mediados de los '80, ha llevado a cabo una campaña estimulando a los países a desarrollar programas exhaustivos de control del cáncer que incluyen:

- Prevención.
- Detección precoz y tratamiento curativo.
- Alivio del dolor y Cuidados Paliativos.

Otros equipos y servicios se han ido activando hasta la fecha como es el la unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Sommer (Gral. Rodríguez , Pcia. de Bs. As) , Hospital Udando (Bs. As) , Hospital de Clínicas (Cap. Fed.), Hospital Rofo, (Bs. As.), Hospital Tornú (Cap. Fed.), Hospital Garaham (Cap. Fed.), Centro de Día “Hostal de Malta” (Bs. As) ; Asociaciones civiles como Hospice San Camilo (San Isidro, Bs. As) y Hospice Madre Teresa (Lujan, Bs. As.)

En la actualidad existen más de cincuenta iniciativas en los distintos países de Sudamérica, prácticamente todos insertados en hospitales o centros sanitarios – criterio éste recomendado por la Organización Mundial de la Salud.

En el año 1994, se creó la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos, y existen firmes vínculos académicos entre algunos de los grupos líderes y centros de Referencia internacional en el tema.

Me resulta pertinente mencionar al respecto, dos experiencias de trabajo, sobre servicios de Cuidados Paliativos como son: El Hospital de Complejidad VIII de la Provincia de Neuquen y el Desarrollo del Programa Municipal de Cuidados Paliativos de la ciudad de Rosario

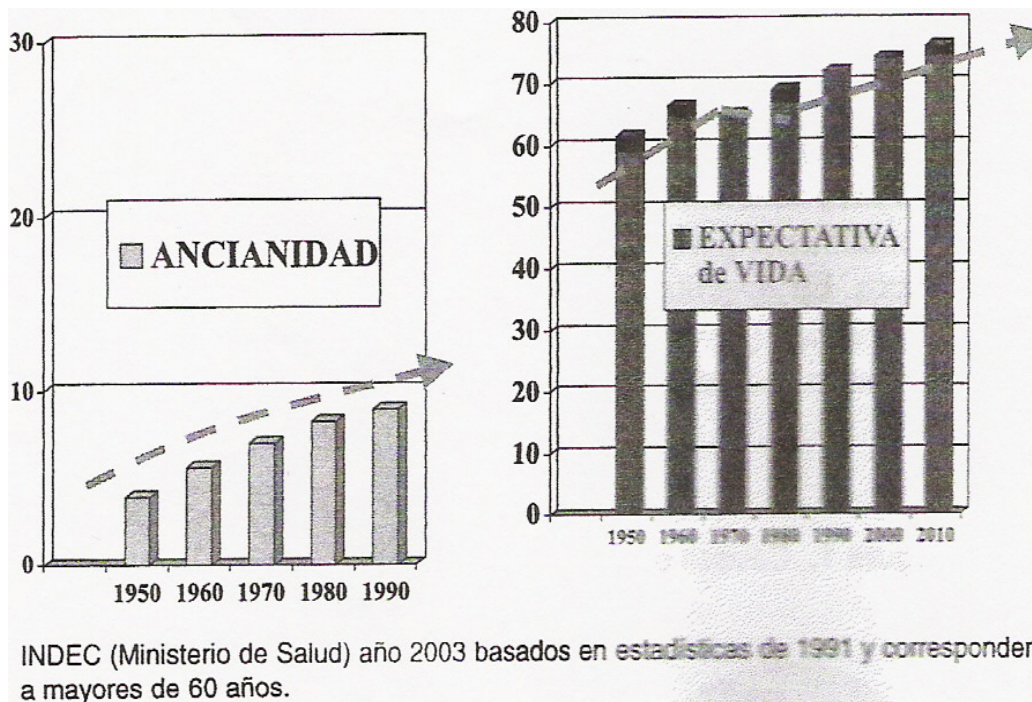
Sintéticamente citaré algunas características:

- El Hospital de Complejidad VIII de la Pcia. De Neuquén, es una unidad dentro del servicio de oncología, que funciona desde el año 1995, asistiendo a pacientes bajo distintas modalidades: internación domiciliaria y hospitalaria, consultorios externos, Hospice y Hospital de día. El objetivo de dicha institución es “ayudar al buen morir, favoreciendo la muerte en el domicilio y el acompañamiento por parte de los integrantes de la unidad.
- La población de Rosario es más de un millón de habitantes. La mortalidad por cáncer en esta ciudad es de dos mil personas por año. El 50 % de la población tiene cobertura social, y del resto de la población, la mitad está amparada por el Sistema Provincial de Salud y el otro 50 % restante recibe el servicio del Sistema Municipal de Salud. Por lo tanto 500 personas fallecen por cáncer en Rosario dentro del sistema Municipal de Salud y todos ellos requieren Cuidados Paliativos. El Programa Municipal de Cuidados Paliativos cuenta con la unidad de Adultos, la Unidad de Niños y la unidad de Atención Domiciliaria.

Un argumento que justifica la implementación de los Cuidados Paliativos desde la perspectiva de la organización Mundial de la Salud, es el progresivo aumento de la población añosa, con el concomitante incremento de la expectativa de vida.

A continuación se señalan datos demográficos correspondientes a la Argentina, a partir de información obtenida por el INDEC en el 2003, basados en estadísticas de 1991 y correspondiente a mayores de sesenta años.

En el mismo se compara el aumento de la expectativa de vida de años anteriores y por consecuente el aumento de la ancianidad.



A modo de conclusión, me resulta interesante volver a plantear con signos numéricos el avance de las enfermedades oncológicas en el mundo:

- El cáncer es la tercer causa de muerte en le mundo.
- Uno de cada cien habitantes padece algún tipo de cáncer. El 25 % se encuentra en la etapa terminal y más del 60 % no alcanzará a la curación.
- La tercer parte de la población desarrollará un cáncer a lo largo de la vida y la supervivencia a 5 años es de solo el 50 % de ellos.

Ante la exposición de datos mundiales quisiera resaltar un artículo publicado en el Diario Clarín⁵ sobre la inversión de US\$ 100 millones para estudiar el genoma del cáncer.

⁵ "Una inversión para los próximos tres años" Diario Clarín. Sociedad. 19/12/2005.

En el mismo se destaca un proyecto denominado “Atlas del genoma del Cáncer”, que consiste en un plan destinado a desentrañar las anormalidades genéticas que contribuyen al cáncer, un esfuerzo que podría conducir a nuevas pruebas de diagnóstico y tratamientos para la enfermedad. Así mismo resaltan en dicha nota, que otorgaría a los investigadores de dicha enfermedad, una nueva serie de datos con los que se puede trabajar.

La importancia de citar esta nota, es señalar la preocupación mundial por las cifras en aumento de este tipo de enfermedad y la toma de conciencia científica por buscar alternativas curativas para ella.

1.4 ¿A QUÉ LLAMAMOS CUIDADOS PALIATIVOS?

Desde mediados de los '80, la Organización Mundial de la Salud, bajo el liderazgo del Dr. Jan Stejnsward de la unidad de Cáncer de la OMS, ha llevado a cabo una campaña estimulando a los países a desarrollar programas exhaustivos de control del cáncer. La publicación de *Alivio del dolor en Cáncer*, en 1986 (OMS, 1986), ha sido un catalizador importante en este sentido. Este libro incorpora el método de la OMS para el alivio del dolor relacionado con cáncer, siendo la segunda publicación más traducida por esta organización. Dicha publicación, con más de un cuarto de millón de copias vendidas y distribuidas, refleja la creciente conciencia del problema del dolor en esta enfermedad.⁶ El método de la OMS enfatiza un pequeño número de drogas baratas, incluyendo la morfina, siendo estas los principales apoyos para el manejo del dolor.

El tratamiento curativo⁷ mediante cirugía, radioterapia y /o quimioterapia, frecuentemente tiende a ser agresivo si se quiere que sea exitoso. Este tipo de tratamientos se justifican solamente:



- Cuando la curación es posible.
- Cuando hay una posibilidad realista de prolongar la vida.
- En ensayos clínicos sobre un método de tratamiento nuevo, potencialmente efectivo.

La decisión de limitar la terapia curativa y ofrecer Cuidados Paliativos es una decisión crucial; los intentos por curar lo incurable no van en el mejor interés del paciente que realmente necesita Cuidados Paliativos.⁸

En la mayoría de los países desarrollados, a pesar de que la supervivencia general del cáncer de cinco años plazo excede el 50 %, cerca del 70 % de todos los pacientes con cáncer aún necesitan, tarde o temprano, la asistencia en Cuidados Paliativos.

⁶ Organización Mundial de la Salud. *Alivio del Dolor y tratamiento paliativo en Cáncer. Informe de un comité de expertos*. Ginebra. OMS: 1990 (serie de informes Técnicos 804).

⁷ Ver página 25 en la que se desarrolla la diferencia entre el "Tratamiento Curativo" y el "Tratamiento Paliativo".

⁸ Ver Consideraciones Éticas en Cuidados Paliativos . Pág. 43

En países en vía de desarrollo la cifra alcanza al 90%. En la práctica, hay algunos pacientes que se benefician de *Tratamientos Curativos* y de *Cuidados Paliativos* simultáneamente. En estos casos, lo adecuado es ofrecer un paquete de cuidados compartidos, involucrando tanto al equipo de oncología como al de Medicina Paliativa.⁹

Una distinción importante a realizar implica explicitar que la Medicina Paliativa, es distinta de la geriatría y a la atención de pacientes crónicos, dos especialidades con las que frecuentemente se la compara. Si bien dentro de los Cuidados Paliativos, como enfermedades incurables, puede incluirse una vejez senil, la Medicina Paliativa es más amplia sin limitarse a la vejez. Como grupo étáreo para el tratamiento

La palabra “paliar”, deriva del vocablo latino *pallium*, que significa manta o cubierta. Este vocablo nos permite pensar en el termino arropar, cobijar, cuidar humanamente al otro, ese otro que particularmente sufre en todas sus dimensiones ya sea física, psíquica, social y espiritualmente.

Haliana Bortnowska – filósofa polaca, escritora y voluntaria de un Hospice - ha contrastado el *ethos* de la curación con el *ethos* de la atención. Esta escritora define *ethos* como “una constelación de valores sostenidos por la gente”. El *ethos* de la curación incluye las virtudes militares del combate: no darse por vencido y perseverancia; contiene necesariamente algo de dureza. El *ethos* de la atención, en cambio, tiene como valor central la dignidad humana, enfatizando la solidaridad entre el paciente y los profesionales de la salud, una actitud que resulta de una “compasión efectiva”. (Twycross, R. 2000. 36)

En el *ethos* de la curación “el médico es el general”, mientras que en el de la atención “el paciente es el soberano”. Es importante aquí, otorgar al paciente el mayor poder de decisión, mientras sea posible.¹⁰

⁹ Ver la diferencia de Modelo Curativo y Modelo Paliativa. Pág. 25

¹⁰ Ver Equipo interdisciplinario en Cuidados Paliativos. Pág. 36

Otro aporte lo podemos identificar a partir del programa Argentino de Medicina Paliativa – Fundación FEMEBA, que plantea la existencia de dos modelos de atención a pacientes con cáncer:

Modelo Curativo: cuando se intenta llegar a la atención terapéutica para combatir la enfermedad, existiendo la posibilidad de cura, siendo el pronóstico aun incierto.

Modelo Paliativo: cuando la enfermedad se encuentra en un período de incurabilidad y el pronóstico es limitado.¹¹

En el siguiente cuadro, algunos de sus elementos

Modelo Curativo	Modelo Paliativo
<ul style="list-style-type: none"> ○ El objetivo principal es la cura de la enfermedad. ○ El objeto de análisis es el proceso de enfermedad. ○ Los síntomas son considerados claves diagnosticas. ○ Se sobre valora la información objetiva, medible. Por ej: pruebas de laboratorio. ○ Hay tendencia a subvalorar información que es subjetiva, no medible. ○ La terapéutica se indica si controla o retrasa la progresión de la enfermedad. ○ El cuerpo está claramente diferenciado de su mente. ○ Los pacientes son considerados un conjunto de partes y no hay necesidad de conocer toda la persona. ○ La muerte del paciente es el fracaso máximo. 	<ul style="list-style-type: none"> ○ El objetivo principal es el alivio del sufrimiento. ○ El objeto de análisis es el paciente y su familia. ○ Los síntomas son reconocidos y tratados como entidades. ○ Se valora la información objetiva y también la subjetiva. ○ Se valora la experiencia que el paciente tiene de su enfermedad. ○ La terapéutica se indica si controla los síntomas y alivia el sufrimiento. ○ Se considera al paciente un ser complejo con dimensiones físicas, sociales, emocionales y espirituales. ○ El tratamiento acorde a los valores, creencias, y preocupaciones del paciente y la familia. ○ La muerte ocurre después del control del sufrimiento del paciente.

¹¹Manual del Curso introductorio de orientación en Cuidados Paliativos y psico – oncología. Año 2002.

A pesar de haber sido descripta como de baja tecnología y alto contacto”, los Cuidados Paliativos intentan restablecer el rol tradicional de médicos y enfermeras: *“curar a veces, aliviar frecuentemente y confortar siempre”*.

Existen diferentes acepciones de acuerdo a distintos organismos que hacen referencia a los Cuidados Paliativos:

- Desde la **OMS**, 1990, Ginebra, los Cuidados Paliativos comprenden es el cuidado total activo de pacientes con enfermedades que no responden al tratamiento curativo. Sus objetivos son el control de síntomas (físicos, psicológicos, sociales y existenciales¹²) y lograr la mejor calidad posible de vida para los pacientes y sus familias. Generalmente actúa un equipo interdisciplinario que provee servicios coordinados: médicos, enfermeras, área de psicología, trabajo social y atención espiritual.

- **La asociación Argentina de Cuidados Paliativos del Reino Unido** considera esta disciplina, como el cuidado apropiado de pacientes con enfermedad avanzada y progresiva, para los que el objetivo es mejorar la calidad de vida, y en los que el pronóstico es limitado. Considera las necesidades de la familia antes y después de la muerte del paciente.

- **Canadá Health and Welfare**, 1989, lo consideran como un programa compasivo y experimentado, de naturaleza interdisciplinario, dirigido al que está muriendo y al que esta en duelo, para satisfacer los aspectos físicos, emocionales, espirituales de los procesos de muerte y de duelo. Su filosofía de alivio y confort es aplicable a otros pacientes sin enfermedad terminal.

Retomando las diferentes acepciones que se pueden considerar acerca de los Cuidados Paliativos, estos en sí mismos, consisten en la asistencia activa e integral de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamientos curativos. Se ocupan prioritariamente de:

¹² Los aspectos que comprenden los Cuidados Paliativos son los aspectos: físicos, psicológico, sociales y existenciales. Estos serán desarrollados en la Pág. 32

- El control del dolor u otros síntomas distresantes.
- La consideración de los problemas psicológicos, sociales y espirituales de la persona enferma y el impacto en sus familiares.
- La atención en el hogar para aquellos pacientes que deciden por propia voluntad o la de sus familiares fallecer en su domicilio, siendo siempre la unidad de cuidado el paciente y su familia.

Los Cuidados Paliativos tiene por objeto facilitar al paciente y a su familia la mejor calidad de vida posible. Muchos de sus aspectos son aplicables también en las fases mas tempranas de la enfermedad, en combinación con las terapéuticas específicas del proceso patológico.

Los fundamentos éticos / filosóficos de la Medicina Paliativa pueden reseñarse de la siguiente manera:¹³

- Reafirmar la vida, considerando al morir como un proceso natural.
- Establecer un cuidado que no acelere la llegada de la muerte pero tampoco la posponga con medidas desproporcionadas o angustiantes para el paciente y su entorno familiar.
- Propiciar el alivio del dolor y otros síntomas.
- Integrar los aspectos psicológicos y espirituales en la estrategia del cuidado.
- Ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a llevar una vida tan activa como les sea posible hasta que la muerte sobrevenga.
- Ofrecer un sistema de apoyo a la familia para que pueda afrontar la enfermedad del paciente y sobrellevar el período de duelo.

Desde la OMS, en 1996, a partir de los fundamentos mencionados, se establecen las siguientes estrategias para el cáncer en particular pero con posibilidad de ser ampliadas a otras enfermedades crónicas. Los componentes básicos son:

¹³Manual del Curso introductorio de orientación en Cuidados Paliativos y psico – oncología. Año 2002.

- Políticas nacionales o estatales favorables al alivio del dolor del cáncer mediante apoyo oficial a las actividades de educación y disponibilidad de fármacos.
- Programas educativos dirigidos al público, al personal de salud, a las autoridades de reglamentación.
- La definición de atención Farmacéutica: área de conocimiento y de práctica profesional que abarca todo el proceso de suministro de medicamentos y dispositivos médicos y el proceso asistencial, teniendo como objetivo garantizar la buena atención del paciente con equidad, accesibilidad, eficiencia, efectividad y control del costo con resultados medibles y con impacto en salud y calidad de vida.
- Políticas de gobierno: normas nacionales o estatales que destaquen la necesidad de aliviar el dolor crónico en el cáncer, y promover e implementar los Cuidados paliativos.

Las medidas para llevar a cabo dichas estrategias deben incluir:

- La implementación de recursos específicos.
- La mejora de la atención en los recursos ya existentes (atención primaria, hospitales generales y centros de larga distancia).
- La formación de profesionales.
- La educación de la sociedad y su participación a través del voluntariado.

Siguiendo la misma línea, desde la resolución Ministerial N° 934 / 01, establecida en Agosto de 2001, se aprueba en Argentina la norma de organización y funcionamiento de los Cuidados Paliativos, planteando como objetivos generales de dicha disciplina:

- **Detección y evaluación de las necesidades físicas, psicológicas, sociales, espirituales** de las personas con enfermedad avanzada, progresiva e incurable que, a pesar de los tratamientos instituidos es potencialmente mortal a corto o mediano plazo.

- Promoción e implementación de **estrategias interdisciplinarias de cuidado del paciente y su familia** destinados a proporcionar bienestar y calidad de vida hasta el final de sus vidas.
- Establecimiento de **tratamientos farmacológicos y no farmacológicos destinados a brindar alivio del dolor** y /o cualquier otro síntoma que produzca sufrimiento al paciente.
- Implementación de planes para el **adecuado acompañamiento y apoyo emocional del paciente y su familia**, durante el curso de la etapa paliativa de la enfermedad.
- Disponibilidad de ámbitos o sistemas de soporte para brindar **seguimiento del duelo a la familia y / o entorno** significativo que lo requiera luego de la muerte.
- Promoción de sistemas de **detección y prevención de secuelas en la familia y/o en el entorno significativo.**
- Organización de **estrategias de tratamiento para equipos asistenciales** ante la presencia de síntomas de agotamiento de sus miembros.
- Optimización de la **dispensación de** estupefacientes y su seguridad tanto en farmacias oficiales como institucionales.
- **Seguimiento fármaco terapéutico** de los pacientes en tratamiento farmacológico.

Como se menciona en los puntos anteriores existe una preocupación por las condiciones materiales del paciente, que requieren su provisión y distribución de manera eficaz. Pero al mismo tiempo el componente “humano” está fuertemente presente en lo que se podría definir en tres niveles: El paciente en sí mismo, su familia / entorno familiar y el propio equipo profesional. Estos últimos

también requieren cuidados específicos ante los síntomas de agotamiento, estrés o un término aun más moderno como el “Burn out”¹⁴, entendido éste como un estado de deterioro o agotamiento físico, emocional y mental, causado por la demanda excesiva de recursos físicos y emocionales que lleva consigo la profesión. (Fisman N, 2000)

También es importante señalar la temporalidad en lo que refiere a la participación de un equipo de Cuidados Paliativos ya sea que se requiere de profesionales entrenados en la temática sino también la secuencia en el desarrollo y función profesional , es decir, una tarea “antes” **preventiva** en lo que refiere a controles médicos y realización de estudios y practicas diagnósticas en un periodo de tiempo considerado con la intención de detectar, en el caso que exista, la declaración de la enfermedad de manera precoz. Una tarea desarrollada “durante” el **tratamiento** cuando la enfermedad es detectada y se intenta a través de métodos curativos combatirla teniendo como principal objetivo la cura del paciente, y por ultimo una tarea “después” , cuando el tratamiento curativo no ha respondido, se ha pasado al tratamiento paliativo y por último el paciente ha **fallecido**.

Otro de los objetivos de los Cuidados Paliativos es el proceso del duelo realizado por la familia y / o entorno significativo. Wilson Astudillo y Carmen Mendinueta en “**La asistencia del proceso del duelo**”, consideran que el fallecimiento de una persona genera en la familia y amigos un conjunto de reacciones que, dependiendo de la intensidad y calidad de las relaciones previas, van desde un sentimiento transitorio de tristeza a una desolación completa que puede persistir por muchos años. En el cáncer específicamente, el proceso de aflicción empieza para la familia cuando se entera del diagnóstico y aunque el pronóstico sea bueno para los próximos años, cada recidiva o nuevo síntoma se considera como un recuerdo de la próxima pérdida. Cada síntoma nuevo añade sufrimiento y dolor a la familia, por lo que además de enfocar la atención en el paciente se debe empezar a cuidar a ésta.

¹⁴ El estilo de vida de este siglo ha gestado nuevas enfermedades relacionadas con el Stress laboral y la Desocupación, una de ellas adquirió la denominación de Burn Out (quemado) o síndrome de Tomas.

El duelo, es la reacción natural a la pérdida de un ser amado y, por lo tanto, no debiera considerarse como patológico. Pero, la muerte de una persona produce cambios en la vida de todo su entorno, manifestándose sus efectos de diversas maneras según la edad y la relación que haya existido con el paciente. (W. Astudillo y C. Mendicuetta.1995. 308)

En concordancia con Anna Novellas Aguirre de Carcer,(2004. 23), la atención a la situación de duelo tiene un significado muy importante en el proceder de los equipos de Cuidados Paliativos. Es una tarea importante del equipo favorecer todos los elementos que estén al alcance para el progreso correcto de este proceso, como así también capacitar a la familia y /o entorno social para afrontar el desarrollo de este proceso intentando:



- Propiciar la expresión de sentimientos entre los miembros y el equipo.
- Identificar a los miembros susceptibles de riesgo de duelo complicado.
- Dar la oportunidad de aclarar dudas, tanto respecto al pasado como de posibles situaciones futuras, normalizando la situación.
- Orientar hacia los recursos de la comunidad más adecuados.

1.5 ASPECTOS QUE COMPRENDEN LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Los Cuidados Paliativos son una disciplina especial dentro de la medicina, que se dedican a brindar alivio al sufrimiento del paciente con enfermedades progresivas e incurables, como es el cáncer. Se considera que el sufrimiento es una experiencia multidimensional que abarca diferentes aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales y que han de ser tratados en su conjunto.

- **Aspectos Físicos:** el control del síntoma, es uno de los componentes esenciales e instrumento fundamental en Cuidados Paliativos. La estrategia de base científica para lograr un buen control de síntomas se resume en la sigla “EMA”: (Twycross R. 2003. Pág. 4-8).

Evaluación y Explicación

Manejo terapéutico y Monitoreo

Atención de detalles en lo que respecta a: cumplir deseos que hagan sentir bien al paciente, tomar decisiones a favor del paciente y con su autorización previa en la medida de lo posible, gestos y actitudes que generen alegría en el enfermo, entre otros.

El objetivo del confort, prevalece también en la elección de la vía de administración de los fármacos, para evitar que la ingerencia de estos, sea un complemento mas traumático todavía.

- **Aspectos Sociales:** el Control sintomático de la enfermedad, desde la atención médica y psicológica, se puede agravar o dificultar ante la presencia de problemas sociales (económicos, materiales y humanos), anteriores a la enfermedad y reafirmados por ésta o producidos como consecuencia. Es por ello la importancia de la presencia del Trabajador Social, en la medida que se generan dificultades o necesidades sociales en el seno del paciente y su entorno familiar que requieran atención de la situación singular en un marco más amplio y de complejidad creciente que incluye dimensiones económicas, laborales, administrativas, institucionales, comunitarias, entre otras.

- **Aspectos Psicológicos:** la peculiaridad de los enfermos en la etapa terminal, así como las características específicas del proceso de la enfermedad, hacen necesaria la presencia del psicólogo para ayudar al paciente en la adaptación a la enfermedad.

El diagnóstico situacional realizado por un psicoterapeuta especializado se basará en : el estado actual del paciente – sus conocimientos y actitudes sobre lo que le está pasando – naturaleza y curso probable de la enfermedad orgánica – estadio vital – estructura y dinámica de los vínculos afectivos y sociales – nivel de distres y áreas en las que se localiza (física – social – espiritual – económica) – problemas, necesidades y conflictos presentes y potenciales – recursos internos para enfrentar la situación.

- **Aspectos Espirituales:** atender las necesidades espirituales ha sido una actuación frecuentemente minimizada u olvidada por parte de la mayoría de los profesionales. Desde el marco de los Cuidados Paliativos, se cree imprescindible atender el aspecto espiritual como concepto integrador del ser humano.

Se entiende a la categoría espiritual, como la esencia de lo que significa ser humano; incluye aquellas experiencias de la vida humana que trascienden los fenómenos sensibles. Con frecuencia estas experiencias dan orígenes a reflexiones teológicas, respuestas religiosas y creencias éticas. Es muy frecuente observar en aquellas personas que se acerca el final de sus vidas, la necesidad de perdón y de reconciliación; de reestablecer “buenas relaciones” con sí mismas , con su entorno y con su concepción de trascendencia.

Como se viene analizando, ante la enfermedad oncológica, se resiente toda la persona y por ello hay que procurar atender al enfermo en su integridad, cuidando también los aspectos espirituales propios de su naturaleza. Por lo tanto al ser el hombre una unidad psicofísica, al enfermar se resiente todo en él. La enfermedad no solo afecta al cuerpo, sino a la persona en su totalidad. Por ello, en la atención del ser humano enfermo no debe nunca perderse de vista esta perspectiva. No basta tratar de curar el órgano o la función lesionada, sino que hay que tratar al hombre como tal. El hombre enfermo es un ser necesitado de

ayuda de diversos tipos a causa de sus variadas necesidades ya mencionadas: biológicas, psicológicas, sociales y espirituales. Su situación reclama lo que hoy se llama atención integral para poder restablecerse o para asumir sanamente su enfermedad, para luchar contra la muerte o para aceptarla y vivirla con dignidad cuando llegue. Esta atención integral significa, pues que hay que atender al enfermo en su totalidad, en su ser de persona humana que sufre en su cuerpo y en su espíritu y como tal debe ser atendido.

Los estudios realizados sobre religiosidad y sentimiento de bienestar, aplicados a los enfermos terminales señalan una significativa correlación entre espiritualidad y bienestar. (M. Carreras y R. Borrell.1996)

En la sociedad contemporánea, el término 'muerte' tiene una connotación negativa y según Edgar Morin, la idea de la muerte es la idea traumática por excelencia y por ello es fundamental basar el acompañamiento espiritual en tres pasos:

- Ofrecer la atención espiritual desde el concepto de atención integral implica, escuchar antes que hablar, comprender antes que convencer y aceptar antes que imponer.
- Detectar el sufrimiento espiritual para que pueda ser aliviado, integrado y trascendido en la medida de lo posible dentro del proceso terapéutico, porque en el ámbito espiritual no hay nada irreparable.
- Ayudar al paciente a recuperar el sentido de lo que vive y relevar los aspectos fundamentales de su vida a través del balance de su biografía espiritual.

Una ayuda espiritual específica será preferentemente tratada por profesionales debidamente preparados como los asistentes pastorales, pudiendo desarrollar la capacidad de detectar, comprender, respetar y acompañar al paciente en su particular camino.

De las dimensiones analizadas (física, psicológica, social y espiritual) surgen distintas necesidades de intervención que las podríamos resumir en el siguiente cuadro:

15

Dimensión	Necesidad
Física	Alivio de los síntomas
Psicológica: Seguridad Autoestima	Explicación de los síntomas y la enfermedad: oportunidad para conversar sobre el proceso de morir. Participación en la toma de decisiones, particularmente cuando aumenta la dependencia física de otros; oportunidades para dar y recibir.
Social: Aceptación Pertenencia Desprendimiento	Actitudes no condenatorias de los profesionales, independientemente de su animo, sociabilidad y apariencia. Que el sentirse cansado y conectado; no sea vivido como una carga. Oportunidad para despedirse de aquellas personas o cosas de las que está apegado; traspasar responsabilidades a otros, etc.
Espiritual: Amor Reconciliación Autovaloración Sentido	Expresiones de afecto; contacto humano. Oportunidad de sanar las relaciones heridas y de buscar el perdón Conocimiento de que es querido y valorado. Sentimiento de que la propia vida tiene sentido y orientación.

¹⁵ Manual del Curso introductorio de orientación en Cuidados Paliativos y psico – oncología. Año 2002. Pág. 45.

1.6 EQUIPO INTERDICISCIPLINARIO EN CUIDADOS PALIATIVOS

“...La generalización de los Cuidados Paliativos, especialmente en los equipo de trabajo, genera la necesidad de consenso con otros equipos, basada en el respeto, la protocolización y la racionalidad en la toma de decisiones...”

(E. Agrofo y B. Manrique. 1996)

Como en otras áreas de la salud, en los Cuidados Paliativos, el trabajo en equipo es uno de los pilares, junto con el control de los síntomas y la atención psicosocial. Trabajo en equipo significa “práctica integrada”. Sin embargo, sería ingenuo juntar un grupo de personas y esperar que por el solo hecho de llamarlo “equipo” funcionara como tal.

Así como existe la ciencia del manejo de los síntomas y el apoyo psicosocial, también se requiere de conocimientos que permitan el trabajo en equipo.

El método requiere una dinámica que permita la reorganización e integración de conocimientos de cada profesional en cada momento según necesidades y situación. Tiende a buscar áreas de trabajo compartidas e integración de funciones. (Figura 1) Esta capacidad y proceso dinámico van a ser esenciales para conseguir un diagnóstico más completo y complejo de la situación. (N Gorchs y Roca J. 1996. 355)

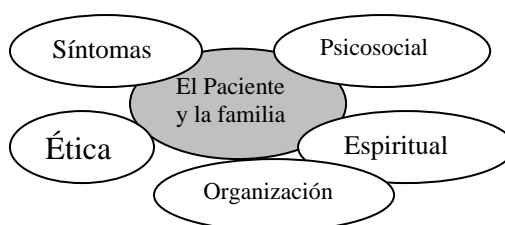


Figura1. Interacción de áreas de trabajo

El trabajo en equipo implica coordinación, esfuerzo y facilita la identificación de los recursos disponibles y en Cuidados Paliativos, el núcleo del equipo generalmente está dado por una enfermera, un médico, un asistente social un psicólogo y un asesor espiritual.¹⁶

A pesar de que cada profesional tiene una contribución específica de acuerdo a su área de intervención, inevitablemente existen áreas de superposición. Esto está dado específicamente con la enfermería y la medicina. La “difuminación de los roles” es una característica inevitable del trabajo en equipo surgiendo diferentes conflictos. Estos conflictos se deben manejar en forma constructiva y creativa.

Es difícil definir con exactitud y precisión todo un proceso lento, complejo e interactivo de creación y consolidación de un equipo. La evolución es distinta según las personas, momentos y estadios, así como según la consolidación y madurez del proyecto. Existen dos características definitorias:

- Es un proceso dinámico con vida propia.
- Se enseña y aprende a través de la experiencia.

El equipo no tiene sentido ni significado en sí mismo o como organización, sino que ha de configurarse en base al trabajo a realizar. En este sentido, tener una meta en común unifica, pero aunque se coincida con alcanzar el objetivo general de mejorar la calidad de vida del paciente y su entorno familiar, el consenso acerca de lo que constituye una buena calidad de vida es más difícil de alcanzar.

Otra de las ventajas del trabajo en equipo, es que la situación del paciente puede ser vista y analizada desde un ámbito más global, a diferencia de lo que generalmente ocurre en el caso de profesionales aislados. Bajo la tensión de una enfermedad grave, la comunicación de los individuos se ve afectada. Los equipos se esfuerzan en mejorar el nivel y la calidad de la comunicación dentro de la **unidad de tratamiento** que es el paciente /familia.

¹⁶ Manual del Curso introductorio de orientación en Cuidados Paliativos y psico – oncología. Año 2002.

De acuerdo con la resolución Ministerial N° 934 / 1 de Agosto 2001¹⁷, en la que se incluye el funcionamiento de Cuidados Paliativos, la misma define al equipo interdisciplinario como **Equipo Funcional**, considerándolo como aquel cuyos integrantes, que reconocen y promueven los beneficios del cuidado multiprofesional e interdisciplinario, no trabajan exclusivamente en Cuidados Paliativos ni conforman un grupo interdisciplinario en forma permanente, pero cuando asisten a un paciente, establecen los objetivos y planean las estrategias en forma conjunta.

Resulta importante plantear aquí como opción alternativa la construcción permanente de estrategias de intervención en lo que refiere a esta área dada la demanda y el creciente aumento de enfermedades oncológicas.

El equipo se conforma y organiza en función de las necesidades de cada paciente y su familia, e inicia sus tareas con la actividad asistencial de uno o más de sus integrantes. El resultado de su actividad es mayor que el de la suma de los trabajos individuales de cada profesional involucrado. El equipo cuenta con instituciones de apoyo que son aquellas que les proveen los recursos para la asistencia de la unidad de tratamiento. Estos servicios de apoyo son: laboratorios, diagnóstico por imágenes, profesionales de otras especialidades, asesoría legal, unidades de internación, sistema de traslados, etc.

A modo de síntesis, quisiera comentar las conclusiones de un trabajo científico presentado en el último Congreso de Cuidados Paliativos, realizado en la ciudad de Rosario, Santa Fe, en Octubre de 2005. Los autores, como miembros de un equipo interdisciplinario de Cuidados Paliativos de un hospital de la ciudad de Córdoba consideran que, la herramienta más importante del Cuidado Paliativo es la interdisciplina, pudiéndose lograr más eficazmente los siguientes objetivos:

¹⁷ Ministerio de Salud. Resolución 643 / 2000. Norma de Organización y Funcionamiento de Cuidados paliativos, incorporándose la misma al programa Nacional de Garantía y Calidad de la Atención Médica.

Trabajar interdisciplinariamente ayuda a :

- Identificar y establecer estrategias más adecuadas para el abordaje terapéutico.
- Evaluar el proceso de trabajo y sus resultados.
- Detectar y prevenir situaciones de riesgo y “burn out”.
- Mayor calidad de vida en los profesionales.
- Desarrollar actividades de auto - cuidado y de manejo de estrés, permitiendo una mayor calidad de atención y su funcionamiento.

Para hacer viable esta modalidad se requiere de:

- Que el equipo devenga en grupo.
- Disponibilidad de tiempo y espacio.
- Objetivos claros y en común.

Por ultimo, me resulta interesante resaltar a un miembro del equipo hasta el momento no mencionado, que es el paciente. Este tenido en cuenta como parte del equipo terapéutico en lo que refiere a la toma de decisiones ya sea en cuanto a métodos curativos como paliativos y lo que ellos comprenden , y como ser con derecho a decidir tanto sobre su vida como su muerte. **(véase anexo 3 Derechos del Enfermo Terminal).**

1.7 CALIDAD DE VIDA EN CUIDADOS PALIATIVOS

“...La calidad de Vida es lo que una persona dice que es...”.

Gustavo De Simone¹⁸

Antes de definir y desarrollar la expresión “*calidad de vida*”, tenemos que hacer referencia al concepto de **Salud** establecido por la OMS (Organización Mundial de la Salud) en 1948, como “*el estado de completo bienestar físico, psíquico y social, y no sólo la ausencia de lesión o enfermedad.*”¹⁹ En esta definición aparecen dos elementos importantes: la integridad física y el bienestar. Por eso, es importante destacar que la medicina considera que no es posible ahora ni nunca brindar un “*completo*” bienestar, ni siquiera en la esfera de lo físico que le es familiar.

Los Cuidados Paliativos tienen por objeto facilitar al paciente y a su familia la mejor “calidad de vida” posible. En los tiempos actuales, este término de calidad de vida a llegado a ser popular y particularmente conocido como uno de los primeros campos que utilizó medidas evaluativas para valorar la experiencia subjetiva de cada paciente enfermo.

La calidad de vida es un concepto multidimensional, que cubre aspectos subjetivos y objetivos; teniendo mucha relación con la satisfacción, felicidad, autoestima, siendo estos conceptos difíciles de medir.

Muchos investigadores de orientación clínica suelen definir la calidad de vida en términos de salud y / o discapacidad funcional. Por ejemplo Kaplan, define la calidad de vida como el impacto de la enfermedad y la incapacidad que produce sobre el funcionamiento diario. Por otro lado Ribera (1992), considera que la variable salud es la de mayor peso en la percepción de bienestar y, que los déficit de salud constituyen el primer elemento a tener en cuenta. Bulpitt y

¹⁸ De Simone Gustavo y Tripodoro Vilma. *Fundamentos de Cuidados Paliativos*. Buenos Aires, Artes Graficas Delsur. 2004.

¹⁹ La cita bibliográfica correcta para la definición es: Preámbulo de la Constitución de la Asamblea Mundial de la Salud, adoptada por la Conferencia Sanitaria Internacional, Nueva York, 19 – 22 de Junio de 1946; firmada el 22 de Julio de 1946 por los representantes de 61 Estados (Actas oficiales de la Organización Mundial de la Salud, N° 2, p. 100) y que entró en vigor el 7 de Abril de 1948. la definición no ha sido enmendada desde ese entonces.

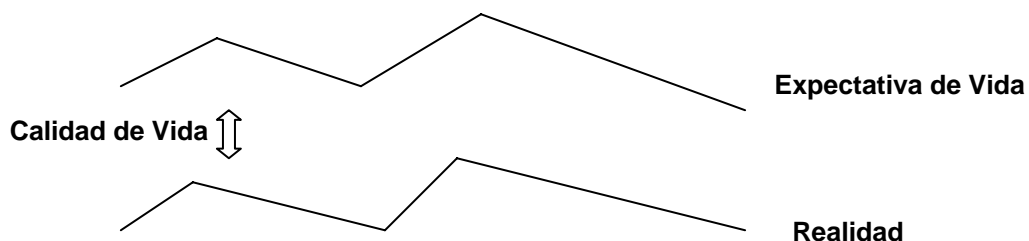
Fletcher la consideran como la libertad, felicidad, seguridad económica, deseos de realizarse, actividad y bienestar. (Gómez Sancho, M. 1999.)

Por lo tanto, se puede considerar la “*calidad de vida*” como:

- La satisfacción de vivir con libertad y bienestar, es decir, con un funcionamiento físico, social, económico, emocional, que nos permita lograr nuestro deseos realizables.
- La satisfacción subjetiva de un individuo con su propia vida, influenciada por todos los aspectos de la personalidad: físico – psicológico- social y espiritual.

Sin embargo, los índices de calidad de vida tienden a medir solo algunos aspectos seleccionados y no la satisfacción subjetiva global. La calidad de vida es difícil de cuantificar, ya que involucra dimensiones personales subjetivas muy difíciles de definir. En esencia, habrá una buena calidad de vida cuando las aspiraciones de un individuo son alcanzadas por la experiencia actual, mientras que la calidad de vida será mala, cuando existe gran divergencia entre las aspiraciones y la experiencia presente. (De Simone Gustavo y Tripodoro Vilma. 2004)

De acuerdo con lo citado, es preciso, reducir el intervalo de distancia que existe entre la realidad (lo que es posible y alcanzable) y las aspiraciones; siendo los Cuidados Paliativos facilitadores de este objetivo.



Sería importante incluir en el análisis los aspectos espirituales / existenciales, las relaciones sociales y familiares y el control de síntomas.

Por lo tanto,

se puede concluir que el modo de facilitar una mejor calidad de vida será entonces, mejorar las circunstancias presentes, por ejemplo el alivio del dolor y proponer objetivos alcanzables.

Cuando un médico, aunque fuere con la mejor intención afirma “... *no se preocupe, ya va a ver como mejora y se alivia todo...*”, es muy probable que perjudique el proceso de adaptación y empeore la calidad de vida de ese paciente, que espera vanamente que se cumpla ese objetivo inalcanzable y cada vez ve mas distancia entre su aspiración y la real circunstancia que vivencia.

1.8 CONSIDERACIONES ÉTICAS EN CUIDADOS PALIATIVOS

La intervención profesional, posee una intencionalidad ético – política, es decir, es teleológica, guiada por valores y proyectos; no existen prácticas inocentes asépticas ni ingenuas.

Según Wilkinson , la ética puede definirse como “el estudio sistemático de las acciones voluntarias que definen la conducta de los seres humanos”, y es *descriptiva o normativa*, según sea mas antropológica o bien analice lo considerado “correcto” o “bueno” socialmente. (Wilkinson, J. 1993)

La ética, como una rama de la filosofía está considerada como una ciencia normativa, porque se ocupa de las normas de la conducta humana. En cuanto a la moral, la propia conciencia de libertad que tiene el ser humano, determina que sus actos sean susceptibles de recibir una calificación moral, es decir, que puedan ser juzgados como un acto que esta bien o mal.

Por otro lado, la bioética consistiría en la aplicación de la ética a las ciencias de la salud, y la ética clínica en la aplicación de los principios y la metodología de la bioética a la práctica clínica habitual y a la toma de decisiones en la atención de enfermos.

La creciente importancia de la ética clínica viene determinada por la necesaria adaptación de la organización sanitaria a una sociedad, en la que conviven valores muy distintos y que influyen de forma determinante en el proceso cotidiano de la toma de decisiones, haciéndolo más “democrático” y compartido entre el enfermo, la familia y el equipo terapéutico.

El Cuidado Paliativo se fundamenta en el respeto a la vida, la autonomía del paciente y en el uso equitativo de los recursos disponibles. Los mismos pueden analizarse de la siguiente manera:²⁰

²⁰ Programa Argentino de Medicina Paliativa Fundación Femeba.”Consideraciones éticas en la Medicina Paliativa”.

1. Ética del Control del Dolor: el dolor implica un padecimiento que, si bien impacta primitivamente en el cuerpo, ingiere su impacto en los aspectos emocionales, espirituales y sociales del paciente. Un médico no debe ser imputado por suministrar o continuar suministrando un tratamiento paliativo apropiado para eliminar o reducir el sufrimiento de una persona, solo teniendo en cuenta el efecto que esa acción pueda tener en la expectativa de vida de ésta. (law reform comisión of canada, 1983). Es decir, si el empleo de una dosis adecuada de analgésicos da como resultado el acortamiento de la vida, esto no es lo mismo que poner fin a la vida con una sobre dosificación. Cualquier medida que pudiera apresurar el advenimiento de la muerte pero que esté relacionada con un tratamiento adecuado del dolor simplemente significa que el paciente, por su extrema fragilidad, no pudo tolerar por más tiempo el tratamiento necesario para seguir una vida digna.

2. Ética del tratamiento para prolongar la vida: en numerosos países se ha aceptado la idea de la preservación de la vida mediante medidas agresivas, a un costo personal intolerable para el enfermo, no siendo esto lo mejor para el paciente. La ética que rodea a este concepto se basa en las siguientes consideraciones:

La voluntad del paciente como norma: no se puede imponer a nadie la obligación de una técnica que ya este en uso pero que acarrea un riesgo o una carga personal. Esta negación no equivale al suicidio; al contrario, debiera considerársela como una aceptación de la condición humana, o como un deseo de evitar la aplicación de un procedimiento medico que es desproporcionado en lo que respecta a los resultados que pueden esperarse.

El principio de la proporcionalidad: es justificable suprimir las técnicas que prolongan la vida, cuando su aplicación significa para el enfermo un esfuerzo o un sufrimiento desproporcionado con respecto a los beneficios que puede obtener. El respeto dogmático al principio de que “la vida es sagrada” puede ser el resultado de la falta de reconocimiento de que la medicina, y especialmente los recursos físicos y morales del paciente, son limitados.

El principio de la equivalencia: desde el punto de vista ético, es igual suprimir un tratamiento que no haberlo iniciado nunca. Interrumpir un tratamiento destinado a prolongar artificialmente la vida no difiere desde las perspectivas a nunca haberlo iniciado, es decir, siendo que el tratamiento no llega a resultados favorables, esta permitido interrumpir el mismo y no es no debe considerarse como una carga el **no** haberlo iniciado nunca.

El principio de la relatividad: la vida es un bien absoluto pero también tenemos que aceptar que la muerte es parte del proceso de la vida y prolongar la misma, usando medios desproporcionados o fútiles no es lo éticamente correcto. La medicina paliativa busca comprender no solo la dimensión biológica de la enfermedad, sino mas profundamente, la dimensión psicológica y el sentido que cada persona encuentra en la situación existencial que atraviesa.

3. Eutanasia: el comité de expertos de la Organización Mundial de la Salud, considera justificable, negar o suprimir intervenciones que solo prolonguen la agonía del enfermo, cuando este se opone o se subroga tal decisión. Sin embargo, la aplicación de la eutanasia con el objetivo de acelerar la muerte mediante el empleo de drogas o técnicas no es aceptado, y se considera a la eutanasia; como contraria a la filosofía y la ética de la Medicina Paliativa.

Resulta importante señalar aquí, lo planteado por la Lic. Gisel Farias, especialista en Bioética, quien considera que cada paciente tiene derecho a decidir sobre su propia muerte a pesar de sus consecuencias , así como también el derecho a negarse a la realización de un tratamiento terapéutico. (Farias, Gisel. 2005. Pág. 53).

Por otro lado, Marcos Gómez Sancho en “*Reflexiones en torno a la eutanasia*”, define al termino etimológicamente de la siguiente manera: *eu*, bien y *thánatos* muerte. El autor, considera la eutanasia como buena muerte, buen morir. A su vez, agrega que ésta no puede por menos que sea, una legitima aspiración de los seres humanos. Todos estamos autorizados a desear una

buena muerte. En este contexto, los profesionales de la salud, están obligados a ayudar a los pacientes a morir bien. (Gómez S. 1999. 1187)

4. Equidad en el uso de recursos limitados: la promoción de la asistencia domiciliaria y la oposición al uso incorrecto de las terapéuticas costosas indicadas para el control de la enfermedad, cuando esta ya no tiene cura, son dos medidas que permiten la racionalidad y justicia en la distribución de los recursos. Un concepto vinculado a este principio de justicia es el de futilidad médica: cuantitativamente, se refiere a una terapéutica con expectativas nulas o mínimas de eficacia; cualitativamente, se refiere a cualquier tratamiento que meramente preserva funciones vitales, sin modificar la dependencia total del enfermo a cuidados intensivos. La medicina paliativa responde a una ética del cuidar que evita la práctica de medidas fútiles.

Se hace necesario destacar los Derechos del Enfermo Terminal (**Véase anexo 3**) ya que tienen relación con lo anteriormente citado y en los que se destacan entre otros, el derecho a morir en paz y con dignidad , de no ser engañado y no ser juzgado por las decisiones tomadas aunque sean contrarias a las creencias de los otros.

La intención de esta revisión, se debe a no solo considerarlos como Derechos del Enfermo Terminal, sino también como reflexión y revisión para los equipos de Cuidados Paliativos, con el resultado de una mayor comprensión en las decisiones, actitudes y límites impuestos por el paciente.

Por último, resulta interesante describir una reflexión en cuanto a compromiso ético, que menciona Margarita Rozas, en “Trabajo Social y Compromiso Ético” , destacando al término como un permanente motor de indagación en el que se debe aproximar a ser coherente con las acciones y sobre todo con la intencionalidad de dichas acciones, siendo posible incidir en la construcción de nuevas relaciones humanas y de pensar un proyecto donde el fin sea el hombre y no la racionalidad del capital.

2. TRABAJO SOCIAL

2.1 ¿CÓMO SURGE EL TRABAJO SOCIAL?

Breve Reseña Histórica de la profesión.

El Trabajo Social como profesión institucionalizada y legítimamente reconocida surge en el siglo XX en Argentina, pero así mismo existieron prácticas e intervenciones que se desarrollaron en el terreno de la asistencia y de los problemas sociales desde el siglo XIX, los cuales se constituyeron como antecedentes (protoformas) de la profesión. Estas acciones, más allá de su carácter estatal o privado, se caracterizaron por ser actividades concretas y sistemáticas de enfrentamiento a la “Cuestión Social”²¹, realizadas en el terreno de la asistencia, es decir, el ámbito privilegiado de intervención, del más tarde Trabajo Social Institucionalizado. (Parra, G. 1999, 99).

La sociedad de beneficencia, fue la primer institución dedicada a brindar intervención en lo social, con características muy particulares y significativas dentro del contexto nacional y latinoamericano. Su actividad se extendió desde 1823 hasta 1947. Y una de las características fundamentales de la sociedad de Beneficencia fue su carácter eminentemente femenino y su principal acción desarrollada fue hacia la educación de las niñas pobres, siguiendo la pragmática planteada por su fundador Bernardino Rivadavia. (Parra, G. 1999, 104).

Por otro lado y siguiendo con las protoformas de la profesión, **los Médicos Higienistas** desarrollaron una intensa actividad no solo en el campo sanitario sino también social. Mas allá de la heterogeneidad ideológica de este movimiento, los higienistas fueron uno de los primeros grupos en advertir las consecuencias de la cuestión social en el país y de proponer medidas concretas para enfrentarla. Sus propuestas se basaban en un amplio programa de profilaxis

²¹ Entendida desde Margarita Rozas en “Una perspectiva teórico metodológica de la intervención en Trabajo Social” (1998) , como la expresión de la relación contradictoria entre capital – trabajo. Esta relación constituye el núcleo central de un proceso que se explicita en la forma de organización económica, social y política que afecta a la clase trabajadora en su proceso de reproducción biológica y social, así como a los sectores sociales no involucrados en dicho proceso productivo.

sanitaria, social, y moral, privilegiando la prevención y demandando del Estado la intervención y responsabilidad mediante acciones concretas: saneamiento ambiental, propuestas de legislación obrera, impulsaron al desarrollo de la asistencia estatal y la posibilidad de universalizar la atención a través de la creación de un seguro social.

Los reclamos de los Médicos Higienistas recibieron respuestas parciales y fue en la década del '30, producto de las consecuencias de la llamada crisis del '29 y del crecimiento migratorio interno, que el Estado comenzó a tomar algunas iniciativas más sistemáticas en relación a la asistencia social pública. (Parra, G. 1999, 118 - 128).

En cuanto a los visitantes de Higiene, continuando con las protoformas de la profesión, dependientes del instituto de higiene de la Facultad de Ciencias Médicas de Bs. As, intentaban buscar un carácter científico y especializado para atender a la cuestión social, quebrando con la relación existente hasta el momento de la asistencia caritativa y filantrópica realizada por las clases pudientes. Estas eran consideradas como un técnico calificado, auxiliar del médico, que prestaba servicios en forma voluntaria (Alayon, N. 1980, 117).

Avanzando cronológicamente, y teniendo en cuenta la intervención profesional, ya desde el Estado de Bienestar y en relación en el campo de la salud, las medidas tomadas a nivel de la política social en esta área son impulsadas a partir de las siguientes premisas: todos los hombres tienen igual derecho a la vida y a la sanidad, no puede haber política sanitaria sin política social y de nada sirven las conquistas de la técnica médica, si estas no pueden llegar al pueblo por medio de los dispositivos adecuados (Rozas M. 2001, 101).

Desde la Fundación Eva Perón, se construyeron varios hospitales, maternidades, policlínicos, se organizaron campañas preventivas, un tren sanitario recorría las provincias ofreciendo asistencia médica general y medicamentos en forma gratuita a poblaciones que de otra manera jamás hubiesen podido acceder a la misma (Parra, G. 1999, 208).

El marco que Eva Perón y el gobierno peronista le dan a su acción social se basa en la instancia pública como espacio central desde el cual se regula la relación capital – trabajo. Al mismo tiempo, se va dando forma una institucionalidad que garantiza esta regulación, centralizándose y ordenándose las instituciones para ejercer un mayor control. Las asistentes sociales que formaban parte de estos equipos realizaban intervenciones con un marco netamente asistencial y preventivo. (Rozas, M. 2001, 110-111)

Durante el período del Estado de Bienestar, la necesidad de tecnificar la administración del sistema de salud, creó un ambiente propicio para el desarrollo de las profesiones de la salud, dentro de las que se encontraba el Trabajo social, sumado al incremento del crecimiento del empleo publico, que implicó que el ámbito de la salud, se considere en un espacio ocupacional privilegiado para la profesión, debido que el sistema de salud publica incorpora las tareas de prevención de la salud y acción comunitaria. (Rozas, M. 2001, 113).

Ahora bien, dentro el modelo Desarrollista, la intervención desde el Estado en la sociedad, está caracterizada por el paradigma de la modernización, originado en la década de los cincuenta. El Estado asume un papel modernizador de la sociedad, aportando innovación técnica pero inclinado hacia la modificación de las costumbres, interviniendo sobre las resistencias al cambio, la implementación de políticas de promoción de la comunidad, en términos de ordenamiento social (García Delgado, Citada por Carballada A. y otros. 2002,18).

El Trabajo Social, desde el ámbito de la salud, fue también parte de este proceso de modernización. Aparecieron nuevos centros de salud, bajo la noción de planificación normativa, se desarrollaron áreas pragmáticas alrededor de hospitales y unidades sanitarias. También se utilizaron modalidades de intervención combinadas e interdisciplinarias, dándole al Trabajo Social, un papel diferente al asignado en forma clásica desde el discurso medico. Se constituye la visión comunitaria de la salud, implicando la búsqueda de participación de la misma, y por ende el desarrollo de estrategias de intervención que van más allá del caso individual. (Carballada A. y otros. 2002, 20).

El Trabajo Social, en este sentido, registra dos ámbitos de intervención diferenciados: el ámbito comunitario y la inserción en instituciones hospitalarias.

En el primero, la profesión genera un papel protagónico, dada la importancia de las estrategias de intervención en la comunidad que éste generaba, a partir de la efectividad de programas de salud comunitaria en la búsqueda de metas y objetivos concretos. En el segundo, en relación con la inserción en las instituciones, desde éstas surgen demandas en otros servicios dentro del hospital, poniendo en evidencia que continua la dependencia del servicio social respecto al cuerpo médico, es decir, que las demandas surgen desde el discurso médico y desde la población que concurre al hospital. En este sentido, la intervención profesional, está relacionada con la orientación social, gestión y administración de recursos, entendida como soporte de aplicación de las políticas de salud.

En el movimiento de reconceptualización, considerado éste por Gustavo Parra, como un momento de ruptura, implicando una renovación profesional, abriendo nuevas perspectivas y reflexiones sobre el quehacer profesional del Trabajo Social, implicó un cambio sustancial en los presupuestos básicos de la profesión. Desde el ámbito de la salud, la intervención se ve vinculada con los objetivos propios del movimiento: una idea transformadora, orientada hacia la concientización y organización popular. Surge aquí la necesidad de una acción eficaz, transformadora y científica. En cuanto a las técnicas e instrumentos de intervención, la observación participante y el registro en cuadernos de campo fueron las que tuvieron mayor adhesión, ya que los profesionales se planteaban vivir en y con la comunidad.

También se resignifican las modalidades de intervención comunitaria en el campo de la salud, ya que no se está buscando solo la eficiencia técnica de la aplicación de un programa, en términos de mejora de determinados indicadores sanitarios, sino que la intervención se propone un objetivo superior: la generación y sustento de modalidades organizativas a nivel barrial. En esta línea se pueden asimilar las metodologías de intervención a nivel grupal, puesto que estas

apuntan a romper con la relación dominador – dominado, siendo este uno de los sustentos de la opción metodológica dentro de este modelo.

Teniendo una muy breve reseña histórica del Trabajo Social y su relación en el ámbito de la salud, podemos pensar que el surgimiento de la profesión aparece ligado a la atención de necesidades sociales y con componentes asociados a la cuestión de la salud en distintos momentos y con distintas modalidades.

2.2 ¿QUÉ ES EL TRABAJO SOCIAL?

Partimos por explicitar la adhesión a aquellas posturas que sostienen que el surgimiento de la profesión, está fuertemente impregnado por el capitalismo y sus rasgos constitutivos.

El Trabajo Social, es una profesión social e históricamente determinada y para comprenderla, es preciso considerarla tanto en aspectos intrínsecos a la misma, como aquellos que caracterizan la realidad social en un momento histórico determinado.

María Silvina Cavalleri, considera al Trabajo Social como una especialización del trabajo colectivo; como una profesión configurada dentro de la división técnica del trabajo, participando en la reproducción de las relaciones de clase, y de las relaciones contradictorias entre ellas en el marco del modo de reproducción capitalista. Como lo planteamos anteriormente, el Trabajo Social, es entendido entonces, como una profesión que se transforma al modificarse las condiciones y relaciones sociales en las cuales participa. Desde esta perspectiva concibe al Trabajo Social como proceso, como profesión que se transforma al transformarse las condiciones y relaciones sociales en las cuales se inserta. (Cavalleri, M. 1997)

Marilda lamamoto, desde la perspectiva del materialismo dialéctico, considera al Servicio Social, "... como una especialización del trabajo, una profesión particular inscripta en la división social y técnica del trabajo colectivo de la sociedad..." y considera también "... aprehender el significado social de la práctica profesional supone en el conjunto de las condiciones y relaciones sociales que le atribuyen un sentido histórico de las cuales se torna posible y necesaria...". (lamamoto, M. 1989)

La autora considera al Trabajador Social, como actor en el campo social, a partir de aspectos particulares de la situación de vida de la clase trabajadora relativos a la salud, educación, relaciones familiares, infraestructura urbana, etc.

Es a partir de esas expresiones concretas, de las relaciones sociales de lo cotidiano de la vida de los individuos y grupos, que el profesional efectiviza su intervención. El profesional en su práctica de campo, interviene en grados diversos de intensidad en la vida de las personas con quienes trabaja. (Iamamoto, M. 1989:113)

El servicio social se afirma como un tipo de especialización del trabajo colectivo, al constituirse en expresión de necesidades sociales derivadas de la práctica histórica de las clases sociales en el acto de producir y reproducir su medio de vida y de trabajo de forma socialmente determinada. (Iamamoto, M. 1995: 88).

Margarita Rozas, intentando dar a conocer su perspectiva teórica – metodológica de la intervención en Trabajo Social, considera que la intervención profesional parte del supuesto que ella se conforma en el desarrollo de los procesos sociales reproducidos cotidianamente. Por ello, no es considerado como una actividad, o varias actividades, ni son respuestas múltiples y anárquicas al conjunto de necesidades que los actores sociales demandan. La autora considera como un proceso de construcción histórico-social que se genera en el desarrollo de la dinámica social de los actores que intervienen en el ejercicio profesional. Dicha dinámica está referida a la relación sujeto – necesidad, como expresión de la cuestión social. (Rozas, M. 1998).

Rozas ubica la intervención profesional en el marco de las problemáticas derivadas de la producción y reproducción de la vida social, como expresión de la cuestión social, permitiendo a los Trabajadores Sociales revalorizar la capacidad transformativa de los actores sociales.

La intervención profesional implica una construcción metodológica, una estrategia flexible que permita una reflexión dialéctica y crítica sobre las situaciones problemáticas sobre las cuales se establece la intervención. Esta estrategia se define a posteriori de su relación con el objeto, desde una perspectiva teórica epistemológica que establece los criterios de selección y

construcción de técnicas y procedimientos específicos a través de los cuales se abordará un recorte de la realidad. (Rozas, M. 1998. 70)

Maria Cristina Melano en *“Un Trabajo Social para los Nuevos tiempos”*, ubica a la profesión como parte de las ciencias sociales, que trabaja en el plano del conocimiento, para comprender, conocer e interpretar la sociedad, con miras a aplicar conocimientos y saberes en la transformación y conservación de la sociedad, y plantea como un desafío profesional para esta nueva realidad, que nos impone repensar conceptos, abandonar aquellos que carecen de vigencia y validez, reinterpretarlos y formular nuevas ideas. La autora considera que el campo de la disciplina surgió con la idea de servir y entorno a ello se ha conformado la especificidad. En este sentido, el Trabajo Social se enfrenta permanentemente al desafío de trabajar sobre lo que la autora denomina **las Tres I: Investigar** respecto de lo social, **Interpretar** conductas y a su vez **Intervenir** aplicando nuestros conocimientos en relación con la atención y prevención de problemas sociales. Desde este lugar, somos demandados institucionalmente y reconocidos socialmente. (Melano, M. 2001. 28)

En cuanto a la metodología de intervención Susana Cazzaniga plantea lo siguiente:

El método es como una mediación entre la teoría y la realidad, que no se define a priori, sino como construcción metodológica; “... una estrategia que se sigue para abordar un recorte de la realidad desde una perspectiva teórica metodológica...”. Desde esta perspectiva la autora hace referencia a los supuestos teóricos, ideológicos y éticos que la sustentan; desde una matriz referencial o régimen de la mirada, accede a ese aspecto de la realidad que es necesario indagar y desde el cual hay que intervenir (Cazzaniga, Susana. 2001. 5)

Por otra parte, Olga Velez Restrepo, realiza una distinción entre metodología y método, considerando que es esencial para evitar confusiones entre ambos.

La autora define al método como concreción de la metodología, como una forma particular de actuación profesional que no puede reducirse a una sucesión lineal de acciones que operan apriorísticamente como recetas. Al respecto considera: “Las acciones correspondientes a cada uno de los momentos presentes en los métodos de actuación profesional: estudio, diagnóstico, planificación, ejecución, evaluación y sistematización, conforman unidades y especificidades particulares de tal manera que ninguna de ellas está mecánicamente precedida de la otra”. (Velez Restrepo, 2003. 60 – 61)

Por último me parece importante resaltar una definición internacional del Trabajo Social que fue revisada y redefinida durante el año 2000, por la Asamblea General de la Federación Internacional de Trabajadores Sociales, de la cual se pueden mencionar algunos puntos pertinentes:

- Todas las profesiones tienen un modo de actuación que las distingue de otras actividades similares.
- El Trabajo Social debe integrar valores éticos, ya que sus objetivos se orientan a conseguir valores y un bien deseable para la persona, grupo o comunidad.
- El Trabajo Social utiliza los recursos que tiene la sociedad o crea otros para responder a las necesidades y a las aspiraciones del individuo y de los grupos, y se esfuerza en promover la justicia social.
- Según la organización Internacional del Trabajo Social: “... la actividad de los Trabajadores Sociales se integra dentro de la política social y acción social, que implica una acción a todos los niveles en el contexto jurídico, económico y social...”.

2.3 ROL DEL TRABAJADOR SOCIAL

El ámbito de las relaciones sociales donde surge la especificidad profesional, es aquel donde las clases sociales se definen como sujetos portadores de necesidades y carencias; y sujetos portadores de recursos y satisfactores, que interactúan a través de un sujeto social que interviene como intermediario en el tratamiento del problema social que lo interrelaciona.

El Trabajo Social, es una profesión que plantea esencialmente, responder a las necesidades sociales; necesidades que se generan en el ámbito mismo de la consolidación de una sociedad, en la que el capitalismo es el modo de producción que organiza las relaciones sociales.

Al momento de operar, es imposible no remitirse a comprender y / o explicar los fenómenos sociales, pero sobre todo incidir en la transformación de situaciones deficitarias, conflictivas o poco saludables que constituyen la base de los problemas sociales y familiares. Sobre todo resulta indispensable investigar, teniendo en cuenta la trayectoria de la familia, su historia, su organización, los aspectos saludables o dañinos y sus estrategias para sobrevivir. Es a partir de allí, donde podremos encontrar las bases para alcanzar los cambios necesarios en su cotidianidad.

Maria Cristina Melano plantea que en las tres últimas décadas se definió al Trabajador Social como “agente de cambio”, “concientizador”, “profesional”, “trabajador”, “democratizador”, “acompañante”, “mediador de los sectores populares”, “cientista social”. (Melano, M. 2001).

A su vez, la autora considera el concepto de **identidad profesional**, atribuyendo al término como un problema asociado con las funciones que el Trabajador Social realiza, con la perspectiva teórico – metodológica desde la cual tales funciones son orientadas, con el bagaje metodológico – técnico de que dispone y pone en juego en el proceso, así como la habilidad con que las implementa. Guarda relación con las características del sector de política social desde el cual efectúa su labor y con los rasgos y demandas de la institución contratante. (Melano, C. 2001. 58)

La autora considera a la profesión, como involucrada en la **investigación**, procurando aprender las relaciones causales de los hechos; en la **interpretación**, que incluye necesariamente el análisis crítico de los factores sociales causantes del problema en relación con el cual interviene, y en el de la **acción**, diseñando y proponiendo alternativas susceptibles de realización, lo cual implica suministrar o administrar recursos y / o perfeccionar alternativas para su obtención.

Desde ese lugar, por su imbricación con el plano de lo fáctico y “ sus supuestos saberes” en torno a los satisfactores, es demandado socialmente y contratado institucionalmente. Puede entonces desempeñar su rol a nivel micro – actuación (de base), intermedio o de macro – intervención.

Finalmente la autora concluye afirmando que la identidad profesional se construye y que no es un proceso acabado.

“... En la medida que el rol está claramente definido, existe un amplio marco de posibilidades de negociación del rol en las diferentes instituciones en que es desempeñado, sobre la base de claridad en su definición por el profesional y de la competencia demostrada en el campo al que quiera acceder...”²².

²² Rodríguez, Roberto, *Elementos para el perfil profesional del Trabajo Social*, CELATS, Lima.

3. INTERVENCIÓN DEL TRABAJO SOCIAL EN EL AMBITO DE LA SALUD

3.1 VINCULACIÓN E INTERVENCIÓN DEL PROFESIÓN EN EL AMBITO DE LA SALUD

El Trabajo Social en América Latina, comienza con un rol adjudicado de complementariedad, como una practica auxiliar y subsidiaria. Se constituye en una actividad esencialmente técnica y auxiliar en los ámbitos de la justicia y de la salud. Por esto se dice que la práctica profesional se caracterizó por ser **paramédica y parajurídica**, significando el prefijo “Para”: *“al lado de”*. Es decir, cuando la profesión emergió en América Latina no lo hizo como una profesión esencial, sino complementaria. (Cavalleri, M. 1997. 11)

Marilda lamamoto, (1989) se suma a lo anteriormente citado, considerando el servicio social, como profesión inscrita en la división técnica del trabajo, se sitúa en el proceso de reproducción de las relaciones sociales, como una actividad auxiliar y subsidiaria en el ejercicio del control social y, en la difusión ideológica de la clase dominante al lado de la clase trabajadora.

Por lo tanto es preciso y aceptable definir al Trabajo Social desde sus inicios, en un quehacer profesional de complemento y apoyo de las acciones médico – sanitarias.

Teniendo en cuenta los antecedentes de la profesión, y la función del Trabajador Social de atender y dar respuestas las demandas sociales²³, desde el área de la salud, es papel del Trabajador Social desempeñar su rol con el objeto de eliminar o reducir las desigualdades para el acceso a la salud.

²³Retomar Pág. 47. Breve reseña histórica del surgimiento del Trabajo Social.

El empobrecimiento creciente de sectores populares y de la clase media, ha significado la pérdida de muchas conquistas y derechos como es el derecho a la salud. El cuadro social hoy más que nunca, muestra las desigualdades entre pobres y ricos, en los que se compromete de manera preocupante el derecho a la vida y a las mínimas condiciones de satisfacción de necesidades.

El Trabajador Social es el profesional que asume, dentro del sistema de salud, la investigación de los factores psicosociales que inciden en el proceso salud – enfermedad, así como el tratamiento de aquellos problemas de la misma categoría que aparecen en relación a las situaciones de enfermedad, bien sean aspectos que tienen que ver con el desencadenamiento de dicha situación (aspectos previos a la enfermedad) bien como consecuencia de ella (aspectos derivados a la enfermedad). (Agrofo, E y Manrique, B. 1996. 383)

Natalio Kisnerman, en Salud Pública y Trabajo Social (1981), ya señalaba cuatro tipologías de actuación profesional:

- **Promoción:** desde la elaboración, ejecución y evaluación de programas de divulgación de múltiples factores que inciden de manera notable en las desigualdades para el acceso a la salud.
- **Prevención:**
 - estudiando las actitudes y valores que benefician u obstaculizan el acceso a los mejores niveles de salud.
 - orientando y capacitando a la población sobre el uso de los recursos institucionales que pueden contribuir a asegurar que los individuos alcancen mejorar la calidad de vida.
 - orientando y fortaleciendo la unidad familiar y capacitando a grupos para que aseguren la salud de sus miembros.
- **Recuperación:**
 - contribuyendo con el equipo de salud a reducir, atender y reparar los daños causados por la enfermedad.
 - capacitando al enfermo y a su familia para que sean agentes de su recuperación.

- **Rehabilitación:** orientando al medio familiar, laboral, escolar y comunitario para la reubicación social del enfermo.

A las tipologías y / o funciones del Trabajador Social mencionadas por Kisnerman, Mercedes Escalada en “Modalidades Básicas de la intervención” las ubica en las categorías **asistencia – promoción y rehabilitación**, resaltando que se espera que alguien que pierde la capacidad de realizar actividades que sirvan para resolver sus propias necesidades, pueda volver a adquirirlas en tanto el diagnóstico de la situación indique que eso es posible. (1999. 4)

Retomando a Natalio Kisnerman, el autor entiende que el Trabajador Social procura crear una actitud crítica acerca de las causas – efectos de los problemas sociales, así como de los recursos disponibles con el fin de que los sujetos afectados por esos problemas, asuman una acción organizada, preventiva y transformadora que los supere.

Por ello, entiende el autor , que el Trabajador Social deberá:

- Conocer científicamente esos problemas.
- Determinar como los sujetos lo enfrentan y qué alternativas de solución arbitran.
- Capacitarlos para que puedan asumir el papel de sujetos en la acción transformadora de los mismos.

Desde esta postura manifestada por Kisnerman y teniendo en cuenta el momento histórico en que fue desarrollado, pareciera ser que toma al sujeto como parte de ese problema, y es éste quien debe organizarse y tomar una actitud preventiva, cuando en realidad el problema está centrado en las instituciones y el acceso a la salud.

En la actualidad, me pregunto si es el sujeto quién debe organizarse y prevenir tal situación, o en realidad, sería más interesante plantear estrategias y reorganizar las instituciones públicas que se dedican a brindar servicios referentes

a la salud, contando con el apoyo de programas asistenciales que eviten culpabilizar al sujeto dañado y sea revalorizado como portador de derechos.

El Trabajador Social, es un profesional de las relaciones interpersonales, un educador que se capacita asimismo y capacita a aquellas personas afectadas por situaciones - problemas en el conocimiento de la realidad concreta, transfiriendo instrumentos (métodos, técnicas, teoría, etc.) para que ellos puedan operar en la misma, ya que solo el conocimiento racional, sistemático y científico, permite a los hombres encontrar alternativas viables y factibles para superar la realidad. Y solo el conocimiento, que los hombres entregan al Trabajador Social, permite a éste comprender la raíz, la esencia de la problemática que esos hombres plantean.

El Trabajador Social era un profesional de complemento y apoyo, como se viene señalando, de las acciones médico – sanitarias, a través de programas integrados y nunca de acciones aisladas de la institución de salud, de la cual es un subsistema intermedio en su complejidad, sea Ministerio de Salud, Coordinación Sanitaria Regional, Hospital u otra institución.

3.2 EL ROL DEL TRABAJADOR SOCIAL EN EL ACTUAL ÁMBITO DE LA SALUD

El rol del Trabajador Social, desde el punto de vista de las categorías ocupacionales, es un rol de servicio.

En el sector de salud, esos servicios se prestan en las siguientes áreas de trabajo:

- **Servicios de atención directa a individuos, grupos y comunidades:** trabajando con quienes presentan problemas sociales o dificultades de integración social, o de carácter preventivo.
- **Investigación:** identificando los factores que generan la enfermedad, su distribución y desarrollo, detectando a enfermos, evaluando servicios y recursos, actitudes, valores, etc.
- **Política y promoción social:** estimulando y provocando medidas tendientes a lograr una mejor calidad de vida para la población, creando sistemas, canales y otras condiciones para la participación en el logro de esas medidas.
- **Planificación:** transformando necesidades concretas en respuestas también concretas que las satisfagan.
- **Administrador de servicios sociales:** organizando, dirigiendo o coordinando el servicio y/o departamento del área social.
- **Capacitación de recursos humanos:** sean o no profesionales.

Cuando un individuo y un Trabajador Social se relacionan, el objetivo del primero es exponer sus problemas y necesidades y hallar una respuesta, mientras que el del segundo, consiste en conocer sus problemas y necesidades, y encontrar con aquel las alternativas de solución que permitan transformar problemas y satisfacer necesidades.

En el actual sistema de salud, es notable observar a los Trabajadores Sociales desarrollar sus intervenciones desde ámbitos tales como: Servicio Social que funcionan dentro del hospital, Centros Periféricos de Salud dependientes del Municipio, Organizaciones no Gubernamentales relacionadas con temáticas referentes a SIDA, Cáncer y Drogadicción, entre otros; Instituciones psiquiátricas, especialmente subprogramas que se desprenden de los programas de salud municipales, relacionados con violencia doméstica, generación de espacios de socialización, salud escolar, embarazo adolescente, etc. (Carballeda A, y otros. 2002)

El Trabajador Social dentro de estas instituciones y / o programas suele intervenir a nivel grupal e individual, poniendo en práctica las actividades a nivel comunitario, en su mayoría, en los centros de atención primaria de salud. La modalidad de intervención en la mayoría de ellas, refiere a la asistencia, promoción y prevención.

El profesional a partir de su lugar, asiste a los sujetos a través de la orientación, asesoramiento, detección de casos de riesgo y abordaje familiar de los mismos, contención, seguimiento de casos, derivación y continuación según las diferentes problemáticas abordadas.

En relación con lo anteriormente citado, me resulta pertinente destacar la intervención de la Trabajadora Social del Hospital Udaondo²⁴, inserta en el equipo de Cuidados Paliativos, quien al respecto de la intervención profesional resalta lo siguiente: "... si bien el grueso del trabajo en el área social se centraliza en la familia, es de destacar que en ésta modalidad, nuestra intervención incluye al enfermo, a todas aquellas personas significativas para el periodo que atraviesa, y a la articulación de los recursos sociales, tanto públicos como privados, que viabilicen un adecuado tratamiento..."., y a su vez destaca "... el tratamiento se efectúa a través de un equipo interdisciplinario en el que el Trabajador Social interviene centralizando su atención en la familia, nuestra profesión básicamente articula necesidades con recursos, y el primer recurso con que cuenta el paciente

²⁴ Entrevista realizada a la Lic. D'Urbano Elena, Trabajadora Social del equipo de Cuidados Paliativos del Htal. Udaondo. Miembro de la Asociación Argentina de Cuidados Paliativos.

es su familia, y como tal, está a su vez necesitada de educación y apoyo para el cuidado...”²⁵.

El Trabajador Social inserto en el ámbito de la salud, puede visualizar la creciente demanda de nuestra intervención como articulador de recursos que respondan a necesidades mas concretas y básicas de la población que atiende. Nuestra función aquí se ve muchas veces dificultada por la falta de respuesta y sobre-demanda en relación con lo disponible, lo cual trae aparejado la utilización de mucho tiempo en actividades asistenciales, en desmedro de la organización y realización de acciones e intervenciones cuyo objetivo sea la promoción de la salud o la prevención de problemáticas específicas.(Callelo, G. 1999. 98)

Resulta interesante ante lo anteriormente expresado, citar lo planteado por Gloria Callelo, Ana Barroso, Fernanda Maiola y Savia Palazzo, en cuanto a la intervención del Trabajador Social en el ámbito de la salud:²⁶

“... la inserción en este ámbito laboral nos ha puesto en contacto con una realidad que es cada vez más compleja por el aumento y la profundización de los problemas sociales y en un contexto de importantes reestructuraciones a partir de implementaciones de políticas de ajuste y racionalización económica. Esto también nos condiciona a nosotros como profesionales, para tener que pensar día a día nuevas estrategias de abordaje, mediando entre el “recuerdo” y la defensa de los derechos reconocidos, la lucha individual y colectiva pone la contemplación y la respuesta a los mismos por parte de un Estado que se ausenta y construyendo con los otros, pequeños pasos y acciones para sortear los graves problemas que este sistema ocasiona en la vida cotidiana de mucha gente...”.

Muchas veces la intervención profesional se ve afectada por la institución a la que pertenece, por una práctica burocrática y administrativa. Pero a pesar de

²⁵ Boletín informativo N° 9. Consejo Profesional de Graduados en Servicio Social o Trabajo Social. Lic. D ´Urbano, Elena. Trabajadora Social del Servicio Social del Hospital de Gastroenterología Bonorino Udaondo. Junio de 2000.

²⁶ Licenciadas en Trabajo Social. Graduas de la UNLU – se encontraban realizando residencias de Trabajo Social en Hospitales de Agudos pertenecientes al gobierno de la Pcia. De Bs. As. Septiembre de 1999.

esto, el Trabajador Social, puede optar a través de su ética y posicionamiento político en relación a su intervención, ya que hay una intencionalidad y una direccionalidad que el profesional determina en su práctica, a pesar de su inserción institucional.

3.3 EL TRABAJADOR SOCIAL COMO MIEMBRO DE UN EQUIPO DE SALUD

Los problemas sociales solo pueden definirse a partir de un marco teórico que trascienda una disciplina particular dado que se presentan pluridimensionalmente. Por lo tanto, solo corresponde abordarlos en forma interdisciplinaria a través de un equipo de trabajo, es decir, un grupo de especialistas en el que cada uno de ellos integre los conocimientos de su disciplina para lograr un código único, común y operacional. En este sentido, se entiende por equipo, como un sistema, ya que posee un conjunto interactuante de personas que comparten un mismo objetivo y que actúan en un espacio y tiempo según la estructura resultante de su dinámica.

El equipo interdisciplinario, es un grupo de distintos profesionales que trabajan con una metodología en común, compartiendo un proyecto asistencial y los objetivos de la atención. Éste ofrece la diversidad y formación de todos los individuos, trabajando para conseguir mejor el objetivo propuesto por el equipo. (Gorchs, N y Roca, J. 1996. 355)

Una de las condiciones para entender una actividad como “Trabajo en Equipo”, es precisamente la de sentirse, todos y cada uno de los profesionales, responsable de los éxitos o fracasos del grupo. (Gómez Sancho M1996; 4: 32-44)

Cada miembro del equipo ocupa una cierta posición en relación con los otros, es decir, su propio lugar. La profesión o competencia de éste difiere de la de aquel; cada cual tiene una preparación distinta. La edad, el sexo, el tiempo que lleve en el servicio, influenciarán en la posición dentro del grupo, así como también su temperamento y su voluntad.

Los miembros del equipo no solamente ocupan una posición dentro de la organización, sino que cada uno ejerce funciones diferentes.

Cada equipo tiene su propio proceso, concreto e irrepetible tanto por el esquema referencial que le da su entorno e institución en el que está ubicado. (Gorchs, N y Roca J. 1996 . 354)

Ahora bien desde un equipo de Salud, éste enfrentará la enfermedad desde un triple enfoque :

- El problemas orgánico de la enfermedad.
- El componente psicológico de la enfermedad.
- El cuadro social de la enfermedad.

En el estudio, diagnóstico y tratamiento del cuadro social de la enfermedad y sus consecuencias, se insertará el Trabajador Social, como “generalista” de los problemas comunitarios. El que valora, así como otros profesionales, la salud integral de los individuos, grupos y comunidades, incluyendo hábitos, creencias y formas de vida, el que involucra a los individuos en un proceso de investigación y diagnóstico, y en las discusiones respecto a las actividades que deben realizarse y cómo deber ser abordadas.²⁷

²⁷ Retomar equipo interdisciplinario en Cuidados Paliativos en el que se desarrolla el tema Pág. 36.

4. TRABAJO SOCIAL Y CUIDADOS PALIATIVOS

4.1 RELACIÓN DEL TRABAJO SOCIAL Y LOS CUIDADOS PALIATIVOS: OBJETIVOS, FUNCIONES Y ACTIVIDADES

Los trabajadores sociales han estado desde sus inicios implicados en el área de la salud. Pero particularmente en esta área, desde hace corto tiempo se considera la necesidad de esta profesión. El artículo publicado por la OMS “*Cancer pain relief and palliative care*” (Alivio del dolor del cáncer y Cuidados Paliativos, Ginebra 1990), describe esta categoría profesional como miembro integrante del equipo de Cuidados Paliativos.

El Trabajo Social se caracteriza por la vulnerabilidad de sus beneficiarios y por la complejidad de sus problemas. Uno de sus principales objetivos es potenciar las propias capacidades del individuo para que, una vez analizada la situación que atraviesa, pueda modificar lo que sea susceptible a ser cambiado o aceptar lo no modificable de la manera menos traumática posible.

Desde la resolución Ministerial N° 934 / 01, en Agosto de 2001, se resuelve como anexo, la norma de organización y funcionamiento del Trabajo Social en Cuidados Paliativos.²⁸

En la misma hacen referencia a niveles de riesgo de los pacientes y en base a estos las distintas intervenciones. Cabe destacar que en Cuidados Paliativos, el nivel de riesgo, está basado en el grado de sufrimiento o deterioro de la calidad de vida en relación con la patología padecida y no a la probabilidad de morir. Se considera la muerte como un evento natural de la vida y esperable dada la evolución de la enfermedad.

²⁸ Ministerio de Salud. Resolución 643 / 2000. Norma de Organización y Funcionamiento de Cuidados paliativos, incorporándose la misma al programa Nacional de Garantía y Calidad de la Atención Médica.

Retomando la Resolución Ministerial 939 / 01, en la que se detallan a través de niveles, objetivos específicos, funciones y actividades a desarrollar por el área de Trabajo Social, estos son clarificados y detallados en el **Anexo 1**.

Anna Novellas Aguirre de Cárcer, Trabajadora Social del Equipo de Cuidados Paliativos del Instituto Catalán de Oncología, España, señala lo siguiente:²⁹

- En el ámbito de la salud, el Trabajo Social, pretende encargarse de todas aquellas carencias sociales que se han visto agravadas o provocadas por la enfermedad.
- La atención social en el ámbito oncológico requiere, por parte de los profesionales del Trabajo Social, disponer de un nivel de conocimientos que van desde los conceptos más básicos a los más específicos, dependiendo de la ubicación desde la que se ofrezca el servicio.
- La incorporación del Trabajador Social a un Equipo de Cuidados Paliativos, facilitará tanto al personal asistencial como al propio Trabajador Social, profundizar en cada situación de forma precisa, ajustándose a la realidad y teniendo en cuenta las características específicas que comportan las diferentes tipos de enfermedades.

Se puede dividir entonces, en cinco áreas de influencia en las que se ubicará al profesional y su relación con la misma.

Equipo	Enfermo y Familia	Comunidad	Formación / Docencia	Investigación
Aporte de conocimientos sociales y culturales asociados a la enfermedad.	Atención para mantener la calidad de vida.	Información, sensibilización y optimización de los recursos comunitarios.	Adquisición y transmisión de técnicas y conocimientos específicos.	Aporte de datos para la mejora de la atención global.

²⁹ Institut Català d'Oncologia. *Modelo de Trabajo Social en la atención oncológica*. Modelo de Trabajo Social en la atención oncológica. España, Junio de 2004.

Siguiendo con la misma línea, la autora desarrolla como parte del proceso metodológico , el planteo de los objetivos de la intervención:

Objetivo General: entender los efectos que provoca la enfermedad, en este caso el cáncer; tanto a nivel personal, familiar, como social; teniendo en cuenta las diferentes influencias socioculturales, dotando de los medios necesarios para resolverlos, a la vez que prevenirlos.

Objetivos Específicos:

1. Identificar las problemáticas socio - familiares producidas o asociadas a la enfermedad.
2. Determinar su procedencia y las consecuencias que se derivan de ellas.
3. Poner en marcha sistemas de ayuda que permitan a las personas afrontar la situación en la que se encuentren.
4. Promover y evaluar con los responsables, los recursos de forma actualizada, es decir, adaptarlos a los posibles cambios sociales.
5. Dotar a la comunidad de toda aquella información necesaria para la mejora de la salud y la calidad de vida de la población en general.

Por último y a modo de síntesis, me resulta relevante resumir entre ambas posturas señaladas las funciones del Trabajador Social en un equipo de Cuidados Paliativos:

- Propiciar la comunicación del paciente y su familia, así como también con el equipo terapéutico.
- Promover la adaptación del paciente y su familia a la nueva situación.
- Orientar y asesorar al paciente y su familia o entorno social , sobre los recursos disponibles en la comunidad, la gestión de los mismos, realización de trámites, etc.
- Planificar estrategias de cuidado, para evitar la sobrecarga de algún miembro de la familia o entorno.
- Evaluar la situación socioeconómica del paciente y su familia, para que no sea un obstáculo la falta de recursos para el cumplimiento del tratamiento.

4.2 INTERVENCIÓN DEL TRABAJADOR SOCIAL EN UN EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS

Es fundamental tener en cuenta tres dimensiones grandes que influyen en el estado de salud de una persona: Física – Psicológica y Social; ya que cualquier modificación en una de ellas va a repercutir, ineludiblemente, en las restantes, haciendo que el paciente requiera mayor atención sea por parte del médico, mayores recursos sanitarios, sociales y personales.

El Trabajador Social es el profesional que asume dentro del equipo, el tratamiento de los problemas socio-emocionales que aparecen en relación con la enfermedad, bien como aspectos que tienen que ver con el desencadenamiento de la misma o como consecuencia de ella. Por ello, para comenzar a operar en esta área, el profesional debe tener una formación especial en Cuidados Paliativos. Dicha formación debe hacer referencia a la enfermedad terminal y a las consecuencias que de ella se derivan, efectos fisiológicos, psicológicos, espirituales, sociales, etc. (E. Agrofo y B. Manrique. 1996. Págs. 382-383).

Al tener en cuenta la necesidad social y afectiva del paciente y de sus cuidadores, los Trabajadores Sociales demuestran gran competencia en materia de movilización de recursos. Además su comprensión de la familia y de la dinámica de grupos les hace capaces de ayudar tanto a la familia como al resto de profesionales que muestren dificultades en la relación. Por ello, es el miembro *dinamizador* del equipo. La pérdida, el cambio y la muerte, dimensiones de la vida cotidiana de los sujetos, han constituido siempre una parte inherente al Trabajo Social; esto quiere decir, que todo Trabajador Social, donde quiera que situé su acción en esta área específica, va a tener que ocuparse de personas que están próximas a la muerte o que están atravesando un duelo. (E. Agrofo y B. Manrique. 1996. 382).

Me resulta coherente al respecto citar una frase de Margarita Rozas, en concepciones sobre la vida cotidiana desde una perspectiva histórica:

“... la vida cotidiana es la historia misma de los hombres, porque el hombre, al relacionarse con otros hombres para enfrentarse y enfrentar a la naturaleza, va haciendo su propia historia que la historia hecha por los hombres como experiencia cotidiana...”. Agnes Séller, al respecto dirá: “...la historia es, entre otras cosas, historia del despliegue de la esencia humana, esto implica continuidad de una estructura social heterogénea, valores, estructuras simbólicas, que reproducen los hombres en su práctica cotidiana...”.

Estos profesionales deben disponer de una comprensión amplia de la sociedad en la que trabajan, saber como ha evolucionado y como los diferentes grupos culturales y étnicos que la constituyen consideran la muerte, las circunstancias que la rodean (ritos funerarios, etc) y el duelo. Deben tener un conocimiento enciclopédico y estratégico de los recursos disponibles para hacer frente a las necesidades del paciente y su familia, como también la capacidad de dar la posibilidad a los enfermos y a sus familias de recurrir a estos recursos, ya que la toma de conciencia y la participación de los afectados en su propio proceso es fundamental para la resolución de sus dificultades.

La formación para el Trabajador Social en Cuidados Paliativos comienza por una adecuada y completa formación en Trabajo Social. Se deberá obtener una comprensión global de la disciplina, sus fundamentos científicos y teóricos, su procedimiento o método, los diferentes modelos o formas de intervención.

El Trabajador Social debe tener conocimiento sobre los aspectos más fundamentales del duelo, es decir, del proceso por el que pasa tanto el paciente terminal como su familia.

En concordancia con lo anteriormente citado, es cotidiano observar en el enfermo gran cantidad de “perdidas” que debe afrontar; desde su autonomía física, su trabajo y quehaceres diarios, sus ilusiones y proyectos, hasta sus seres queridos. La familia, por su parte, afronta la pérdida de un ser querido con todos

los cambio que esto significa. Este proceso tiene una característica psico-emocional con la que tenemos que estar familiarizado. Surgen multitud de miedos, preocupaciones, sentimientos de culpa, dudas, etc. También aparecen mecanismos defensivos que intentan apaliar estos sentimientos.

El Trabajador Social debe diferenciar cuando estos mecanismos están actuando de forma adaptativa y cuando están entorpeciendo el proceso. También la formación debe incluir una reflexión personal: este tipo de área de intervención obliga a los profesionales a enfrentarse con la muerte cada día; por ello es importante que el Trabajador Social, así como el resto del equipo, tengan elaborada su propia muerte y la de sus seres más próximos. Solo así, manifiesta E. Mansell Pattison, podremos evitar tanto el rechazo atemorizado al paciente como el mecanismo opuesto de efusión e identificación con el. Es fundamental que el Trabajador Social mantenga una actitud equilibrada que le permita al mismo tiempo hacerse cargo de la situación y reaccionar de forma adecuada.

Otro aspecto fundamental es fomentar el desarrollo de ciertas capacidades individuales. La actitud del profesional debe ser abierta y receptiva y han de estar siempre presente el respeto y el afecto. Esto permitirá al enfermo y a su familiares revelar sus miedos, expresar su problemas y por otra parte, hará que se sientan comprendidos y que confíen en nosotros. Comunicación, sensibilidad y habilidad, son herramientas de uso ineludible. (E. Agrafo y B. Manrique. 1996. 383)

Los Trabajadores Sociales son cada vez mas necesarios y están cada vez mas implicados en el cuidado de los pacientes y de las personas en duelo. Esperanza Agrafo Bentacor en "Aspectos sociales de la enfermedad terminal e intervención del Trabajador Social" (1996), considera que, antes de exponer las líneas de intervención del Trabajador Social, se debe describir el contexto donde éste desempeña su función:



El Trabajador Social, en esta área de intervención, se encuentra con una persona que esta viviendo una situación de necesidad e inseguridad, y que desea ser comprendida y que pretende, en la mayoría de los casos, encontrar alternativas a su problema, es decir:

- Está viviendo una situación que le supone una dificultad. La realidad es que, nadie mejor que la persona afectada por el problema conoce lo que está viviendo, las implicaciones y los elementos en juego. Es él el protagonista, no el ayudante.
- La dificultad, el conflicto que está experimentando genera sufrimiento. El profesional es interpelado desde el sufrimiento concreto que le acarrea la situación conflictiva que está viviendo.
- El sufrimiento se expresa en diferentes sentimientos: inseguridad, miedo, ansiedad, confusión, culpabilidad, entre otros.

Lo que espera la persona que se encuentra con esta situación es que:

- El Trabajador Social, comprenda ante todo, los sentimientos que está viviendo, que acepta su confusión, su miedo, su inquietud. Pero esta aceptación ha de estar libre de juicio, aceptándolo incondicionalmente, esto es un requisito indispensable para que la “ayuda” del profesional no sea vivida como moralizante, y, por lo mismo rechazada.
- El paciente espera que el profesional participe de alguna manera del sufrimiento que está experimentado, que se ponga en su lugar. Quien experimenta necesidad de ayuda, espera que examine con él las dificultades y que busque el sentido de su problema.
- La persona necesitada, en crisis, espera que lo ayuden a buscar estrategias para salir de tal situación, para tomar una decisión o para vivir de otra forma.

Generalmente, el paciente y /o familiar , acuden al Trabajador Social, porque de alguna manera se ha alterado la vida cotidiana familiar y se han visto desbordados, por lo que requieren lo antes posible una solución que alivie la situación por la que se encuentran atravesando.

Es fundamental ser cauteloso y saber entresacar las demandas planteadas por el paciente o familiar, que analizadas éstas, se convertirá en nuestro objeto de intervención. Al respecto, Margarita Rozas Pagaza considera

el tratamiento de las demandas en el ámbito de la intervención profesional, como necesidades sentidas por los individuos, grupos o comunidades. Define la autora a las necesidades sociales, como el estado de un individuo o una sociedad en relación a los medios necesarios para su existencia y desarrollo, y pudiendo ser analizadas desde un punto de vista cualitativo y cuantitativo. (Rozas, M. 1998) .

Desde esta perspectiva, las necesidades sociales no son simples demandas individuales, sino lo contrario, es una categoría mucho mas abarcativa, desde el punto de vista de soluciones para la satisfacción de las mismas, involucra a toda la sociedad y fundamentalmente, a aquellos que tiene la responsabilidad política de orientar los cambio en la sociedad.

De acuerdo a una investigación realizada por la Lic. Esperanza Agrafo Bentancor, Trabajadora Social, (España, 1992 - 1998), la misma destaca que la principal demanda que llegaron al Servicio Social de Cuidados Paliativos en el periodo de tiempo mencionado, de los pacientes con estas características y sus familiares, es de tipo humana a diferencia de recursos materiales.

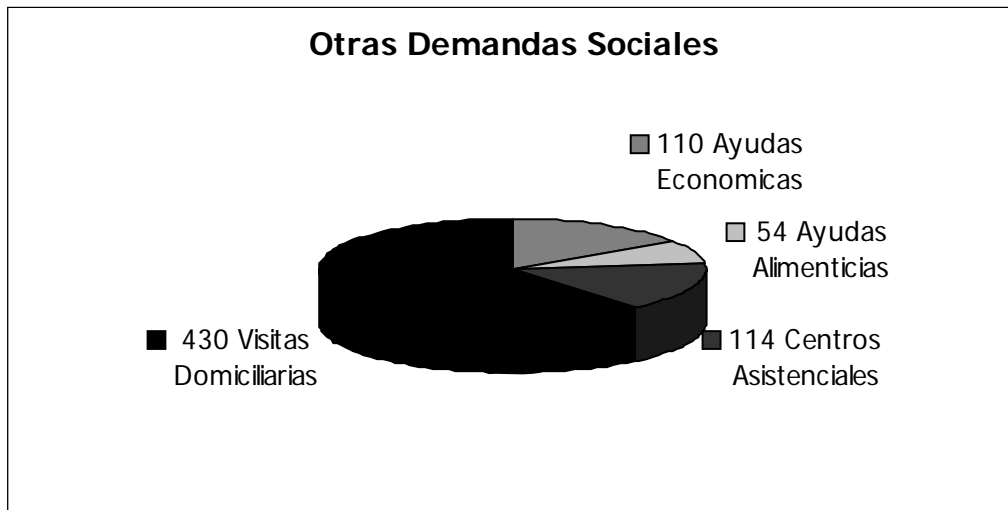
Como se puede apreciarse a continuación, una de las principales demandas de estos paciente y sus familiares es el soporte emocional, que aunque figure de manera especifica en 358 intervenciones, la autora considera que se brindó este soporte en prácticamente en la totalidad de los casos atendidos. (Gráfico 1)



Difícilmente un enfermo próximo a su muerte y / o sus familiares podrán expresar al Trabajador Social necesidades algunas, si no ven en este profesional a una persona con capacidad de escucha y comprensión. Es decir, un sujeto que sea capaz de sentirse emocionalmente cerca del enfermo - familia como para entender la situación por la que están atravesando, y a la vez lo suficientemente distante de él como para ofrecer alternativas.

Permitir a una persona en crisis (enferma, marginada, en conflicto) retomar momentáneamente parte de su ser, verbalizar un problemas o un conflicto, es ya dar un paso en la aclaración de la propia situación y conlleva en el paciente la agradable sensación de acogida y hospitalidad.

Resulta importante rescatar, el poder trabajar desde el área social, desde las potencialidades de cada uno, desde lo que cada uno tiene para ofrecer en ese momento, más allá de la necesidad percibida e intentando disminuir la necesidad sentida.



Gran parte de la primer figura la ocupa también la solicitud de asesoramiento; tener a un ser querido próximo a la muerte es un fenómeno que, en muchas ocasiones bloquea y desborda a los familiares que, aunque saben que existen algunas ayudas específicas, no saben como ponerlas en práctica (pensiones de invalidez, pensiones de viudez, de Orfandad, bajas laborales, entre otras).

También es apreciable observar otro tipo de intervención como la coordinación con otros servicios, fundamentalmente con centros de servicio social.

Cabe destacar que en Cuidados Paliativos, el tiempo es el principal guerrero con el que nos tenemos que enfrentar. La coordinación permite agilizar, entre otras cosas expedientes, y así, poder poner en marcha los distintos servicios y recursos que nos demandan.

Con gran peso asistencial nos encontramos en la segunda figura en lo que refiere a la solicitud de centros asistenciales. Hay ocasiones en las que el enfermo no tiene cobertura familiar, y que teniéndola, esta no puede o no quiere hacerse cargo del paciente. Por eso es importante, al primer encuentro con el paciente y su familia, evaluar la disponibilidad familiar, como objeto de prevenir situaciones de abandono y con el fin de ir preparando las intervenciones posteriores.

La situación económica puede verse afectada con relativa facilidad. En primer lugar, porque el enfermo incurrirá a la baja laboral; si el enfermo trabajara por cuenta propia, la situación se agrava aun más. Por otra parte aparece algún miembro de la familia, que tal vez se ve obligado a dejar su empleo para atender al enfermo. A todo esto añadimos el gasto en medicación, descartables, alimentación especial, insumos ortopédicos, etc. Nos encontramos así, con la solicitud de ayudas económicas. Ante esta demanda, es importante ponerse en contacto con las distintas instituciones gubernamentales y no gubernamentales, para atender dichas necesidades.

Las condiciones de la vivienda, son también un factor influyente en la vida del enfermo y su familia, así como también las de habitabilidad en cuanto a luz, ventilación, gas, hacinamiento, que van a determinar parte del cuidado.

Es importante destacar lo que la autora resalta al final de su trabajo, atribuyendo a la multiplicidad de factores que hay que tener en cuenta al

momento de intervenir con este tipo de pacientes. La misma señala, que el Trabajador Social no debe limitarse a la atención individualizada del pacientes, sino intentar llegar a la gente con la colaboración de otros profesionales, a través del trabajo en equipo.

Por último, quisiera destacar la ya mencionada intervención de la Trabajadora Social del Hospital Udaondo, inserta en el equipo de Cuidados Paliativos, quien al respecto de la intervención profesional resalta lo siguiente:

A través de la entrevista diagnóstica y el tratamiento, se efectúa un seguimiento institucional y en domicilio que se centraliza en:

- Identificar factores que constituyen el impacto emocional único y de cada familia, su estructuras, momento evolutivo, personalidad de los cuidadores, perdidas anteriores, grado de soporte de la red relacional amplia.
- Poner en marcha las medidas necesarias para reducir los riesgos de impacto, potenciando medidas de adaptación y de soporte externo, orientando en el acompañamiento y comunicación en aspectos prácticos a resolver.
- Optimizar los recursos propios de soporte de la familia, hacia el enfermo y el auto-soporte familiar: educación en aspectos prácticos de la atención, organización del tiempo, prevención del agotamiento físico y emocional del cuidador principal.
- Tratar el duelo familiar y la prevención del duelo patológico, actividad que se desarrollo en el trabajo con la familia previo a la muerte del enfermo y durante el seguimiento post fallecimiento.

REFERENTES EMPIRICOS

METODOLOGÍA

La metodología que se llevó a cabo fue de carácter:

- **Cualitativa**, ya que hará de lo cotidiano un espacio de comprensión de la realidad y desde ella buscará desentrañar visiones, rutinas, sentidos y temporalidades ocultos en la trama social.
- **Descriptiva**, porque revelará características de un área específica de intervención

La opción de este tipo de investigación, dependió esencialmente de la naturaleza de los objetivos de este trabajo, que fueron analizar la intervención, el rol, metodología, objetivos y dificultades de un Trabajador Social en el área de Cuidados Paliativos.

En el momento en que se estableció el diseño de la investigación, las técnicas que se utilizaron fueron **entrevistas abiertas** ya que permitieron al entrevistado expresarse libremente y poder así, captar información más diversa.

A su vez, el tipo de preguntas abiertas, guiaron la dinámica de la entrevista y permitieron descubrir los datos no obtenidos desde la **observación participante**, dada la característica de la misma.

En este caso, las Trabajadoras Sociales del área de Cuidados Paliativos del Hospital Nacional "Baldomero Sommer" y el Hospital de Clínicas José de San Martín, fueron entrevistadas y observadas en un día completo de trabajo de ambas. La opción de elegir distintos ámbitos laborales, fue con la intencionalidad de enriquecer la investigación.

A su vez, cabe destacar, que dada la escasa intervención de profesionales en esta área, es que se eligieron estas técnicas de recolección de información, para no solo enriquecer la investigación sino también para revalorizarla.

En el apartado que se encuentra a continuación, **presentación de datos**, se intentará presentar y analizar los datos surgidos de las entrevistas realizadas a las Trabajadoras Sociales que se desempeñan en Unidades de Cuidados Paliativos. (véase instrumento de recolección de datos **ANEXO 2**)

Se mostrará una caracterización sobre la intervención profesional y sobre la metodología de abordaje, sus objetivos, obstáculos, roles desempeñados en las mismas y el compromiso ético.

PRESENTACIÓN DE DATOS

A continuación se destacarán los datos más relevantes obtenidos durante las entrevistas y el análisis de los mismos.

Como ya mencionamos, desde una Unidad de Cuidados Paliativos la intervención es realizada desde la unidad de tratamiento, como así es definida, a la que pertenecen el paciente y la familia en cuestión, siempre y cuando el paciente cuente con la misma.

Un dato importante que surge en el análisis, es la diferencia en la caracterización de la población asistida en cada una de las unidades y los criterios de admisión a dichas instituciones, lo cual facilita una mejor interpretación y comparación de las categorías a desarrollar.

La población que asiste a la unidad de Cuidados Paliativos del Hospital de Clínicas es una población que pertenece a una clase media empobrecida, con cobertura social, poseedores de obras sociales y / o Prepagas, oriundos de la Ciudad Autónoma de Bs. As.

Los criterios de admisión de dicha unidad, no son solo de criterios médicos sino también sociales, determinados estos por el médico y la Trabajadora Social:

- Que el paciente resida en Capital Federal.
- Que sea paciente del hospital.
- Que el paciente sea derivado por otras instituciones por “claudicación familiar”, es decir, cuando algún miembro de la familia presente agotamiento no solo físico, sino también mental y no se halle en condiciones de cuidar al paciente, u otra problemática convergente detectada (por ejemplo, violencia familiar).

Por su parte, la población que asiste a la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Sommer, es una población que pertenece en un gran porcentaje a sectores pobres, en su gran mayoría oriundos del Conurbano Bonaerense, con un alto porcentaje de personas que no cuentan con protección de una cobertura social.

El único criterio de admisión a la Unidad, es la evaluación que se realiza en la consulta médica, ya sea con el médico clínico, oncólogo o médico tratante, quien es el que evalúa y decide la inclusión o no a la unidad.

Aquí podemos observar una diferencia importante en relación a los procedimientos establecidos en cada Unidad. En el Hospital de Clínicas, en la primer entrevista están presentes la Trabajadora Social en compañía del médico, a diferencia del Hospital Sommer, en el cual es el médico, el único profesional que es protagonista en la decisión.

Ahora bien, considerando la intervención profesional podemos observar que:

Desde la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital de Clínicas, la Trabajadora Social entrevistada, considera que su intervención dentro de la unidad es realizada desde “lo cotidiano y lo emergente” . Retomando a Margarita Rozas, lo definiría como la historia misma de los hombres, como el espacio donde los hombres dan testimonio de su propia vida, y en relación con ella, el problema que traen consigo. En estos casos puntuales, los sujetos estarían planteando la enfermedad en sí misma y la problemática que ella acarrea.

Cuando el paciente llega a la unidad, en la mayoría de los casos, en compañía de un familiar o amigo, la Trabajadora Social y el médico de la unidad realizan la entrevista. Es a partir de la misma, donde se plantean los objetivos de trabajo con el caso en cuestión, ya sean que tienen que ver con el área social en cuanto a la gestión de recursos, traslados, cobertura social, o que tienen relación con otras de las áreas de atención, por ejemplo: alivio del dolor .

La TS destacó, que intenta trabajar con la unidad de tratamiento paciente – familia, desde el concepto de “resiliencia”³⁰, indagando sobre lo que cada uno puede ofrecer en este momento particular por el que se encuentran atravesando, ya sea un integrante de su familia, amigo, vecino, etc.

La profesional señaló, que los sujetos con los que la unidad trabaja, no son pacientes totalmente carenciados, sino que pertenecen, la gran mayoría, a una clase media empobrecida,³¹ poseedores de cobertura social en el 80% de los casos. Por tal motivo, la profesional define que su intervención no se basa en la gestión de recursos, sino en el trabajo con las familias, en la problemática relacional y psicosocial.

La TS destaca en su discurso que considera que todos y cada uno de los miembros de la familia incluido el paciente, pueden ofrecer algo, y ante ello en la intervención de un caso en particular se pregunta: “... ¿Qué es lo que esta familia puede ofrecer?...”.

También su modelo de intervención intenta ser de carácter “preventivo”, en cuanto a lo que se refiere a la prevención de claudicación familiar.

En Cuidados Paliativos, se suele denominar “cuidador principal”, a la persona que permanece la mayor parte del día cuidando y acompañando al enfermo, por eso afirma, se intenta que el Cuidador principal no se desgaste, no se canse y claudique. (Novellas, A, X. Gomez – Batiste, R. Guerra y G. Salvador. 1996. 299-311).

³⁰ Resiliencia: es la facultad humana que permite a las personas a pesar de atravesar situaciones adversas, lograr salir no solamente a salvo, sino aun transformados positivamente por la experiencia.

³¹ “...la última década, ha significado un retroceso social dramático en América latina con la caída vertiginosa de los salarios y un incremento importante en el Sub. y desempleo; situación que se expresa en un proceso de empobrecimiento generalizado de la población trabajadora y en el incorporación de nuevos grupos a la condición de pobreza o extrema pobreza...”. Balance preliminar de la economía de América latina y el Caribe. 1991. CEPAL. ONU. Santiago. 1991.

Ante lo citado, la Trabajadora Social entrevistada manifiesta lo siguiente:

“...a veces aparece lo que llamamos agotamiento o claudicación familiar. Esta crisis a veces, provoca incapacidad para dar respuesta a las necesidades del paciente. Es por eso que desde la unidad se intenta prevenirla o atenderla si apareciera...”.

“...la familia se ve afectada cuando alguno de sus miembros atraviesa una situación límite, lo que puede dificultar su capacidad para cuidar adecuadamente al paciente. Se cuida a la familia brindando soporte emocional para facilitar su reorganización...”.

La TS del Htal de Clínicas José de San Martín, define su intervención con un objeto centrado desde lo vincular, relacional y familiar, atendiendo las problemáticas en referencia, demandadas por el paciente y la familia.

A diferencia de lo planteado, desde la unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Baldomero Sommer, la Trabajadora Social entrevistada, considera que su intervención dentro de la institución, es centrada en la gestión de recursos y asesoramiento a la unidad de tratamiento. Cuando el paciente es derivado por el médico a la unidad, se realiza la “entrevista social”, como así la define, intentando indagar sobre la situación socioeconómica del paciente, grupo familiar conviviente, su situación laboral y cobertura social. A partir de la misma, la profesional elabora la lista de demandas y necesidades aportadas por el entrevistado.

La profesional del Htal.. Sommer destacó que, dada las características de la población asistida, su intervención suele abocarse a la gestión de recursos como: medicación y materiales descartables para el paciente, subsidios para las familias, trámites de sepelios, etc.

También destacó la conexión con instituciones asistenciales como Acción Social, servicios funerarios de la zona, Cáritas, Casas de Provincias, Registro Civil, Juzgados, entre otros; definiendo parte de su intervención con carácter “asistencial”.

En esta instancia suele definir como parte de su trabajo, el asesoramiento a los pacientes, familiares o amigos, sobre trámites y coberturas, así como también la comunicación entre el equipo y la unidad de tratamiento. Al respecto la profesional agrega:

“...Se han desarrollado aspectos fundamentales que se tienen en cuenta en la atención de nuestras comunidades: los recursos y la transmisión de información ya sea, tanto para el grupo de profesionales que trabajan dentro de la unidad, como la información que se trasmite al paciente y su familia...”.

La misma destacó que dentro de las características que presentan las familias, al interior, suelen existir situaciones problemáticas que se suman a la enfermedad del paciente en tratamiento, por lo tanto también define su intervención de carácter “preventiva”. Entre ellas nombra a menores en riesgo, personas discapacitadas dentro del grupo familiar, pero sobre todo, cuando la persona enferma es o era el único proveedor (jefe de familia) y ya no lo es o en breve dejará de serlo y agrega:

“... la intervención del Trabajador Social en casos de pacientes terminales resulta un desafío hoy en día, teniendo en cuenta la difícil situación socioeconómica del país y considerando en nuestro caso, las características particulares de la población del conurbano con la que trabajamos...”.

La profesional de Htal. Sommer considera al Trabajador Social dentro de un equipo de Cuidados Paliativos, a un profesional en constante desafío, sobre todo con la variable “tiempo” y ante ello expresa:

“... Otro desafío surge porque el trabajo en el área social se ha venido asociado al trabajo de prevención, donde se detecta la problemática, se diagnóstica, se proyecta y se evalúa el resultado. Esta metodología de trabajo implica contar con suficiente tiempo para poder operar en el campo social. En Cuidados Paliativos, en cambio, el tiempo siempre es insuficiente. El Trabajo Social maneja otros tiempos que los del área médica, esta situación requiere una mayor ejercitación para resolver conflictos y tomar decisiones en cualquiera de las

etapas en las que hay que intervenir: ya sea antes o después de haberse producido la muerte del paciente...”.

Otra de las variables de análisis son los objetivos. En este punto la TS del Htal de Clínicas plantea que lo primordial es garantizar la mejorar calidad de vida y el confort, para el paciente y su familia. En un sentido mas amplio expresa lo siguiente:

- “...Proveer alivio del dolor y otros síntomas distresantes (nauseas, vómitos, insomnio, cansancio, falta de apetito, depresión, etc)...”.
- “...Integrar los aspectos físicos, sociales, espirituales y psicológicos...”.
- “...Ofrecer un sistema de soporte que ayude a los pacientes a vivir tan activamente como les sea posible, permaneciendo en su hogar si ese fuera su deseo...”.
- “...Ofrecer un sistema de soporte psicosocial a los familiares y cuidadores...”.
- “...Identificar las necesidades de los pacientes y sus familias y de esta forma incrementar la calidad de vida...”.
- “...Integrar como unidad de tratamiento tanto al paciente como a su familia...”.
- “...Proveer herramientas prácticas y necesarias para que las familias puedan organizarse y cuidar al paciente...”.

Luego de mencionar esta lista de objetivos, la profesional culmina expresando que desde su lugar se plantea como objetivo central de su intervención, facilitar el proceso de la etapa final de la vida del paciente y su familia en cuanto a lo relacional, espiritual, organización y educación en lo que refiere al cuidado del enfermo.

A su vez, ella plantea que como prioridad se le pregunta al paciente cual es su deseo en relación con la intervención del equipo de Cuidados Paliativos y luego a su familia. Una vez analizadas dichas respuestas, se evalúan las mismas y si existe una diferencia entre ambas, se prioriza el deseo del paciente.

La Trabajadora Social del Htal. Sommer, plantea como objetivo primordial el garantizar y mejorar la calidad de vidas del paciente enfermo. A su vez, desde los objetivos específicos ella plantea:

- Gestionar recursos y conexión con redes asistenciales.
- Detectar factores de riesgo.
- Asesoramiento y orientación en lo que respecta a coberturas sociales.
- Gestionar sepelios.
- Facilitar a resolver cuestiones familiares, siendo este un recurso para aliviar el dolor.

Luego de mencionar la lista de objetivos, la profesional concluye afirmando que lo importante de la intervención en este tipo de instituciones y esta población es particular es “... *ayudar a ayudarse...*”.

Aparece así una confluencia importante en el objetivo o propósito que guía las intervenciones “... *es mejorar y garantizar la calidad de vida del paciente y su entorno familiar...*” que, si bien puede plantearse como un interés general de la profesión, adquiere una impronta específica en esta problemática fuertemente cruzada por la “temporalidad” lábil que plantea el tratamiento de estos pacientes.

Desde los objetivos específicos y en relación con la Resolución del Ministerio de Salud N° 643 / 2000 en el que se encuentran las normas de Organización y Funcionamiento de Cuidados Paliativos, lo que plantean las profesionales guarda concordancia con lo de dicho artículo, en cuanto a detección de necesidades, facilitar los recursos, prevención de claudicación familiar, favorecer la comunicación entre la familia y el paciente, y a su vez con el equipo.

A su vez, la resolución plantea el seguimiento en la etapa del duelo de las familias. Este punto no ha sido mencionado por ninguna de las profesionales.

Solamente han hecho referencia ambas, que desde el equipo se realiza un llamada telefónica a las familias, transcurridos varios días del fallecimiento del paciente, con el motivo de saludar a las familias y averiguar como se encuentran.

Carolina destacó también, que se envía a las familias una carta de condolencias, en representación de todo el equipo.

Otra de las categorías de análisis es el Rol profesional que ocupan dentro de la institución lo / as Trabajadores/ as Sociales. Resulta importante mencionar que las profesionales entrevistadas se encuentran insertas en un equipo interdisciplinario, por lo tanto el rol adjudicado / asumido será en relación a dicho equipo.

La TS del Htal. de Clínicas destaca la importancia de poder trabajar dentro del equipo y sostiene que éste es fundamental como contenedor para cada uno de sus integrantes. También destaca que cada uno de los miembros del equipo ya sea, los médicos, enfermeras, Trabajadores Sociales, psicólogos, se encuentran en condiciones de ofrecer un abordaje integral a las diversas situaciones que presenta los pacientes y sus familias.

Ella se considera como “facilitador” para las familias, logrando que el sujeto y su familia propiamente dicho, puedan decidir en relación con la enfermedad lo que ellos consideren que es lo mejor. También se define como “organizadora” y “compañera” de la dinámica familiar, interviniendo en lo cotidiano, en lo emergente y con una mirada profunda sobre el contexto y ante lo citado ella define:

“...el Trabajador Social atiende la trama vincular del paciente, especialmente a su cuidador principal que se constituye como el marco de pertenencia y referencia afectiva. Es el profesional que estará atento a los emergentes y necesidades familiares y con el que podrán diseñar estrategias en el orden de la organización familiar, canales de comunicación con el paciente, temores y dudas del proceso de la enfermedad...”.

Por su lado, la TS del Htal. Sommer, también se considera como “facilitador” de la unidad de tratamiento pero también con un carácter asistencial, dada la característica de la población asistida. También como “organizador” de la dinámica familiar y como “nexo” entre el equipo y la familia.

Ella se define como “mediadora” entre el equipo y la familia, ya que muchas veces el equipo demanda cierta medicación, por ejemplo, y la familia no está en condiciones de comprarla, entonces “negocia” con el equipo para ver de que manera el paciente puede obtenerla sin costo alguno.

Es importante destacar que el Trabajador Social, dentro del equipo de salud, es el profesional que asume el tratamiento de los problemas socio-emocionales que aparecen en relación con la enfermedad o como consecuencia de ella.

El Trabajador Social, es un profesional de apoyo y complemento de las acciones médico – sanitarias a través de programas integrados y nunca de acciones aisladas del todo de la institución de salud.

Otra de las variables indagadas se relaciona con los obstáculos que se les presentan al Trabajador Social dentro de su práctica profesional en esta área específica.

La TS del Htal. de Clínicas mencionó que en los casos en que las situaciones familiares son demasiadas complejas, es muy difícil llegar a un acuerdo dentro del equipo para la toma de decisiones, por las características del caso. Ella mencionó como ejemplo, un paciente mayor de edad, que provenía del interior y que le había confesado que ya no quería que le hagan mas tratamiento radioterápico porque sentía que empeoraba con cada aplicación y que la enfermedad seguía su curso. El paciente estaba convencido de frenar el tratamiento a pesar de sus consecuencias. Esta decisión fue llevada y discutida en el comité de ética del hospital y finalmente los médicos decidieron continuar con el tratamiento, decisión que no coincidía con la del paciente y no era compartida por el resto del equipo.

También destacó, que el cambio constante del personal de la unidad de Cuidados Paliativos, genera la dificultad de seguir en conjunto con otros profesionales cada caso desde el inicio hasta su culminación, así como también, los acuerdos como equipo y el poder manejar toda la misma información.

Otros de los obstáculos mencionados fue los casos de pacientes que son derivados de otras provincias:

“...La distancia suele ser un aspecto negativo en estas intervenciones, ya que es muy difícil tener una continuidad y seguimiento del caso...”.

La profesional destaca como obstáculo el no poder darle una continuidad a los casos de pacientes del interior del país. Si bien comenta que son pocos, existen y suele ser una frustración para el equipo no poder tener una continuidad con los mismos.

La TS del Htal Sommer, consideró varios puntos que ve como obstáculos dentro de su intervención:

- La admisión de pacientes de otros hospitales que viene indocumentados, sin familia o amigos que lo acompañan, siendo este un problema para la gestión de recursos, subsidios, estudios, etc.
- La inclusión del paciente y su familia a la unidad de Cuidados Paliativos en la etapa final de su vida, impidiendo muchas veces poder trabajar la dinámica familiar, ya que el enfermo muchas veces ya está con dificultades para expresarse, con delirio u otro síntoma que imposibilita la intervención.
- La no dependencia exclusiva de la unidad de Cuidados paliativos. Es importante señalar que la profesional, si bien es parte del equipo, su dedicación a este área no es en forma exclusiva, ya que debe compartir su trabajo con otros programas que se encuentran en vigencia dentro del hospital.

- La falta de espacio dentro de la Unidad de Cuidados Paliativos : existen solo ocho camas dentro de este pabellón, siendo estas escasas, dada la cantidad de casos que solicitan su internación.

En cuanto al concepto de calidad de vida, siendo este término aún muy subjetivo y considerado desde la satisfacción subjetiva de un individuo con su propia vida, la profesional del Htal de Clínicas considera que su prioridad y la del equipo es garantizar la mejor calidad de vida para el paciente y su entorno familiar. Carolina considera que su misión desde el equipo es *“...humanizar la atención de las personas con enfermedades incurables y de sus familias, a través del reconocimiento de Cuidados Paliativos como el modelo asistencial apropiado...”*.

También reconoce que su compromiso profesional pasa por mejorar la calidad de vida del paciente y que para llevar a cabo este compromiso, el tanto ella como el equipo cuentan con una comisión de ética, con quienes tienen reuniones semanales para exponer los casos y debatir sobre el cumplimiento de los derechos del paciente. (**Vease Anexo 3**). Si bien ella define al término como concepto aislado, puede tomarse al mismo como uno de los objetivos implícitos de la profesional.

Por su parte, la TS del Htal Sommer, considera que su compromiso profesional pasa en primera instancia, por garantizar la mejor calidad de vida para el paciente en esa etapa final de su vida. También destaca la importancia de su intervención desde otorgar un recursos hasta la toma de una decisión importante y que está sea la decisión del paciente, a pesar de sus consecuencias. Al respecto, menciona algo anecdótico: cuando un médico da de alta a un paciente, quizás no tiene en cuenta cuales son las condiciones de habitabilidad de ese paciente, si tiene familia a cargo, cuidador principal, etc, es entonces, tarea del Trabajador Social retomar el caso, el informe socioambiental y plantear en la reunión de equipo, dicha situación familiar y las consecuencias posibles si el paciente vuelve a su casa.

Es importante resaltar al respecto que estamos frente a “una cultura de la muerte”, en la cual los médicos desempeñan muchas veces un rol activo en poner fin a la vida de un paciente, aun sin el consentimiento del mismo, y sin haber agotado los recursos terapéuticos basados en la totalidad de la persona que llevarían a un real alivio físico, psicológico y espiritual de los pacientes murientes.

CONCLUSIONES

“...El Cuidado Paliativo, es el abordaje que mejora la calidad de vida de los pacientes adultos y niños, sus familiares, frente a los problemas generados por la enfermedad que amenazan la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento. Implica la identificación temprana, la evaluación precisa y el alivio del dolor y de otros problemas físicos, psicosociales y espirituales...”.

Organización Mundial de la Salud

Luego de realizar un análisis con los datos obtenidos de las entrevistas y su vinculación con la teoría, se procederá a la conclusión del trabajo intentando responder a los interrogantes manifestados al comienzo del mismo.

El Trabajo Social, como profesión institucionalizada y legitimada, desde sus inicios tiene una fuerte vinculación con prácticas e intervenciones que se desarrollaron en el terreno de la **asistencia**, dirigidas a la cuestión social.

Como antecedentes vinculados a los **Médicos Higienistas**, han desarrollado una intensa actividad, en el campo de “lo social” con especificidad en lo sanitario.

Por tal motivo, es válido afirmar que la profesión, desde sus protoformas, ha sido nutrida de intervenciones que han tenido su vinculación en el campo de la **salud**, con una característica auxiliar, complementaria o como parte del equipo de salud.

Dentro de diversos ámbitos de la salud, las funciones tienen que ver con estrategias de carácter preventivas, asistenciales y promocionales.

En la especificidad del lugar del Trabajador Social en un equipo de **Cuidados Paliativos**, siendo esta una modalidad de atención para aquellos enfermos que no responden a un tratamiento curativo, que padecen una

enfermedad progresiva e incurable, se toma como **unidad de tratamiento el paciente y su familia.**

Los Cuidados Paliativos, requieren de un **equipo interdisciplinario**, que asista a la unidad de tratamiento de una manera integral, por lo tanto, el lugar del Trabajador Social, estará definido, no de una manera individual, sino que a partir de este y es el **Trabajador Social** el profesional que asume dentro del equipo, la atención de los problemas socio - emocionales, dando respuestas a las necesidades que aparecen en relación con la enfermedad o como consecuencia de ella.

En el proceso de atención del paciente y su familia, ambos transitan esta situación, pero lo viven de distintas maneras y diferentes lugares. Lo que se intenta, es atender las necesidades de la unidad; esto exige para el profesional, entrar en el mundo del paciente y su entorno familiar, siendo necesario conocer sus necesidades, como primer paso de la intervención.

La familia se encuentra en el centro de interacción, quien recibe atención por parte del equipo y simultáneamente se constituye como parte de este equipo terapéutico, ya que tiene la responsabilidad socio - afectivo de cuidar cotidianamente a la persona enferma y recibe la capacitación por parte de los profesionales para cumplir esta tarea. Es posible plantear la necesidad de una intervención específica con quien se denomina el "Cuidador Principal". Esto da cuenta de que, en la intervención, es importante no solo cuidar y contener al paciente, sino a su entorno, como una forma de **prevenir el agotamiento o claudicación** por parte de las familias.

En cuanto al paciente en sí, es interesante construir a partir del primer contacto con la unidad de tratamiento la historia social como sujeto histórico, que vive en su medio familiar y que se encuentra atravesando un proceso de enfermedad, teniendo en cuenta en lo posible, si éste entorno familiar puede dar respuesta a las necesidades que aparecen en esta nueva situación y si puede contenerlo, respondiendo a la pregunta: ¿Qué es capaz de ofrecer este paciente y cada miembro de su entorno en este momento vital?.

Uno de los principales **objetivos** del Trabajo Social, es potenciar las propias capacidades del individuo, para que una vez analizada la situación que atraviesan, pueda modificar lo que sea susceptible de ser cambiando o aceptar lo no modificable de la manera menos traumática posible.

Es también parte de la tarea del profesional, evaluar, y **proporcionar ayudas** prácticas, actuar en calidad de **intermediario** con los familiares y con otros servicios, ya sea para la gestión de medicación, traslados, proveer materiales descartables y ortopédicos, etc; **asesorar** a las familias en cuanto a gestiones y coberturas médicas, **orientar y facilitar** la comunicación directa con el paciente y sus seres queridos, cuando así lo deseen.

En definitiva, asistir al paciente y su familia, atendiendo sus necesidades y demandas, priorizando las mismas, brindándole una atención activa e integral desde un equipo de Cuidados Paliativos, intentando mejorar su calidad de vida y confort, definidos estos por el paciente, su familia y el entorno.

Desde el Trabajo Social y a partir de lo mencionado, es posible pensar entonces al profesional dentro del equipo, ubicado en el ámbito de lo **preventivo, asistencial y educacional**.

En relación con lo que las profesionales añaden sobre intervención profesional con familias y dada la caracterización hasta el momento, me resulta de sumo interés citar lo que Liliana Barg considera de la intervención profesional con familias.

La autora afirma que la intervención del Trabajador Social debe sostenerse en una perspectiva teórica – metodología crítica, basadas en la investigación, el análisis, el estudio de la realidad familiar y del movimiento de sus integrantes, dejando de lado las fuertes concepciones en relación a “la familia ideal” .

Por otro lado Natalio Kisnerman, señala desde una de las formas de intervención profesional la **prevención**, considerando a esta, como la forma de

orientar y fortalecer a la unidad familiar, capacitándolos para que aseguren la salud de sus miembros, así como también, orientando y capacitando a la población sobre el uso de los recursos institucionales, que pueden contribuir a asegurar a los individuos a alcanzar la mejor calidad de vida.

Anna Novellas Aguirre, Trabajadora Social del plan de Cuidados Paliativos de Cataluña, España, considera al respecto de la intervención con familias; la comprensión de un diagnóstico de la unidad de tratamiento a través del contacto con la misma, para poder discernir la problemática específica, sus demandas y de esta forma darle la posibilidad de intervención a aquellos profesionales que puedan ofrecer un tratamiento específico.

Es importante destacar como elemento fundamental, la formación general en Trabajo Social y la formación especial en Cuidados Paliativos, ya sea el tener contacto con hospitales y residencias en los que se encuentran equipos de Cuidados Paliativos, participar de reuniones de equipos y ateneos en los que se discuten casos desde las distintas áreas, permitiendo a los futuros profesionales acceder a una intervención dinámica, controlada y dirigida al comenzar a desempeñar su actividad profesional.

También hay que tener en cuenta que por las propias exigencias del Trabajo Social, en esta área, ya sea esta profesión como la del resto de los componentes del equipo, la formación ha de ser permanente. Por ello el intercambio con otros Trabajadores Sociales del mismo sector y la evaluación juegan un papel importante.

Hoy no se pone en duda la necesidad de elaborar estrategias y de diseñar programas de Cuidados Paliativos para dar respuesta a los problemas de los enfermos terminales. Pero ¿Era también necesario hace cien años? ¿Hace cincuenta?. Probablemente no. El incremento de ciertas enfermedades (entre ellas el cáncer) y las alternativas terapéuticas, han inducido a implementar programas asistenciales que no solo alivien el dolor del paciente, sino que atiendan las necesidades de su entorno familiar, de una manera integral, intentando mirar a la unidad de tratamiento como un todo, que sufre y necesita

adaptarse, en la medida de lo posible a esta nueva situación inadvertida por la que se encuentra atravesando.

Los datos han evidenciado diversas modalidades de intervención aunque coinciden en dos puntos centrales de intervención, con énfasis específico según las características de la población atendida: **1.** los recursos materiales, **2.** los recursos simbólicos o relacionales del paciente y el entorno.

El trabajo en equipo aparece como una estrategia de intervención mas integral aunque la dinámica del mismo puede diferir en la atención conjunta o la atención por separado de cada profesional para luego discutir conjuntamente las prioridades del caso.

En este punto aparece como pertinente citar una frase de la Lic. Esperanza Agrafo Bentancor³², Trabajadora Social, quien resume y describe cualitativamente a un equipo de Cuidados Paliativos de la siguiente manera:

“... el personal que atiende a estos enfermos debe mantener su sensibilidad y su destreza profesional, al mismo tiempo que no verse sobrecargado por el dolor de la empatía y por la fatiga del cuidado. Su tarea es mas difícil y menos estresante cuando estos profesionales se aceptan así mismos como seres humanos y, por tanto aceptan sus límites. No son una fuente inagotable de sensibilidad emocional, ni físicamente incansables. Tienen necesidades que cubrir y vidas que van mas allá de sus tareas profesional. Los límites del contexto y compartir las tareas en un equipo reducen la carga. La ventilación emocional en grupos de apoyo amortigua el estrés...”

Para culminar el trabajo, quisiera citar una frase de Dame Cicely Saunders, quien ha sido la fundadora de los Cuidados Paliativos, fallecida hace poco tiempo, y quien se ha esmerado durante toda su vida, en el cuidado y trato

³² Agrafo Bentancor, Esperanza. “Aspectos sociales de la enfermedad terminal e intervención del Trabajador Social” . *Medicina Paliativa en la Cultura Latina*. España. Arán. 1999.

de los pacientes en su fase terminal, y a quien muchos de los que trabajamos en esta área debemos tener siempre presente:

“...Tu me importas porque eres tu; importas hasta el último momento de tu vida. Queremos ayudarte no solo para que mueras en paz, sino para que vivas lo mas activamente posible hasta el momento final...”

ANEXOS

ANEXO 1

A continuación presentaremos la definición de acuerdo a la Resolución Ministerial N° 934 / 01, de lo competente a cada nivel, los objetivos y funciones específicas del área de Trabajo Social y sus respectivas actividades.

En el nivel I: se trata de pacientes con diagnóstico de enfermedad avanzada, progresiva, incurable y potencialmente mortal a corto plazo o mediano plazo, con uno o mas síntomas físicos, psicológicos, sociales y / o espirituales con diferentes grados de sufrimiento, en algunos casos severo, pero controlables, con los recursos disponibles en dicho nivel.

Objetivos Específicos:

1. Promoción de bienestar y calidad de vida del paciente, su familia o entorno significativo dentro de las condiciones que la evolución de la enfermedad le permita.
2. Detección de necesidades actuales y potenciales de la unidad de tratamiento (el paciente y la familia).
3. Control de síntomas físicos que alteren la calidad de vida y prevención de la aparición de complicaciones y / o efectos secundarios de los tratamientos instituidos.
4. Implementación de intervenciones educativas y terapéuticas en las áreas farmacéuticas, psicológicas y sociales.
5. Disponibilidad de ámbitos y sistemas de acompañamiento y apoyo espiritual.
6. Prevención de duelo patológico.

Funciones del área de Trabajo Social:

1. Evaluar el grado de impacto que produce la enfermedad en el paciente, familia y entorno significativo, con el fin de arribar al diagnóstico social.
2. Propiciar una adecuada comunicación con el paciente y su familia para unificar criterios y optimizar objetivos.
3. Incrementar la comunicación entre el paciente y la familia y estos con el equipo tratante.
4. Promover la adaptación individual y colectiva a la nueva situación, a fin de propiciar el cuidado del paciente y el auto -cuidado de la familia.
5. Orientar hacia la resolución de temas prácticos y complicaciones que se puedan plantear aportando información, asesoramiento y contactos con los recursos idóneos.
6. Contener a las familias durante el proceso de duelo y facilitar la resolución de los problemas sociales inherentes al mismo.

Actividades del Área de Trabajo Social.

1. Realización de entrevistas diagnósticas con el paciente, familia y /o entorno significativo. Registro en Historia Clínica.
2. Planificación de abordaje para el tratamiento social.
3. Realización de entrevistas de seguimientos individuales y familiares.
4. Realización de entrevistas complementarias en domicilios con fines de diagnóstico social.
5. Inter. -consultas y derivaciones ante disfunciones sociales no controlables en este nivel.
6. Conexión con los recursos sociales necesarios para la resolución de las problemáticas detectadas (obtención de medicación, traslados, conexión con escuelas, orientación previsional, etc).
7. Utilización de herramientas de registro y valorización de resultados.
8. Realización de entrevistas individuales o grupales de soporte social en duelo.

En el nivel II: Se trata de pacientes en etapa paliativa, con problemas médicos, psicológicos, sociales o espirituales de mayor nivel de riesgo que no pueden manejarse en el nivel I.

Objetivos Específicos:

1. Resolución de las urgencias y emergencias mencionadas como criterios de Inter- consultas y / o derivación a este nivel desde el nivel I.
2. Implementación de estrategias de intervención en las diferentes áreas para situaciones no resueltas en el nivel I.
3. Creación de espacio de comunicación para el paciente, la familia y el equipo de aspectos relacionados con la etapa final de la vida (últimos días o ultimas horas).
4. Facilitación de recursos para favorecer la adaptación a situaciones de conflicto psicosociales de mayor complejidad.
5. Prevención del síndrome de desgaste profesional.
6. Seguimiento de duelo y asistencia de duelo patológico.
7. Promoción de cuidados en domicilio.
8. Promoción de condiciones adecuadas destinadas a posibilitar el fallecimiento en domicilio cuando la unidad de tratamiento (el paciente y la familia) así lo requiera.

Funciones del Área de Trabajo Social:

A las del nivel I se agregan:

1. Identificar factores que favorezcan la claudicación familiar. (evitar que algún miembro de la familia claudique en el cuidado del paciente)
2. Planificar estrategias que reduzcan los episodios de claudicación.
3. Detectar conductas que obstaculizan el trabajo con la unidad de tratamiento (paciente – familia).
4. Asesorar en todos aquellos aspectos que se consideren necesarios para conseguir una adecuada evolución del proceso del duelo.

5. Articular aquellos recursos sociales, tanto públicos como privados que dispongan la comunidad y de los que se puedan beneficiar tanto el paciente como su familia.
6. Intervenir en los obstáculos comunicacionales que dificultan el adecuado desenvolvimiento del proceso de enfermedad.
7. Capacitar y coordinar al voluntariado con el fin de colaborar con las tareas inherentes al cuidado específico del paciente que aliviará a la familia en tareas prácticas.

Actividades del área de Trabajo Social:

A las del Nivel I se agregan:

1. Realización de entrevistas con el objetivo de detectar factores que puedan determinar claudicación familiar.
2. Intervenciones familiares destinadas a disminuir o neutralizar los síntomas de claudicación instalados.
3. Realización de entrevistas familiares destinadas a :
 - Reducir de los efectos negativos de las dificultades de la comunicación (conspiración de silencio)
 - La expresión de emociones y preocupaciones propias del proceso del duelo luego de fallecimiento del paciente.
 - Detectar y derivar los casos de duelo patológico.
4. Atención de los problemas prácticos luego del fallecimiento del paciente (traslado del cuerpo, entierro, velatorio, documentación específica).
5. Elaboración de la carta de condolencias y / o contacto telefónico post fallecimiento del paciente.
6. Conexión de los recursos sociales necesarios para la resolución de la problemática detectada.
7. Capacitación y coordinación de las actividades del voluntariado.
8. Coordinación de actividades de la red de soporte social necesarias para optimizar el tratamiento indicado (escuelas, lugares de trabajo, etc).

En el nivel III: Se trata de pacientes en etapa paliativas con problemas médicos, psicológicos, sociales o espirituales de mayor nivel de riesgo que no pueden manejarse en el nivel I y II.

Objetivos Específicos:

1. Disponibilidad de un equipo interdisciplinario que garantice la atención de pacientes, familia y / o entorno significativo con sufrimiento máximo.
2. Implementación de programas asistenciales de máxima complejidad en Cuidados Paliativos adaptados a las necesidades.
3. Promoción de internación del paciente para recuperación familiar en caso de claudicación inminente o instalada.
4. Promoción y realización de actividades de capacitación interna y externa.
5. Realización de trabajos de investigación en las diferentes áreas.
6. Disponibilidad como equipo de Inter - consulta de otros niveles y otras especialidades.

Funciones del Área de Trabajo Social:

A las del Nivel I y II se agregan:

1. Evaluar la necesidad de internación del paciente ante la crisis de claudicación familiar detectada.
2. Planificar e implementar intervención de tratamiento en domicilio y / o en instituciones con el objetivos de contribuir a reorganizar la dinámica familiar.
3. Coordinar las actividades de soporte social para el eficaz cumplimiento del tratamiento.
4. Evaluar el tipo de problemáticas socioeconómica que dificulte el cumplimiento del tratamiento indicado.
5. Detectar y derivar aquellos pacientes y / o familias con trastornos psicológicos de riesgo.
6. Coordinar y supervisar acciones del voluntariado adecuadas a la complejidad de este nivel.

Actividades del área de Trabajo Social:

A las del Nivel I y II se agregan:

1. Realización de entrevistas con el objetivo de:
 - Diagnosticar las necesidades sociales que determinen la internación del paciente.
 - Soporte social a familias con pacientes que presenten trastornos psicológicos o psiquiátricos atendibles en este nivel.
2. Implementación de estrategias de intervención en caso de claudicación instalada con el objetivo de:
 - Propiciar la neutralización de la crisis.
 - Favorecer la gradual re - implicación de los miembros de la familia en el cuidado del paciente.
 - Realizar Tratamiento social domiciliario (trabajar en re – definición de roles, de distribución de tareas, visitas del voluntariado, conexión con la escuela, lugares de trabajo, etc)

ANEXO 2

INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Fecha:

Nombre de la Trabajadora Social:

Institución:

Preguntas:

- Podría usted describir un día de trabajo en la unidad.
- Describa: ¿Cuál es su modalidad de intervención, destacando la metodología de trabajo y sus objetivos?
- ¿Qué rol se adjudicaría dentro de la institución, teniendo en cuenta que pertenece a un equipo de trabajo?
- ¿Qué obstáculos se le presentan dentro de la intervención?
- ¿Qué cosas le han causado mayor satisfacción desde lo profesional ?

ANEXO 3

Derechos del Enfermo Terminal

- Tengo derecho a ser tratado como un ser humano vivo hasta el momento de mi muerte.
- Tengo el derecho a mantener una esperanza, cualquiera que sea esta esperanza.
- Tengo el derecho a expresar a mi manera mis sentimientos y mis emociones por lo que respecta al acercamiento de mi muerte.
- Tengo el derecho de obtener la atención de médicos y enfermeras, incluso si los objetivos de curación deben ser cambiados por objetivos de confort.
- Tengo el derecho de no morir solo.
- Tengo el derecho de ser librado de dolor.
- Tengo el derecho de obtener una respuesta honesta, cualquiera que sea mi pregunta.
- Tengo el derecho de no ser engañado.
- Tengo el derecho de recibir ayuda de mi familia y para mi familia en la aceptación de mi muerte.
- Tengo el derecho de morir en paz y con dignidad.
- Tengo el derecho de conservar mi individualidad y de no ser juzgado por mis decisiones, que pueden ser contrarias a las creencias de los otros.
- Tengo el derecho de ser cuidado por personas sensibles y competentes, que van a intentar comprender mis necesidades y que serán capaces de encontrar algunas satisfacciones ayudándome a enfrentar mi muerte.
- Tengo el derecho de que mi cuerpo sea respetado después de mi muerte.

BIBLIOGRAFÍA

- Agrafo Bentancor, Esperanza. “Aspectos sociales de la enfermedad terminal e intervención del Trabajador Social” . *Medicina Paliativa en la Cultura Latina*. España. Arán. 1999.
- Alayón, Norberto, “Caracterización del Trabajo social”. Bs. As, 1998. Cap. 2.
- Alayón, Norberto, *Perspectivas del Trabajo social*. Buenos Aires, Hvmnitas Editorial, S.F.
- Asociación Pallium Latinoamericana. Curso introductorio de orientación en Cuidados Paliativos y psico – oncología. Material de estudio. Buenos Aires 2002.
- Balance preliminar de la economía de América Latina y el Caribe. 1991. CEPAL. ONU. Santiago. 1991.
- Barg, Liliana, “ Una Aproximación a la perspectiva teórica y metodologica de la intervención con familias . La intervención con Familia. Una Perspectiva desde el Trabajo Social. Buenos Aires. Espacio, Editorial. Sf. Págs. 103 – 128.
- Calello Gloria y otras. “Residencia de Trabajo social en Salud” en : Gustavo parra (comp.), *Anales I sobre Jornadas de Salud y Trabajo Social. ¿Salud para todos en el año 2000?. Posibilidades y desafíos para la intervención del Trabajador Social*. Buenos Aires. Departamento de Ciencias Sociales UNLU, 1999.
- Carballada, A., Barberena, M., Belzitti, C., Mendoza, M., Capello, m. “Modelos de intervención del Trabajo Social en el campo de la salud: Obstáculos, posibilidades y nuevas perspectivas de actuación”, Edición N| 27 de Revista Virtual Margen, 09/2002. (www.margen.com.ar)
- Cavalleri, Maria Silvina, “Construyendo identidad en Trabajo Social”. *Los aportes de la investigación en el fortalecimiento de la categoría profesional*. 1997.
- Cazzaniga, Susana. “Intervención Profesional en Trabajo social”. Ficha de cátedra, mimeo, UNER, 2003.
- De Simone Gustavo y Tripodoro Vilma. *Fundamentos de Cuidados Paliativos*. Buenos Aires, Artes Graficas Delsur. 2004.
- D’Urbano Elena, “Trabajo Social y Cuidados Paliativos”. Consejo Profesional de Graduados en Servicio Social o Trabajo Social. Año 9 / N| 29. Junio de 2000. Págs. 35-36.
- E. Agrofo y B. Manrique, “Asistentes Sociales”, en *Cuidados Paliativos en Oncología*. Barcelona – España, Ed Jims, 1996. Págs. 382-383.
- E. Agrofo y B. Manrique, “ Aspectos sociales de la enfermedad terminal e intervención en Trabajo Social”, en *Cuidados Paliativos en Oncología*. Barcelona – España, Ed. Jims, 1996. Págs. 951-957.
- “El enfoque metodológico de la tesis”. *Sobre tesis y Tesisistas. Lecciones de enseñanza – aprendizaje*. S.I, S.d. Cap. IV.
- Farias, Gisel, “La mayor experta del país en muerte asistida”. *VEIN TI TRES*. En Pág. 53. 10 de Febrero de 2005.
- Fisman, N. “Síndrome de Burn out”. Boletín científico de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos,2000.

- García Salord, Susana, “Especificidad y Rol en Trabajo Social”, Buenos Aires. Hvmánitas, 1991. Págs. 17-29
- Gómez Sancho, Marcos. “Medicina Paliativa en la cultura latina”, España. Arán. 1999.
- Guber, Rosana, “El informante. Sujeto de la investigación”. *El salvaje Metropolitano*, S.l, S.d, Cáp. VI.
- Guber, Rosana, “La observación con participación: Nueva identidad para una vieja técnica”. *El salvaje Metropolitano*, S.l, S.d, Cáp. VIII.
- Iamamoto, Marilda, “Relaciones Sociales y Trabajo Social”, Bs. As. Humanitas, 1989. Págs. . 77-127.
- Institut Catalá d’Oncologia. *Modelo de Trabajo Social en la atención oncológica*. Modelo de Trabajo Social en la atención oncológica. España, Junio de 2004.
- Ituarte Tellaeché A. Coordinación entre servicios sanitarios y sociales: ¿Por qué?, ¿Para qué?, ¿Cómo?. Ponencia presentada a las III Jornadas de la Asociación Trabajo Social y Salud. Bilbao. S.f
- Kisnerman, Natalio. *Salud Pública y Trabajo Social*. Buenos Aires, Hvmánitas Editorial. 1981.
- Kisnerman, Natalio. *Pensar en Trabajo social*. Buenos Aires. Espacio Editorial, 1998.
- Martinelli, María Lucía. El uso de Abordajes Cualitativos en la Investigación en Trabajo Social. Trabajo Social IV. 1999.
- M. Carreras y R. Borrell, “Aspectos Espirituales”, en *Cuidados Paliativos en Oncología*. Barcelona – España, Ed Jims, 1996. Págs. 404-411
- Melano, María Cristina, *Un Trabajo Social Para Los Nuevos Tiempos. La Construcción de la Ciudadanía*. Buenos Aires, Hvmánitas Editorial. 2001.
- Ministerio de Salud. Resolución 643 / 2000. Norma de Organización y Funcionamiento de Cuidados paliativos, incorporándose la misma al programa Nacional de Garantía y Calidad de la Atención Médica.
- Montañó Carlos, *La Naturaleza del Servicio Social*, Cortez Editora, San Pablo, Brasil. 1998.
- N. Gorchs y J. Roca, “Equipos Interdisciplinarios”, en *Cuidados Paliativos en Oncología*. Barcelona – España, Ed Jims, 1996. Págs. 355-363.
- Novellas Aguirre de Cárcer, Anna. *Trabajo Social en Cuidados Paliativos* España, Madrid, Arán, Editorial. 2000.
- Novellas, A, X. Gómez – Batiste, R. Guerra y G. Salvador “ Atención a la familia” en *Cuidados paliativos en Oncología. España. Jjms Editorial. 1996. Págs. 299-311*.
- Parra, Gustavo, “Antecedentes del Trabajo Social Argentino”. *Antimodernidad y Trabajo Social*, Bs. As. Secretaria de Bienestar y Extensión Universitaria. Departamento de publicaciones e Imprenta, Págs. 99 – 148.
- Parra, Gustavo, “Expansión y Desarrollo del Trabajo Social Argentino “. *Antimodernidad y Trabajo Social*, Bs. As. Secretaria de Bienestar y Extensión Universitaria. Departamento de publicaciones e Imprenta, Cáp. 4.
- Parra, Gustavo, “ La Institucionalización del Trabajo Social “. *Antimodernidad y Trabajo Social*, Bs. As. Secretaria de Bienestar y Extensión Universitaria. Departamento de publicaciones e Imprenta, Págs. 157 - 182.

- Programa de Asistencia Continua integral. *Cuidando un enfermo en casa*. Ministerio de Salud, Buenos Aires 2001.
- Rozas Pagaza, Margarita “Algunas reflexiones sobre la intervención profesional” desde una perspectiva ética” en Margarita Rozas Pagaza, Maria Graciela García, Adriana Clemente y Arturo Fernández. *Trabajo Social y Compromiso Ético*, Bs. As., Espacio Editorial, 1998, Págs. 13 – 31.
- Rozas Pagaza Margarita. Una perspectiva teórico metodológica de la intervención en Trabajo Social . Buenos Aires, Espacio Editorial. 1998.
- Rozas Pagaza, Margarita. *La intervención Profesional en Relación con la Cuestión Social*. El Caso del Trabajo Social. Buenos Aires. Espacio Editorial, 2001.
- Twycross R (2003). *Introducing Palliative Care* 4rd. Ed. Radcliffe Med Press.2003
- “Una inversión para los próximos tres años” Diario Clarín. Sociedad. 19/12/2005.
- Velez Restrepo, O. : *Reconfigurando el Trabajo Social*. Espacio Editorial. Bs. As. Cáp. IV, 2003.
- Wilkinson, J.: Ethical issues in palliative care. En Doyle, D y Cols. (eds): *Oxford textbook of palliative medicine*. Oxford University Press. Pxford, 1993.
- Wilson Astudillo, Carmen Mendicuenta y Edgar Astudillo, “Fundamentos de los Cuidados Paliativos”, en *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*. Pamplona – España, Editorial. Universidad de Navarra, Junio 1995. Págs. 29 – 35.
- X. Gómez – Batiste, J. Roca, J. Trelis, R. Borrell y A. Novellas, “Ética Clínica y Cuidados Paliativos” en *Cuidados Paliativos en Oncología*. Barcelona – España, Ed Jims, 1996. Págs. 393-401.
- Yalour, Margot Romano y Tobar Federico. “ ¿Cómo hacer tesis y monografías sobre políticas, servicios y sistemas de salud?”, S I, Sd. Cáp.1.