

2011

Procesos de comunicación y claudicación familiar : un estudio exploratorio acerca de las percepciones de los terapeutas ocupacionales en el área de cuidados paliativos

Beltrán, Mercedes Inés

Universidad Nacional de Mar del Plata, Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social

<http://kimelu.mdp.edu.ar/xmlui/handle/123456789/714>

Downloaded from DSpace Repository, DSpace Institution's institutional repository

TO
Inv. 4089

UNIVERSIDAD NACIONAL DE MAR DEL PLATA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD Y SERVICIO SOCIAL

Tesis de grado para optar por la
Licenciatura en Terapia Ocupacional

Fecha de Presentación: Agosto 2011

Procesos de Comunicación y Claudicación Familiar

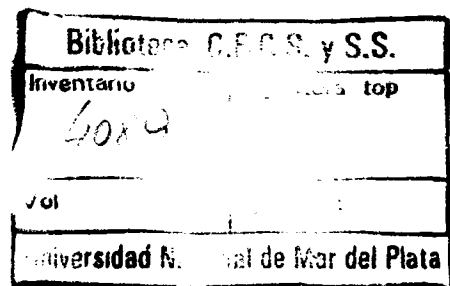
*Un estudio exploratorio acerca de las percepciones de los
terapeutas ocupacionales en el área de Cuidados Paliativos.*

Beltrán, Mercedes Inés

Pendás, Romina Alejandra

Procesos de Comunicación y Claudicación Familiar

*Un estudio exploratorio acerca de las percepciones de los T. O. en el área
de Cuidados Paliativos.*

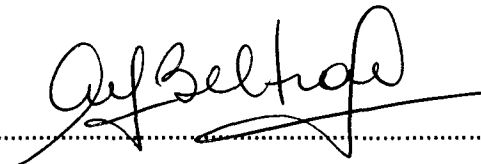


28 SEP 2012

HOJA DE FIRMAS


Tesistas:

Beltrán, Mercedes Inés
D.N.I: 29.859.318


.....

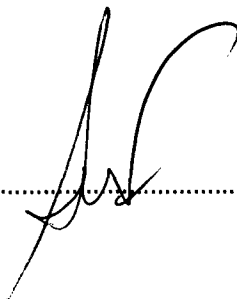
12

Pendás, Romina Alejandra
D.N.I: 29.764.830


.....

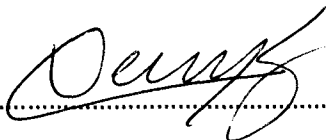
Directora:

Oudshoorn, Silvina M.
Lic. en Terapia Ocupacional.


.....

Co-Directora y Asesora Metodológica:

Krzemien, Deisy
Dra. en Psicología


.....

AGRACEDEMOS

| 3

- ☞ *A Silvina Oudshoorn, directora de esta tesis, por la libertad y la confianza que nos ha brindado, para realizar este trabajo.*
- ☞ *A Deisy Krzemien, por su tiempo, dedicación y sus invalorable aportes.*
- ☞ *A todas las Licenciadas en Terapia Ocupacional que formaron parte del estudio, compartiendo sus saberes y experiencia y haciendo posible este trabajo.*
- ☞ *A Claudia Battistoni, coordinadora del sistema de residencias de Terapia Ocupacional de la Ciudad de Buenos Aires, por facilitar el contacto con las participantes del estudio.*
- ☞ *A Marcela Gabioud, Laura Valente, Federico Ayciriet, y a las mamás del Grupo Paanet que compartieron con nosotras sus experiencias, enriqueciendo la nuestra.*
- ☞ *Y a todas aquellas docentes que influyeron en nuestro camino, promoviendo el pensamiento crítico y guiándonos en la búsqueda de la Terapia Ocupacional que queremos hacer....*

*Hay gente que con solo decir una palabra
enciende la ilusión y los rosales.
Que con sólo sonreír entre los ojos
nos invita a viajar por otras zonas,
nos hace recorrer toda la magia.*

| 4

*Hay gente que con sólo dar la mano
rompe la soledad, pone la mesa,
sirve el puchero, coloca las guirnaldas.
Que con sólo empuñar una guitarra
hace una sinfonía de entrecasa.*

*Hay gente que con sólo abrir la boca
llega hasta todos los límites del alma,
alimenta una flor, inventa sueños
hace cantar al vino en las tinajas*

*y se queda después como si nada.
Y uno se va de novio con la vida
desterrando una muerte solitaria,
pues sabe que a la vuelta de la esquina
hay gente que es así, tan necesaria.*

Hamlet Lima Quintana

DEDICAMOS ... 'a nuestra gente necesaria' ...

A papá, motor incesante y refugio sereno, ejemplo a seguir...

| 5

A mamá, de quien heredé la pasión por la lectura y las palabras...

A mis hermanas, brillantes, tenaces y admirables mujeres...

*A Fran, Jere y Clari, adorables sobrinos,
que me llenan, día a día, el corazón de ternura...*

*A mis amigas, compañeras de ruta,
con las que compartí y comparto interminables charlas y hermosos sueños...*

y a Mauro, por generar en mí tanto amor....

Gracias por acompañarme en el camino elegido!

Merce.-

*A quienes entrando en mi vida,
me invitan a transitar caminos inexplorados... encantadores...*

*A mis Amigos, los que estuvieron, los que están...
acompañando mis días de sol y mis días de lluvia,*

*A mi gran Familia, que desde la distancia se hace presente
y acompaña con tanto sentir este andar,*

A mi Hermana, por su apoyo incondicional, por su escucha, por tanto...

*A mis Padres, por creer en mí,
por dejarme abrir las alas y emprender vuelos tan maravillosos,
por enseñarme que en cada final se esconden hermosas formas de empezar de nuevo.*

Desde mi más profundo amor, gracias!

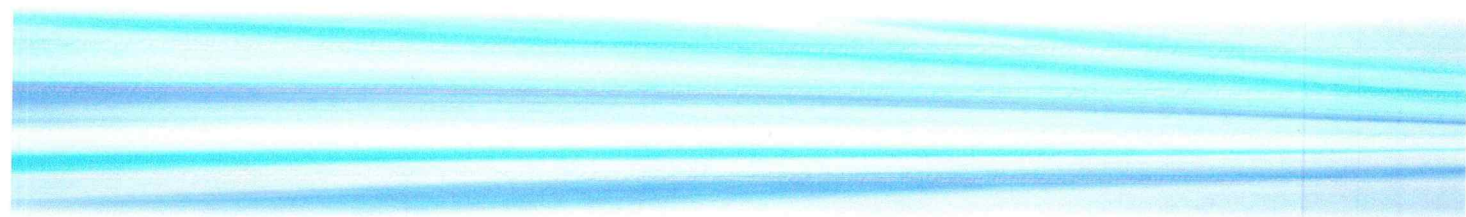
Romi.

ÍNDICE

Hoja de Firmas	2
Agradecimientos	3
Dedicatorias	4
Índice	6
Introducción	8
Estado actual de la cuestión	11
Marco Teórico	
Capítulo I: Cuidados Paliativos	18
¿Qué son los Cuidados Paliativos?.....	18
Historia y desarrollo de los Cuidados Paliativos.....	20
Marco regulatorio de la práctica.....	24
Tipos de programas.....	25
El cuidado total como eje fundamental.....	27
Tipos de intervenciones.....	30
Terapia Ocupacional y Cuidados Paliativos.....	30
Ética y Cuidados Paliativos.....	33
Capítulo II: Familia	38
La familia ante la enfermedad.....	39
Factores que condicionan el impacto de la enfermedad en la familia.....	43
Manifestaciones ante el diagnóstico de una enfermedad grave en el seno familiar.....	46
Dificultades intrafamiliares ante la enfermedad grave.....	47
Claudicación familiar.....	53
Clasificación: tipos de claudicación familiar.....	55
Prevención de las crisis de claudicación familiar.....	57
Capítulo III: Comunicación y Cuidados Paliativos	59
La comunicación humana.....	59
Teoría de la comunicación humana.....	60

Lo verbal y lo no verbal.....	61
Distintas miradas sobre el proceso de comunicación humana.....	63
La comunicación en el contexto terapéutico.....	65
Elementos del proceso comunicativo.....	67
Comunicación y Cuidados Paliativos.....	71
Comunicación informativa.....	72
Comunicación en la relación de ayuda.....	76
Comunicación entre los miembros del equipo de salud en Cuidados Paliativos.....	77
Comunicación y Terapia Ocupacional.....	78
Comunicación y prevención de la Claudicación Familiar.....	80
Estrategias de comunicación.....	84
Comunicación y percepción: Acerca de la percepción de la realidad social.....	86
Problema y Objetivos de investigación.....	89
Aspectos Metodológicos.....	90
Resultados	
<i>Parte I</i>	95
<i>Parte II</i>	108
Discusión de los resultados.....	112
Conclusiones.....	116
Reflexiones finales.....	120
Bibliografía	
<i>Bibliografía general</i>	122
<i>Direcciones web consultadas</i>	132
Anexo	
<i>Encuesta a los profesionales de T.O.</i>	134
<i>Entrevista a informante clave A</i>	137
<i>Entrevista a informante clave B</i>	138
<i>Entrevista a informante clave C</i>	139

INTRODUCCIÓN



INTRODUCCION

*“...Y en el acto de dejar atrás hay algo de salir
al encuentro.
Y cada adiós oculta silencioso una bienvenida.
La existencia es tan sólo una mezcla extraña
de finales y principios.
Y las despedidas mucho más un tema
de la vida que de la muerte...”
M. Bujó*

| 8

Los Cuidados Paliativos pueden entenderse como

...un abordaje para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias, combatiendo los problemas asociados a enfermedades que amenazan la vida; a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de una temprana identificación y una impecable valoración y tratamiento del dolor y de otros problemas físicos, psicosociales y espirituales. (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2003)

Se trata de un proceso integral, que comprende a la persona en todas sus dimensiones, y se extiende desde el momento del diagnóstico de una enfermedad grave, que amenaza la vida, trascendiendo la muerte de la persona. Este acontecer incluye el acompañamiento a la familia y al entorno más cercano, en el proceso de duelo.

Desde la mirada disciplinar de la Terapia Ocupacional, se pretende una visión global e integrada del ser humano, entendiendo que cada persona *es* y *va siendo* con los otros; así, se encaminan las prácticas con el fin de promover la calidad de vida de la persona y de su entorno significativo.

Pensar en calidad de vida implica un proceso que nos conduce a hablar, también, de calidad de muerte; y para poder comprender estas nociones debemos remitirnos necesariamente a cada persona en su más profunda subjetividad, valorando su sistema de creencias y representaciones, sus percepciones acerca de su experiencia vital, sus registros de necesidad y sus deseos.

En este escenario la familia conforma, junto con la persona que atraviesa la enfermedad, una unidad de cuidados, y en este sentido, las acciones estarán también dirigidas a brindar sostén a ese grupo familiar, promoviendo la salud y previniendo la claudicación. Así, la familia se

inscribe como una red de contención para ese otro que sufre y para ellos mismos, en ese devenir que inexorablemente los incluye y les demanda más que la sola presencia.

En todo este proceso de interacción, T.O. – persona – familia, la comunicación aparece no sólo como herramienta básica del ser humano para el devenir con el otro, sino también como recurso terapéutico consciente y responsable para el apoyo a las intervenciones y el acompañamiento; entendiendo el proceso de comunicación como un entramado que se va tejiendo en el encuentro con el otro, que algunas veces se construye de una manera fluida, y otras tantas halla, en su acontecer, infinidad de obstáculos.

Comprendemos la comunicación entonces, como un proceso continuo y dinámico, en el cual están ineludiblemente comprendidas todas nuestras acciones; estamos, aún sin quererlo, comunicando constantemente... Desde cómo nos paramos, cómo nos vestimos, cómo miramos al otro o como dejamos de mirarlo, las distancias que mantenemos, las palabras que utilizamos para armar nuestro discurso. Este sinfín de expresiones va trazando un bosquejo de nuestra existencia y contribuye a formar los espacios de interacción con los otros.

A lo largo de nuestro camino de formación de grado, y en general dentro del ámbito académico, hemos escuchado, en diversas ocasiones, discursos que versan acerca de nociones tales como “saber escuchar”, y “ser empático”, entendiéndose éstas como habilidades a desarrollar. De la mano de éstas prácticas, se fomenta la importancia de establecer una “buena” comunicación con el otro; sin embargo pareciera que es poco lo que se profundiza hacia la complejidad de este proceso, tanto en lo relativo a sus aspectos conceptuales, como en relación a la reflexión sobre la puesta en práctica de las habilidades mencionadas.

Así, en definitiva, consideramos que no son muchos los espacios destinados a problematizar acerca de la dinámica comunicacional, y como futuras Licenciadas en Terapia Ocupacional se nos generan múltiples interrogantes en relación a estos aspectos; ¿No es acaso nuestra obligación como ‘agentes de salud’, el repensar de qué modo intervenimos? ¿De qué modo comunicamos? ¿Qué tipo de mensaje estamos transmitiendo desde la palabra, desde la postura, desde el tono de voz? ¿Acaso no se trata de pensar a los otros, al tiempo que nos pensamos a nosotros mismos en el hacer profesional?

Nos moviliza en esta búsqueda registrar que, si bien las intervenciones de Terapia Ocupacional en el campo de los Cuidados Paliativos con la persona que sufre la enfermedad y su familia parecen estar ampliamente sistematizadas, es poco lo referido a la comunicación

como proceso, siendo éste paradójicamente, uno de los pilares básicos del trabajo en este área. Cuando nos referimos a la comunicación como proceso, intentamos mirar más allá de la simple transmisión de información entre los agentes implicados, y comprenderla en el contexto de un encuentro de subjetividades, encuentro que constituye un medio de intervención y un fin en sí mismo.

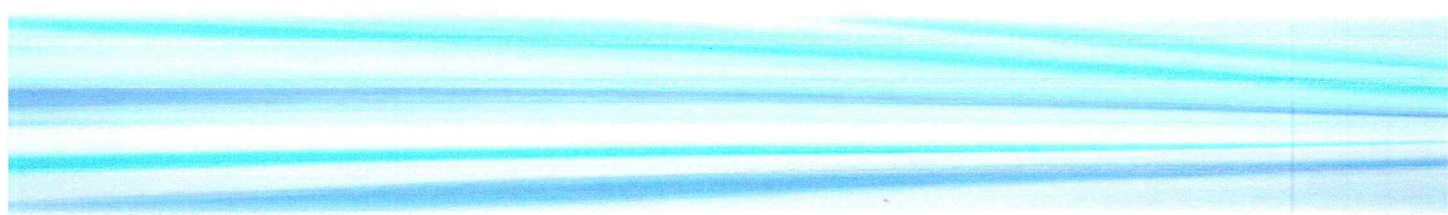
| 10

No pretendemos, con este trabajo de investigación, caer en absolutismos ni dogmatismos, como tampoco determinar factores o estrategias que hacen a una 'buena' o 'mala' comunicación o bien, como es usual encontrar en la bibliografía y en particular en el discurso médico, en lo relativo a una 'comunicación efectiva'. Por lo contrario, nos interesa explorar, desde una perspectiva particular, el proceso comunicacional, el cual comprendemos como complejo y multidimensional en cualquier instancia de la vida, y más aun durante el desarrollo de una enfermedad que amenace la misma; comprendiendo que:

Los abordajes que dan lugar a la complejidad y multidimensionalidad nos permiten construir otros escenarios cognitivos donde la riqueza del entramado y la dinámica relacional nos conectan con el mundo desde otra perspectiva, otra ética y otra estética, muy diferentes a las que surgen de los modelos de pensamiento basados en oposiciones binarias. Los enfoques que dan lugar a la complejidad nos permiten hacer distinciones fértiles sin colapsar en las polaridades excluyentes. (Najmanovich, 2008, 3)

De este modo, nos proponemos explorar cómo perciben el proceso comunicacional (proceso que comprendemos como de construcción de espacios para el interjuego de subjetividades) entre la/el T.O. y la familia, las/los mismos Terapeutas Ocupacionales que se desempeñan en el área de Cuidados Paliativos, con el fin de seguir iluminando estos devenires que hacen a la riqueza de nuestro hacer. Nos interesa conocer las valoraciones y representaciones adjudicadas a este acontecer, por aquellos que representan el hacer desde la Terapia Ocupacional, aquellos que van construyendo camino y así van haciendo camino al andar...

ESTADO ACTUAL DE LA CUESTIÓN



ESTADO ACTUAL DE LA CUESTIÓN

*"Caminante no hay camino,
se hace camino al andar..."*
A. Machado

| 11

El escenario del trabajo en salud se ha modificado en los últimos años, dando lugar a un aumento de posibilidades de intervención en enfermedades graves que amenazan la vida, y generando de este modo, un importante desarrollo en el área de Cuidados Paliativos.

En esta línea, Marrero Martín (2005) indica que la función del actuar profesional en el ámbito de la salud se ha modificado, incluyendo la intención de proporcionar calidad de vida y disminuir el sufrimiento producido por la confrontación de las personas enfermas con pérdidas biológicas y psicológicas subjetivamente importantes para ellos y muy especialmente relacionadas con la pérdida de la propia vida.

Entre las enfermedades cuyo diagnóstico representa una amenaza para la vida, y en consecuencia pueden necesitar de dichas prácticas en algún momento de su evolución, el cáncer, constituye la principal causa de mortalidad a escala mundial, a la que se le atribuyen aproximadamente el 13% del total de las defunciones ocurridas en todo el mundo en 2008. (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2011) En nuestro país, las neoplasias son la segunda causa global de muerte, luego de las afecciones cardíacas; y para los niños, representa la primera causa de muerte por enfermedad.

Según informa Pallium Latinoamérica, ocho de cada diez enfermos con cáncer avanzado presentan dolor de intensidad severa antes de morir, del mismo modo, la aparición de otros síntomas asociados, como la ansiedad, la depresión, la debilidad y la caquexia, agravan aún más el deterioro del bienestar. Los datos referidos alcanzan magnitud similar cuando se analizan para otras patologías como el SIDA y otras enfermedades progresivas (neurológicas, musculares, etc.).

Acerca de la familia de la persona que transita una enfermedad grave y amenazante para su vida, existen estudios que exponen el papel del núcleo familiar en el cuidado de la persona que está enferma. Por ejemplo, De la Cuesta Benjumea (2005), concluye que la familia, y en particular, el encargado principal del cuidado se convierten en creadores de formas nuevas de cuidado, involucrados en una tarea continua de resolver situaciones problemáticas, posibilitando el cuidado en situaciones de gran adversidad.

En relación a la importancia de la familia en el área de Cuidados Paliativos, existen estudios que afirman que la presencia de la familia, como factor global, se relaciona con una mejor calidad del proceso de morir. (Espinoza Venegas & Sanhueza Alvarado, 2010) Del mismo modo se ha evidenciado que los encuentros de los profesionales con los familiares constituyen una herramienta esencial para compartir información y para la planificación en cuidados paliativos. (Hudson, Thomas, Quinn & Aranda, 2008)

| 12

Otras investigaciones también tienen en cuenta el rol de los cuidadores y del contexto familiar de la persona que se encuentra en situación de enfermedad, como es el caso de los trabajos de Powazki, Walsh, Horvitz, Burkons, L. y Burkons, J. (1999) y Powazki y Walsh (2002), quienes describen la aplicación de una evaluación psicosocial en personas con cáncer avanzado, que tiene en cuenta aspectos físicos, cognitivos, sociales y emocionales tanto de la persona que se encuentra enferma, como de sus cuidadores. La aplicación de dicha valoración, según estos autores, permitió detectar necesidades de cuidado en pos de una posterior planificación de intervenciones.

Siguiendo la línea de estos autores, una investigación realizada en Chile, indica que el cuidador responsable tiene una probabilidad de mortalidad 63% mayor, con alta frecuencia de síntomas emocionales. Existen datos estadísticos que muestran que un 53% están muy preocupados, el 37% frustrado, el 28% triste o deprimido, el 22% sobrepasado, con ansiedad, depresión, síntomas psiquiátricos generalizados y bajo nivel de satisfacción. (Chávez Barrientos, año del manuscrito no publicado)

Del mismo modo, en una investigación llevada adelante en España sobre la calidad de vida de los cuidadores primarios, se releva que los problemas relacionados el sueño, debido al constante estado de preocupación e incertidumbre; el agobio ocasionado causado por la sobrecarga en las tareas relacionadas con la asistencia a la persona que se encuentra atravesando un proceso de enfermedad; no poder disfrutar de la vida diaria, debido a la ausencia del tiempo libre para dedicarlo al descanso y a la actividad social, constituyen las consecuencias del menoscabo en la calidad de vida de los cuidadores estudiados. Así, el mayor deterioro observado en las variables de calidad de vida y salud mental se manifiesta en las áreas de sobrecarga y carencia del tiempo libre, malestar físico y psicológico y sentimiento de malestar general. (Pérez Peñaranda, 2006)

En definitiva, varias investigaciones manifiestan que el estrés familiar y de los cuidadores en el proceso de cuidados paliativos, puede alterar el cuidado y soporte de la persona que se

encuentra enferma. (e. g. Araya, Guaman & Godoy, 2006; Muñoz, Espinoza, Portillo & Rodríguez, 2002; Powazki & Walsh, 2002; Soler Saiz, 2001)

Clínicos e investigadores (Brissette, Scheier & Carver, 2002; Fierro, 1994; Lazarus & Folkman, 1986) sostienen que los eventos de vida críticos -como el padecimiento de una enfermedad crónica-, requieren un ajuste adaptativo. A la vez, existen diversos estudios, particularmente en cáncer infantil, que dirigen su atención hacia las estrategias de afrontamiento del entorno socio-familiar, ante el diagnóstico, hospitalización y eventual fallecimiento del niño. (del Rincón, Martino, Catá & Montalvo, 2008; Eapen & Revesz, 2003; Mendez Venegas, 2005)

En las últimas décadas, el acrecentamiento del número de investigaciones acerca del afrontamiento es concomitante con la importancia del papel de este constructo en la adaptación y ajuste psicológico a la adversidad, crisis o estrés. (Krzemien & Urquijo, 2009) La evidencia empírica ha mostrado que una de las principales estrategias de afrontamiento efectivas es el apoyo emocional y social de parte de la familia, y el apoyo instrumental de parte de un profesional de la salud. (Krzemien & Urquijo, 2009) Asimismo, la cercanía con el equipo de salud a través de una 'buena comunicación', podría proporcionar elementos de afrontamiento que favorecerían una mejor calidad del proceso de morir. (Gerd, Marit, Jordoy & Kaasa, 2002; Patrick, Engelberg & Curtis, 2001 citados en Espinoza Venegas & Sanhueza Alvarado, 2010; y Espinoza V. & Sanhueza A., 2010)

Desde Terapia Ocupacional, Sánchez (2007) enfatiza el intento de comprender qué sucede dentro de una familia y su hijo, ante el diagnóstico, tratamiento y alta, de una enfermedad grave, como el cáncer. De este modo, apunta a describir las estrategias de afrontamiento del grupo familiar, y de qué modo éstas se relacionan con la función ocupacional del niño con cáncer; planteando posibles intervenciones desde el Modelo de Ocupación Humana, en la búsqueda de la optimización de las condiciones ambientales, los recursos disponibles y/o las potencialidades sanas del niño/adolescente y su familia.

Baldini y Raush (2009) indagan, sobre la imagen corporal en niños sobrevivientes al cáncer, y la percepción del proceso salud – enfermedad, pero sin profundizar en las características de la dinámica familiar.

En lo referente al área de comunicación en salud, la investigación de Landero López y Campos de Carvalho (2006) se orientó a conocer cómo el uso de la comunicación terapéutica contribuye a la calidad de la atención de los profesionales de enfermería, sobre todo en

aquellos procedimientos que pueden causar reacciones de miedo y ansiedad en las personas. El objetivo fue evaluar la percepción de enfermeras sobre la comunicación terapéutica durante la instalación de venoclisis, para lo cual se utilizó simulación filmada y técnicas de comunicación, en el contexto terapéutico, abarcando tanto la dimensión verbal como la no verbal. Los resultados mostraron que, en su mayoría se atribuyeron los obstáculos para utilizar técnicas de comunicación terapéuticas, a dificultades atribuidas a las personas que se encuentran atravesando una situación de enfermedad (problemas para relacionarse, problemas de salud), sin percibir las limitaciones propias. Se concluyó que la falta de conocimientos o habilidades sobre técnicas de comunicación, es una carencia que limita la identificación de necesidades de capacitación y promueve la idea de que la percepción de una buena relación interpersonal es sinónimo de explicaciones al paciente sobre los procedimientos a realizar. (Landeró López & Campos de Carvalho, 2006)

| 14

Existen diversos estudios que han evidenciado la efectividad del entrenamiento de las habilidades comunicacionales. (e. g. Wilkinson, Perry, Blanchard & Linsell, 2008; Wilkinson, Roberts, y Aldridge, 1998)

Por su parte, Bruera, Neumann, Mazzocato, Stiefel y Sala (2000), en un estudio transcultural en Europa, Sudamérica y Canadá, compararon las actitudes y creencias de especialistas en cuidados paliativos, en relación a la comunicación con personas que se encuentran enfermas en situación de fin de vida. Los resultados, sugieren que hay diferencias estadísticamente significativas en las actitudes y creencias de los médicos acerca de la comunicación en este estadio de la evolución de la enfermedad. De este modo, los autores manifiestan que es necesario proseguir la investigación en este tema, en relación a las personas que se encuentran en esta situación, sus familias y los profesionales de la salud, en diferentes contextos socio-culturales.

En esta línea, Walsh y Zhukovsky (2004) proponen como técnica con el fin de facilitar la comunicación entre el equipo interdisciplinario y favorecer la continuidad del cuidado intrahospitalario y en la comunidad, la construcción de una lista de problemas de las personas que se encuentran enfermas en estado de mayor complejidad, siguiendo un orden jerárquico. Sharma y Dy (2010) reportaron comunicación pobre y un limitado entendimiento del diagnóstico, pronóstico y plan de tratamiento de la persona que se encuentra en situación de enfermedad, por parte de los familiares. Proponen un modelo de trabajo, para la conducción de reuniones familiares, considerando aquellos factores culturales que pueden influir directamente en la comunicación con la familia.

Miller, Krech y Walsh (1991) hallaron que los mismos familiares desean conocimiento detallado de la extensión temporal de la enfermedad de la persona y de su expectativa de vida. Estos autores destacan que la comunicación entre la persona que se encuentra en situación de enfermedad y su familia, y el equipo profesional, es una prioridad en el trabajo con personas con cáncer en estado avanzado.

| 15

En esta línea, Fallowfield, Jenkins, y Beveridge (2002) efectuaron un análisis de la interacción entre profesionales de la salud y las personas que se encuentran enfermas y sus familias, revelando la presencia, en todas las etapas del cuidado del cáncer, del equivocado supuesto de los profesionales, de que es mejor 'proteger' a las personas de información potencialmente hiriente, o triste, relacionada a su enfermedad y pronóstico. Así, manifiestan que la información ambigua o deliberadamente confusa, impide a las personas y sus familias la oportunidad de reorganizarse y adaptar sus vidas en pos de la consecución de metas alcanzables, expectativas y aspiraciones realistas.

Del mismo modo Goldsmith, Wittenberg-Lyles, Shaunfield y Sanchez-Reilly (2010) realizaron una investigación en el área, con estudiantes de medicina, cuyos resultados mostraron una abrumadora tendencia de los mismos de evitar en sus prácticas, la comunicación sobre los Cuidados Paliativos, y la inclusión de tópicos que incluyan directivas avanzadas, lugar de cuidado, soporte familiar y muerte. En sus estudios de casos, los estudiantes notaron la ausencia de información directa sobre el pronóstico, falta de coordinación del cuidado, entradas tardías al hospice y dolor no controlado de los pacientes como resultado de ineficacias en la comunicación. Estos autores proponen para futuras investigaciones, el desarrollo de un plan de estudios formal, estructurado en pos de responder a estas necesidades comunicacionales.

Algunos estudios (Carvalho & Merighi, 2005; Menezes, Selli & Alves, 2009, citados en Espinoza Venegas & Sanhueza Alvarado, 2010) coinciden en la reflexión sobre el cuidado realizado por los profesionales, siendo uno técnico-científico y el otro de compromiso con las personas, coincidiendo asimismo en la oposición a la distanasia en las personas que tienen cáncer, lo que implicaría favorecer la escucha activa para recoger los problemas de las personas en sus diversos aspectos: físicos, sociales, psicológicos y espirituales.

En referencia a las investigaciones de Terapia Ocupacional en el área de comunicación, Grill, Scheinsohn y Torres (2008), exploran el conocimiento de las Terapistas Ocupacionales, que se

desempeñan en la ciudad de Mar del Plata, acerca del rol profesional en Cuidados Paliativos. Así, plantean el desempeño profesional desde distintas áreas; en el área de comunicación, las intervenciones son analizadas desde tres ejes fundamentales: detección de necesidades, interconsulta con otras áreas (psicología, kinesiólogía, medicina, enfermería, etc.), y diálogo permanente con la persona y su familia. Las autoras de esta tesis expresan, también que, en el proceso de formación académica se le da escasa importancia a la enseñanza de habilidades comunicacionales.

| 16

Bianchini y Carreras (2007), incluyen los procesos comunicacionales dentro de los objetivos de intervención en Cuidados Paliativos pediátricos; así plantean la posibilidad de educar, reeducar y compensar las habilidades de comunicación, mantener la escucha con la persona afectada y su familia. No obstante, las dinámicas comunicacionales no están manifiestas como tales, sino que aparecen implicadas en otros objetivos propuestos como: asesorar y entrenar en Actividades de la Vida Diaria, sobre el uso de equipamiento y adaptaciones terapéuticas; sobre el control de síntomas y principios de conservación de energía; informar sobre la disponibilidad de recursos hospitalarios y comunitarios; estimular la autonomía y la participación del niño en la toma de decisiones durante el tratamiento; interconsulta con profesionales que tratan al niño y su familia; acompañar a la familia en la situación de duelo, entre otros.

A su vez, Peuvrié y Tommasi (2006) indagan sobre las intervenciones de Terapia Ocupacional que producen mayor bienestar en personas que atraviesan un proceso de Cuidados Paliativos, concluyendo que aquellas acciones que producen alto porcentaje de agrado y bienestar, y que son más frecuentemente mencionadas, están relacionadas con el estar acompañado, sentirse escuchado, y hablar de cómo se siente, con aquello que puede y no puede hacer.

El dilema que implica la comunicación en Cuidados Paliativos, es puesto de manifiesto por García Caro (2008), expresando que la elevada relevancia que tienen estas intervenciones para la persona que está enferma y su familia es contrastada por las grandes dificultades que entrañan para los profesionales del equipo de salud. Explica además que, la situación más habitual es aquella en la que la persona dice poco y hasta a veces nada, la familia no quiere ver la confirmación de sus más temidas fantasías y los miembros del equipo de salud buscan poder evitar las intensas sensaciones de fracaso que se generan ante el inevitable curso de la enfermedad.

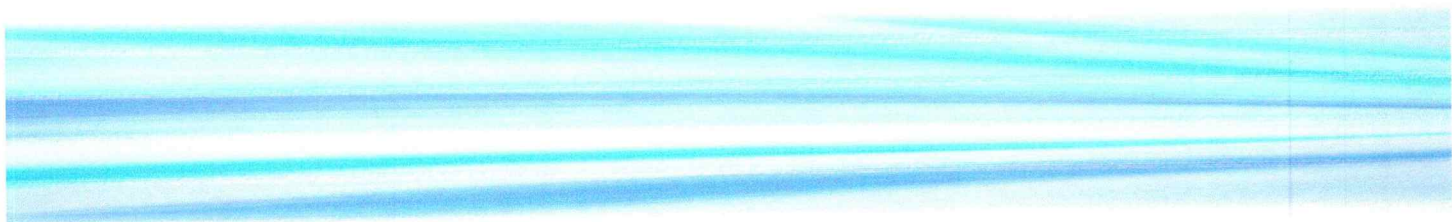
Esta revisión de los estudios antecedentes acerca de la familia, la intervención profesional, y la comunicación terapéutica en el área de Cuidados Paliativos, permite observar que es ampliamente reconocida la importancia de los efectos de las diversas modalidades de intervención comunicativa y sus técnicas, para el logro de una práctica profesional eficaz para con la persona enferma y su familia. No obstante, existen escasas investigaciones sistemáticas y, a menudo, los resultados muestran más bien la existencia de disonancias entre las creencias y saberes por un lado y las acciones de intervención adecuadas, por otro.

| 17

De todos modos, resulta relevante destacar algunas ideas presentes en la literatura científica revisada que resultan de interés: a) el afrontamiento de una enfermedad crónica de un miembro de la familia conlleva en general una situación de estrés familiar que puede alterar el cuidado, apoyo y la comunicación interpersonal; b) la importancia del papel del núcleo familiar en el cuidado de la persona que se encuentra en situación de enfermedad; c) el rol central del profesional de Terapia Ocupacional en el devenir terapéutico y particularmente, la relevancia del proceso de comunicación en el encuentro con todos los actores implicados, comprometidos en el intento de procurar el cuidado de la calidad de vida de la persona que está enferma y su familia.

Por último, teniendo en cuenta que es prácticamente reciente la investigación en este campo, la mayoría de los estudios previos llaman la atención en cuanto a la necesidad de nuevos trabajos que favorezcan la reflexión sobre la valoración de las técnicas y habilidades comunicativas en cuidados paliativos. A contribuir a este fin se dirige el presente estudio.

MARCO TEÓRICO



CAPÍTULO I **CUIDADOS PALIATIVOS**

*“Después de todo, la muerte es una gran farsante.
La muerte miente cuando anuncia que se robará la vida,
como si se pudiera cortar la primavera.
Porque al final de cuentas, la muerte sólo puede robarnos el tiempo,
las oportunidades de sonreír, de comer una manzana,
de decir algún discurso, de pisar el suelo que se ama,
de encender el amor de cada día.
De dar la mano, de tocar la guitarra, de transitar la esperanza.
Sólo nos cambia los espacios.
Los lugares donde extender el cuerpo, bailar bajo la luna
o cruzar a nado un río.
Habitar una cama, llegar a otra vereda, sentarse en una rama,
descolgarse cantando de todas las ventanas.
Eso puede hacer la muerte.
¿Pero robar la vida?... Robar la vida no puede.
No puede concretar esa farsa... porque la vida...
la vida es una antorcha que va de mano en mano,
de hombre a hombre, de semilla en semilla,
una transferencia que no tiene regreso, un infinito viaje hacia el futuro,
como una luz que aparta irremediabilmente las tinieblas.”
H. Lima Quintana*

| 18

¿Qué son los Cuidados Paliativos?

Los Cuidados Paliativos son aquellos cuidados que se fundamentan en el soporte, el apoyo y la asistencia activa y total que se le brinda a una persona, que atraviesa un proceso de enfermedad grave de pronóstico incierto, y a su red socio-familiar más cercana.

Así, la Organización Mundial de la Salud en el año 2003, define los Cuidados Paliativos como

...un abordaje para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias, combatiendo los problemas asociados a enfermedades que amenazan la vida; a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de una temprana identificación y una impecable valoración y tratamiento del dolor y de otros problemas físicos, psicosociales y espirituales. (OMS, 2003)

A su vez, Twycross (2000) sostiene que los Cuidados Paliativos afirman la vida y reconocen la muerte como un proceso natural, no adelantan ni posponen la muerte, proporcionan alivio del dolor y otros síntomas, integran los aspectos psicosociales y espirituales en el cuidado de la persona que se encuentra enferma, ofrece un sistema de ayuda para que éstos puedan vivir lo más activamente posible hasta el momento de su muerte y ofrece apoyo a la familia para afrontar la enfermedad de su ser querido en su propio medio.

| 19

Se trata de aliviar, al tiempo que se da 'sostén', es decir que se acompaña, a la persona y a sus seres más cercanos, en el camino que ha de transitar desde el diagnóstico de una enfermedad grave que amenaza la vida. En la actualidad, según el modelo de atención propuesto por la OMS, los Cuidados Paliativos se extienden desde el momento del diagnóstico, complementando los intentos curativos, y trascienden el momento de la muerte, acompañando a los familiares en el proceso de duelo.

Según Cooper (2006), los Cuidados Paliativos pueden ser requeridos en el transcurso de enfermedades tales como el cáncer, el VIH/SIDA, enfermedades neurológicas, enfermedades cardíacas, enfermedades congénitas, entre otras. De acuerdo a la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) los criterios de inclusión para enfermedades denominadas 'terminales' son: enfermedad avanzada, progresiva e incurable, falta de posibilidad razonable de respuesta a tratamiento específico, presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, multifactoriales y cambiantes, gran impacto emocional en la persona que está enferma, la familia y el equipo de salud, y/o pronóstico de vida limitado. (SECPAL, año del manuscrito no publicado) Sin embargo tal como plantea Canadá Health and Welfare (1989) la filosofía de alivio y confort de los Cuidados Paliativos es aplicable también a otros grupos de personas con enfermedades crónicas, que amenazan la calidad de vida, sin que éstas sean consideradas 'terminales'.

Su objetivo principal es mejorar la calidad de vida, a través de dos pilares fundamentales: el control de síntomas y el apoyo psico - emocional y espiritual, los cuales se materializan en las intervenciones de carácter interdisciplinario que hacen a la singularidad del abordaje. Estos cuidados no retardan ni aceleran la muerte, sino que acompañan la vida de la persona y su entorno en esta situación particular por la que se ven atravesados.

Como base esencial del sustento filosófico de los Cuidados Paliativos, se concibe a la persona como un *ser bio-psico-socio-espiritual*, entendiendo la complejidad y la interdependencia de todas sus dimensiones. Desde esta perspectiva, adherimos a la idea de que

el cuerpo no existe independientemente de nuestras vivencias, creencias, experiencias, no flota inmaculado en la eternidad, sino que es forjado en la historia humana que transcurre siempre en un ambiente poblado de otros seres y entidades con los que estamos profundamente entramados. (Najmanovich, 2001, El sujeto carnal: afectos y efectos en un mundo vincular, 4)

Es por ello que no es posible desestimar el trabajo interdisciplinario; tener en cuenta la complejidad, multidimensionalidad y vincularidad del sujeto obliga a plantear un abordaje que esté basado en la interdisciplina. Tal como dice Alicia Stolkiner,

la interdisciplina nace, para ser exactos, de la incontrolable indisciplina de los problemas que se nos presentan actualmente. De la dificultad de encasillarlos. Los problemas no se presentan como objetos, sino como demandas complejas y difusas que dan lugar a prácticas sociales inervadas de contradicciones, imbricadas con cuerpos conceptuales diversos. (Citado en Najmanovich, 1998, Del mundo pre - cortado a la interacción cognitiva, 11)

Así, el equipo de Cuidados Paliativos debe enriquecerse por los aportes de diversas disciplinas, como Enfermería, Kinesiología, Medicina, Psicología, Trabajo Social, Terapia Ocupacional entre otras; disciplinas que puedan compartir y complementar sus enfoques particulares en pos de un abordaje integral de la persona y su familia.

Historia y desarrollo de los Cuidados Paliativos

La evolución de las distintas concepciones sobre la muerte

La historia del hombre occidental pone en evidencia que su postura frente a la muerte no ha sido estática a lo largo del tiempo, sino que su concepción y forma de vivir el proceso de morir se ha presentado como un acontecer dinámico que no ha hecho otra cosa que acompañar su devenir socio-cultural.

La Edad Media fue la época de la “**muerte doméstica**”, la persona atravesaba el proceso de morir en su casa, con sus familiares, quienes se disponían alrededor de su cama, la cual oficiaba de “lecho de muerte”. Se trataba de un acontecer íntimo, privado, una ceremonia

familiar. En ésta, la persona que atravesaba el proceso de morir, con conciencia de situación, reunía en torno a ella a sus allegados y utilizaba ese tiempo con ellos para disponer sus asuntos personales, sociales y espirituales. (Del Río & Palma, 2007)

En este contexto, Del Rio y Palma (2007) plantean que

en la baja Edad Media adquieren fuerza las ideas del juicio final, con la preocupación por identificar las sepulturas y así poder ser enterrados junto a los seres queridos, del purgatorio y de la salvación a través de la realización de obras materiales y espirituales. Ideas que fueron reemplazando el “comunalismo” anterior por una mayor individuación de la muerte. Esta etapa es llamada la **'muerte de uno mismo'**. (p. 16)

En el siglo XIX, surge como vivencia del morir la llamada **“muerte del otro”**. Acontecer manifestado en la expresión pública y exagerada del duelo y en el inicio del culto a los cementerios.

Con la Primer Guerra Mundial se aparta la muerte de la vida cotidiana, se destierra del lenguaje ordinario, se la relega a un lugar lejano, extraño. Se trata del proceso conocido como **“muerte prohibida”**: “La muerte deja de ser esa muerte esperada, acompañada y aceptada de los siglos precedentes”. (del Rio & Palma, 2007, p. 16)

Hasta el siglo XIX, el tratamiento médico se encontraba basado en el alivio sintomático, ya que las enfermedades seguían su historia natural. Es con la llegada del siglo XX que se produce un giro en la perspectiva de abordaje de la medicina, encauzando sus esfuerzos en iluminar las causas de las enfermedades y a partir de allí orientar la cura de las mismas. El avance técnico y el aumento de la esperanza de vida toman el lugar central en el escenario de la medicina, poniendo en un segundo plano el alivio de los síntomas que alguna vez había guiado las prácticas médicas.

Surge, en consecuencia, la creciente especialización de la medicina, con el parcelamiento del cuerpo, con la despersonalización de quien se ve atravesado por un proceso de enfermedad. La ciencia médica comienza a avanzar con pasos gigantes, que por momentos, impresionan deshumanizados, poniendo el énfasis en el conocimiento de la enfermedad y no en el de la persona que la sufre.

Con el transcurrir del tiempo, las transformaciones socio-culturales, dieron lugar a nuevos paradigmas, es entonces que, a partir de las inquietudes de personas con enfermedades graves

incurables y de sus familias, comenzaron a buscarse estrategias para mejorar el apoyo en la fase terminal. Así, surgen en la década del '60, agrupaciones conformadas por profesionales y no profesionales, que buscan mejorar la calidad de vida, siendo Inglaterra el lugar de mayor apogeo de los mismos. Dicho proceso impacta directamente sobre las prácticas médicas reinantes, las cuales comienzan a confrontarse con sus limitaciones en el accionar clínico (del Rio & Palma, 2006).

Origen de los Cuidados Paliativos

La palabra "paliativo" deriva del vocablo "*pallium*", que significa manto, cubierta. Así entendemos a los cuidados paliativos, como un espacio de apoyo, de cobijo para las personas que, sin poder curar la enfermedad que atraviesa su devenir vital, pueden beneficiarse de una atención integral que promueva su calidad de vida y la de su entorno significativo.

Estos cuidados encuentran sus orígenes en los llamados "hospicios", los cuales fueron, en principio, lugar de acogida para los peregrinos, quienes en muchas ocasiones acudían enfermos y moribundos. En 1842, en Francia, se fundaron los llamados Hospicios o Calvarios, a cargo de Jeanne Garnier. Posteriormente, como resultado del arduo trabajo de Las Hermanas de la Caridad irlandesas, en 1879 surgen Gur Lady's Hospice en Dublín y en 1905, St Joseph's Hospice en Londres.

Pero el inicio oficial de los Hospices, se esclarece con la fundación, en 1967 del St. Christopher's Hospice en Londres. La fundadora de este proyecto fue Dame Cicely Saunders, considerada la pionera del movimiento Hospice. Fue éste el lugar donde por primera vez, además de brindar atención a las personas que padecían enfermedades entendidas como "terminales", se realizaron actividades de investigación, docencia y apoyo dirigido a las familias. Se constató que la base para la consecución de una adecuada calidad de vida para estas personas y sus familias, estaba precisamente en el adecuado control de síntomas, la comunicación y el acompañamiento emocional, social y espiritual.

Años más tarde, en 1980, la OMS incorpora de manera oficial el concepto de Cuidados Paliativos e impulsa el Programa de Cuidados Paliativos como parte del Programa de Control de Cáncer. A mediados de los '90 la PAHO (Organización Panamericana de la Salud) incorpora oficialmente este tipo en sus programas de asistencia.

De esta manera, la expansión de los Cuidados Paliativos a lo largo del mundo se va dando por etapas: a principios de los '70 en Canadá; a mediados de los '80 en Italia, España, Alemania,

Holanda, Francia y Polonia; y a mediados de los '90 en países de Latinoamérica como Argentina, Colombia, Brasil y Chile.

La subespecialidad de Medicina Paliativa fue creada en Gran Bretaña en 1987, seguida posteriormente por otros países (Australia, Bélgica, Nueva Zelanda, Hong Kong, Polonia, Singapur, Taiwán y Rumania).

Desde los años '80, se expande el trabajo de los Cuidados Paliativos al espacio domiciliario, seguido posteriormente de la puesta en marcha de equipos de atención intrahospitalaria y ambulatoria (del Río & Palma, 2006).

En la Argentina:

De acuerdo a la información que brinda la página web de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos (AAMyCP), el primer programa de Cuidados Paliativos en la Argentina, siguiendo los lineamientos de la OMS, comenzó en Buenos Aires en 1985 con el trabajo de la Fundación Prager-Bild, cuya presidente honoraria fue Dame Cicely Saunders, la fundadora del Saint Christopher's Hospice de Londres.

En septiembre de 1986 se realizó, en la Academia Nacional de Medicina en Buenos Aires, la Primera Conferencia Internacional sobre Hospice y Cuidados Paliativos y contó con la presencia de Robert Twycross y Geofry Hanks, médicos reconocidos internacionalmente.

La Fundación Prager-Bild continuó con actividades académicas hasta 1989, y llegó a realizar un acuerdo con la Facultad de Medicina de Buenos Aires para enseñar metodología y aspectos de Cuidados Paliativos para los alumnos de Medicina.

En marzo de 1985, en la ciudad de San Nicolás el Dr. Roberto Wenk junto con otros profesionales y voluntarios creó el Programa Argentino de Medicina Paliativa, que posteriormente tuvo la colaboración de la Liga Argentina de la Lucha Contra el Cáncer (LALCEC) de San Nicolás. La base fundamental del programa fue la docencia y especialmente el cuidado paliativo domiciliario, siguiendo las normas de la OMS, y demostró en nuestro país la posibilidad de atender a personas en situación de fin de vida en domicilio; la mayoría de estos, carentes de cobertura social, y con un nivel socioeconómico bajo.

Para la misma época, empezó a funcionar la Sección de Medicina Paliativa del Hospital Privado de Comunidad en Mar del Plata, fundada sobre la base del Comité de Deontotanatología que existía desde 1984, y cuya implementación fue impulsada por el Dr. Rubén Bild cuando visitó el Hospital. La Sección fue desactivada por sus propios miembros

por entender que no conseguía lograr una apropiada inserción institucional. De esa experiencia, surge a posteriori, el Comité de Ética del HPC.

En Julio de 1990 se realizó en San Nicolás el Primer Curso Internacional de Control de Dolor y Medicina Paliativa que contó con la presencia de representantes de los diferentes equipos que en Argentina ya estaban trabajando en Cuidados Paliativos y con miembros de diferentes equipos de trabajo del resto de Latinoamérica.

Este curso marca un momento histórico para los Cuidados Paliativos de Argentina y de Latinoamérica, pues de él, emerge la necesidad de una Asociación que nucleee los profesionales trabajando en el área. Es así que en enero de 1994, cuando se obtiene la figura legal de sociedad científica sin fines de lucro con personería jurídica, surge la AAMyCP.

En el año 1994 se edita la primera publicación especializada en América Latina dedicada exclusivamente a Cuidados Paliativos: el Boletín Científico de la AAMyCP.

En la ciudad de Buenos Aires, en diciembre de 2005, comienza a funcionar la red de Cuidados Paliativos, con el intercambio de los diferentes grupos de trabajo de hospitales de adultos y pediátricos. Entre sus objetivos convocantes, uno prioritario es la contribución al desarrollo progresivo de los Cuidados Paliativos a través de alcances que garanticen la interrelación de los distintos efectores de salud en Cuidados Paliativos; y sus objetivos fundacionales, constituyen una herramienta de articulación de los diferentes dispositivos, que suma una visión macro de las distintas áreas sanitarias, promoviendo ámbitos de discusión e intercambio entre los trabajadores del sistema y el ministerio de salud y promoviendo campañas de información a la comunidad acerca de sus derechos en salud.

Marco regulatorio de la práctica

En la Argentina, los Cuidados Paliativos responden al marco regulatorio del Ministerio de Salud de la Nación para la asistencia de personas con sufrimiento en el final de la vida, y la legislación nacional adhiere a las pautas establecidas por la Nueva Guía de Cuidados Paliativos para pacientes con cáncer publicada en el año 2007 por la Organización Mundial de la Salud.

Existe a nivel nacional la Comisión Asesora de Cuidados Paliativos creada en el año 1999, por Resolución del Ministerio de Salud de la Nación N° 221/99; y desde noviembre del 2000, por

la resolución publicada en el Boletín Oficial de la Nación 29520, fue establecida la obligatoriedad de implementar Cuidados Paliativos como parte del Programa Médico Obligatorio (anexo 1 ítem 8, resol. S. P. 939/2000).

Actualmente la práctica en el área se rige por la Norma de Organización y Funcionamiento en Cuidados Paliativos, establecida por medio de la resolución 643 (22/8/2001) del Ministerio de Salud de la Nación.

Sin embargo en el análisis de dispositivos asistenciales realizado por resolución ministerial, por medio de la cual se crea el Programa de Cuidados Paliativos, en el ámbito de la Dirección General Adjunta de Programas Centrales del Ministerio de Salud de la Nación, se establece que en cuanto a los recursos específicos de Cuidados Paliativos en la actualidad, no está asegurada la atención adecuada de las personas que se encuentran enfermas y de su entorno al afrontar los problemas asociados a una enfermedad en potencia mortal. En la misma resolución se aclara lo siguiente: "Cabe señalar que en el desarrollo de los dispositivos de Cuidados Paliativos existentes, no hubo una inversión en salud desde el nivel central que garantizará la constitución de estos servicios desde una concepción de salud integral." (Ministerio de Salud de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Resolución 587/2010 Del: 16/03/2010; Boletín Oficial 22/03/2010)

De este modo se pone en relieve la importancia de la creación de un programa integral que brinde respuesta a las necesidades emergentes de esta población que se encuentra en situación de vulnerabilidad.

Tipos de programas de Cuidados Paliativos

Manteniendo la filosofía de los Cuidados Paliativos y de acuerdo al contexto social y cultural particular de cada área, se han desarrollado diversos modelos de asistencia. Hay que insistir en que los diversos tipos de programas de atención no son excluyentes entre sí y que, en la mayoría de los casos, representan actuaciones complementarias.

Centros Monográficos u Hospices:

El movimiento Hospice se ha desarrollado principalmente en Gran Bretaña, aunque se han extendido luego en otros lugares del mundo. Estos centros están dedicados exclusivamente al

cuidado de personas que atraviesan una enfermedad en situación de fin de vida, y tienen, a diferencia de otros centros hospitalarios, características particulares que hacen a la singularidad de la atención, como por ejemplo horarios ininterrumpidos de visitas, tolerancia para permitir concurrencia de familiares de poca edad o incluso animales domésticos, decoración cálida y distribución apropiada de las habitaciones, etc.

Unidades de Cuidados Paliativos en Hospitales:

Existen dos modelos de este tipo de programa de atención.

- Equipos de Soporte Hospitalario o Unidad Funcional Interdisciplinaria Hospitalaria; son equipos especializados en Cuidados Paliativos que, sin poseer camas propias, actúan por todo el hospital. Son una excelente forma de desarrollo inicial de los programas de paliativos, obteniendo en poco tiempo importantes resultados en cuanto a aumento de la calidad de asistencia y mejor utilización de recursos.
- Unidad o Servicio de Cuidados Paliativos con una estructura física propia. Se constituyen como sección independiente con un determinado número de camas y zona de hospitalización separada.

Equipos de Cuidados Domiciliarios o de Soporte de Atención Primaria:

En Estados Unidos se han desarrollado extensamente, partiendo en muchos casos de iniciativas privadas. En Gran Bretaña y España se han puesto en marcha gracias especialmente al empuje inicial de Organizaciones No Gubernamentales.

En muchos casos suponen el complemento o continuación de los cuidados recibidos en un Hospice, o una Unidad de Cuidados Paliativos dentro de un hospital general. Estos equipos pueden ser específicos y atender sólo personas con enfermedades avanzadas y en situación de fin de vida o brindar servicio también personas con patologías que les permitan vivir en sus domicilios.

Centros de Día de Cuidados Paliativos:

Se han desarrollado de un modo particular en Inglaterra. Son unidades de atención para las personas con enfermedades grave en situación de fin de vida, a las que se acude durante un día para evaluación o para recibir un tratamiento o cuidado concreto. La persona asiste durante unas horas, una o dos veces por semana y puede concurrir para consulta con el especialista o con cualquier otro miembro del equipo de cuidados. También, en caso de ser

necesario se realizan ajustes de tratamiento para el control de los síntomas (drenaje de líquidos acumulados, transfusión, terapias por vía parenteral, etc.).

Sistemas integrales:

En nuestro país existen ya varias comunidades que desarrollan sistemas integrales; se habla de sistemas integrales en el caso en que todos los posibles niveles de asistencia están dotados con recursos específicos para Cuidados Paliativos y coordinados. El médico de familia sigue siendo siempre el responsable de la asistencia de cada persona, pero cuenta con un equipo de ayuda en el domicilio en caso de necesidad o para trabajar coordinadamente. De ser necesario se recurre a la hospitalización.

| 27

El Cuidado Total como eje fundamental

Tratamiento específico de la enfermedad:

El inicio de los Cuidados Paliativos no implica la suspensión del tratamiento específico que viene recibiendo la persona por el proceso de enfermedad que está atravesando. Éstos cuidados se dan en forma simultánea, complementan el tratamiento, hacen que el mismo sea más viable y posibilitan el optimizar la calidad de vida de la persona. Los ejes de intervención planteados son: control de síntomas, apoyo psicosocial, cuidado de la familia o cuidadores.

Control de síntomas:

El control de síntomas en Cuidados Paliativos es un proceso que abarca diferentes fases:

Evaluación: de la causa, el mecanismo fisiopatológico, el impacto en la vida cotidiana, tratamientos previos recibidos y la respuesta a los mismos.

Explicación: a partir de los datos recogidos, se comparte con la persona que está enferma y su familia la información necesaria para promover la autonomía, favorecer un vínculo de confianza persona en situación de enfermedad-familia-equipo, y facilitar así la adherencia al tratamiento.

Manejo terapéutico y monitoreo: se apunta a corregir aquello que sea posible, aplicar oportunamente medidas no farmacológicas, indicar tratamiento farmacológico, monitorear la eficacia del mismo y los efectos indeseados.

Atención a los detalles: entregar indicaciones en forma clara y por escrito, comprobar que la persona y su familia comprenden las mismas, preguntar sobre experiencias previas de enfermedades severas en la familia, evaluar recursos socio- económicos, prevención de efectos secundarios, pesquisar prejuicios y experiencias previas con opioides.

| 28

Apoyo psicosocial:

La idea de “cuidado total” implica que desde los Cuidados Paliativos se comprende a la persona como un todo, se ofrece una mirada holística: esto quiere decir que más allá de actuar para brindar atención a aspectos relacionados con el dolor físico y el resto de la sintomatología concomitante de la enfermedad, se trata de abordar el “dolor total” que padece esa persona y su red social de soporte. En palabras de Chávez Barrientos, la experiencia del sufrimiento involucra la vida pasada, vivencias familiares, el ambiente cultural, roles, relaciones, el cuerpo, el inconsciente, los secretos de vida, la percepción del futuro y la dimensión de trascendencia, de modo que su atención demanda un enfoque multidimensional. De esta manera, se promoverá la salud desde intervenciones que tengan en cuenta al ser humano con sus posibilidades y necesidades psíquicas, espirituales y sociales además de las de su dimensión biológica. Esto implica realizar una mirada centrada en la persona, pero que se expanda más allá de ella, que registre sus circunstancias: las que lo trajeron hasta aquí y las que la rodean actualmente.

Astudillo y Mendinueta (2001), plantean que es fundamental detectar de manera precoz la existencia de problemas psicosociales en la persona que está enferma y en su entorno social cercano. Desde este punto de vista, sugieren la sistematización de intervenciones psicosociales, tendientes a evitar la morbilidad que pudiera surgir de manera secundaria al tratamiento y/o a la enfermedad en sí. Este tipo de intervención se dividiría en una fase de Diagnóstico de Necesidades Psicosociales y una posterior de Resolución de problemas.

En la primera fase se intenta detectar las necesidades de la persona y su familia, para ello se pueden utilizar distintas herramientas que sirven a los fines diagnósticos (Escala de Reajuste social de Holmes y Rahe; test de APGAR familiar; entre otros). Esta fase diagnóstica permite conocer la etiología de los problemas, el impacto de los mismos, la disposición de redes de apoyo social y la disposición de la familia para actuar como recurso de apoyo emocional de la persona y de los miembros que la componen.

Los autores antes citados enuncian como algunas de las demandas psicosociales más presentes, en las personas que se encuentran en situación de fin de vida, aquellas referidas a

la seguridad y confianza en sus cuidadores, la garantía de no ser abandonado, la aceptación y la comprensión, la pertenencia a la familia, el sentirse útil y consultado respecto a las decisiones que deban tomarse.

La emergencia de la expresión de este tipo de necesidades es más posible si los síntomas físicos están adecuadamente controlados y están habilitados los canales y espacios de franca comunicación entre la persona, su familia y los miembros del equipo.

En la fase de resolución de problemas, se encaminan las prácticas desde el equipo de salud para brindar estrategias que posibiliten satisfacer las demandas de la persona y su familia. Es fundamental para ello, el trabajo de un equipo que se constituya y se posicione ideológicamente desde las prácticas interdisciplinarias, entendiendo a la persona y su acontecer como un todo inexorablemente relacionado.

Dicen Astudillo y Mendinueta (2001): "El soporte social es normalmente proporcionado por la red social más cercana, generalmente su familia y amigos (es mejor cuanto más grande sea y cuanto mayor sea el número de contactos entre sus miembros), y por los servicios sociosanitarios..." (p.32)

Las prácticas incluidas, dentro de lo que se considera como apoyo psicosocial, incluyen el brindar información y educación a la persona y su familia respecto de su situación de enfermedad y los cuidados que deben tenerse en cuenta, acerca de sus posibilidades y derechos de salud, y el apoyo emocional para sobrellevar el proceso de enfermedad con la mayor calidad de vida posible.

Lo "psicosocial" implica pensar en el interjuego persona- ámbito social, nos obliga a cuestionarnos el contexto en el cual sucede el acontecer de esa persona en particular, nos remite a pensar el ejercicio de roles en el ámbito privado y público de la persona, todo esto atravesado por una dinámica social que comienza en la familia y se extiende a la comunidad de la cual forma parte la persona. Entran en juego las políticas sociales, las políticas de salud y cómo esto impacta en el suceder vital de ese ser que se encuentra en situación de extrema vulnerabilidad.

Cuidado de familia y cuidadores:

La persona que transita el proceso de enfermedad, en el mejor de los casos, no lo hace en soledad. Hay otras personas que forman su red de contención, de la manera y en la medida en que pueden. El desafío de los Cuidados Paliativos es dar sostén y contención a todos aquellos que, como la persona que está enferma, ven alterada su vida, sus rutinas, actividades, roles,

emociones, por la situación actual. Este acompañamiento se realiza durante la enfermedad de la persona y la trasciende, dando contención en el duelo posterior a la muerte. Éste cuidado está íntimamente relacionado con el apoyo psicosocial del que se ha hablado anteriormente, implican que la idea de Cuidado Total trasciende a la persona que vive la enfermedad arraigada en la totalidad de su cuerpo, y se extiende a quienes lo acompañan de cerca.

Tipos de intervenciones en Cuidados Paliativos

Astudillo y Mendinueta (2001) plantean que desde el momento del diagnóstico se bosquejan distintos tipos de intervenciones, de acuerdo a la evolución del proceso patológico. Estas acciones se clasifican en:

Preventivas (las cuales aspiran a reducir la intensidad del proceso de enfermedad): requieren conocer los síntomas físicos y psicosociales que la persona percibe como amenazantes para su integridad; actuar para controlar dichos síntomas; identificar y potenciar los recursos con los que cuenta la persona con el fin de prevenir o disminuir su sensación de inseguridad y aumentar su percepción de control sobre la situación.

Restaurativas (cuando se plantea la posibilidad de una mejora): aquí la meta es la compensación o eliminación de la incapacidad residual.

De Apoyo (aquellas que buscan reducir la incapacidad relacionada con la progresión de la enfermedad crónica): las intervenciones desde el área de salud mental adquieren relevante importancia en lo que respecta a prevenir la emergencia de respuestas desadaptativas y aumentar la percepción de control sobre la situación.

Paliativas (cuando el avance del proceso de enfermedad hace que ya no sean posibles los tratamientos curativos): el eje fundamental es el alivio de síntomas molestos y promover la calidad de vida y de muerte. El alivio de los síntomas incluye en todo momento las medidas tanto farmacológicas como las no farmacológicas, en estas últimas adquiere importante relevancia el rol del Terapeuta Ocupacional.

Terapia Ocupacional y Cuidados Paliativos

El trabajo interdisciplinario, desde Cuidados Paliativos, busca intervenir para disminuir el impacto que la enfermedad tiene para la persona y su círculo social más próximo, con intervenciones que buscan brindar confort, y hacer de este periodo una instancia positiva de encuentro de la persona para consigo misma y su entorno.

Para situarnos en el contexto de la práctica, podemos decir que el desempeño del T.O. gira en torno a la promoción de la calidad de vida, con una práctica centrada en la persona, basada en la promoción de la toma de decisiones y el respeto por la autonomía, apuntando a la resolución de problemas.

De este modo las estrategias de intervención del Terapeuta Ocupacional están focalizadas en favorecer al máximo posible la autonomía, en un marco de franca comunicación entre la persona que atraviesa una situación de enfermedad, familiares, terapeuta y resto del equipo. Es así que el actuar profesional debe estar mediatizado por la plena conciencia de nuestros valores como profesionales de la salud, ya que trabajar con estas personas demanda un ejercicio íntegro con plena conciencia de nuestro accionar y las repercusiones del mismo. En este contexto, la Terapia Ocupacional interviene promoviendo la funcionalidad de las actividades de la vida diaria, la adaptación a las nuevas situaciones y el desarrollo de actividades significativas para la persona. (Corregidor Sánchez & Ávila Tato, 2010)

La intervención desde Terapia Ocupacional en el área comienza, como en cualquier otra, con la premisa de fomentar la construcción de un vínculo de confianza entre la persona, su familia y el profesional. Los primeros cimientos se estructuran desde la entrevista inicial, momento propicio para identificar las dificultades que vienen aparejadas por el proceso de enfermedad, tanto para la persona que está enferma como para su familia. Un abordaje íntegro que considere al ser humano en todas sus dimensiones, implica la búsqueda de estrategias para la solución de los problemas identificados y la educación y asesoramiento a la persona y su entorno para hacer frente al impacto de la enfermedad en su cotidianeidad. En definitiva, las prácticas estarán orientadas a promover la calidad de vida, favoreciendo el confort, el bienestar emocional y la independencia funcional en su mayor expresión posible.

La idea de favorecer el desempeño ocupacional de la persona incluye el desempeño de Actividades de la Vida Diaria, y rutinas cotidianas con significación personal. Esto se logra a partir de la prevención y, de acuerdo a la etapa de la enfermedad de la persona y su estadio de desarrollo vital, la rehabilitación funcional. También se considera la provisión de equipamiento personal y ambiental. (Cooper, 2003)

Un punto importante de la intervención se basa en el control de los síntomas (dolor, disnea, fatiga, anorexia, náuseas y vómitos, diarrea/constipación, disfagia, astenia, entre otros), al Terapeuta Ocupacional le incumbe la implicancia funcional y emocional de éstos. Se debe explorar el significado e impacto del síntoma, investigar como limita el logro de objetivos personales, identificar cuáles son los puntos gatillo, ofrecer estrategias de afrontamiento y

favorecer la actividad para promover a la autonomía y el rol activo y, en consecuencia, la significación personal.

Al plantearse un abordaje global, holístico del ser humano, desde Terapia Ocupacional en Cuidados Paliativos, se interviene promoviendo el encuentro con los propios intereses, con el placer, con la creatividad, con el ejercicio de los roles que se ven amenazados por el propio suceder vital. Este encuentro con la dimensión subjetiva del ser humano busca impactar sobre la autoestima de la persona, sobre su modo de interactuar consigo mismo y con su entorno.

Las estrategias son planificadas para cada caso en particular y en forma conjunta con la persona y/o su grupo familiar.

Tal como indican Peiretti y Peuvrié (1999) las intervenciones de Terapia Ocupacional son realizadas con la persona que se encuentra enferma, su entorno significativo y con el equipo de referencia. En este sentido el asesoramiento y entrenamiento a quien/quienes cumplen el rol de cuidador/es sobre la asistencia, ergonomía y organización de rutina y el soporte a la familia y/o entorno afectivo en relación a sus áreas ocupacionales y sus necesidades emocionales forman parte del hacer de Terapia Ocupacional, y deben constituir una prioridad más, dentro de todas las intervenciones destinadas a contener y acompañar a esa familia.

Modelos utilizados en Cuidados Paliativos

En Cuidados Paliativos, Cooper (2003, citado en Peuvrié & Tommasi, 2006) fundamenta las prácticas de Terapia Ocupacional en el Modelo Humanista y el Modelo Biomecánico, los cuales se integran con el modelo de Resolución de Problemas.

Modelo Humanista

Constituye un enfoque que propone una mirada dinámica, holística y flexible, y permite abordar disfunciones psicológicas, del desarrollo y físicas; en situaciones que impliquen condiciones deteriorantes y terminales. Este modelo se centra en la persona y focaliza especialmente la atención sobre el ambiente físico-afectivo que la rodea.

Entre los postulados de este modelo se encuentran:

- Como aspectos primordiales: la conciencia de ser persona y la experiencia personal. Se promueve el respeto al derecho de elección y la autonomía existencial de cada ser humano.
- Se considera al individuo como una unidad con su ambiente biopsicosocial.

De esta manera, desde Terapia Ocupacional, las intervenciones están dirigidas a habilitar a la persona para su desempeño de manera autónoma, facilitando que pueda ejercer el mayor control posible sobre la dirección de su vida y la mayor percepción de satisfacción posible.

Modelo Biomecánico

Este modelo propone mantener la integridad e interacción de los sistemas musculoesquelético, cardiovascular y neurológico.

Sus fundamentos son:

- La instrumentación de programas de ejercicios graduados destinados a la que restauración o mantenimiento de las funciones.
- La puesta en práctica de principios biomecánicos para el diseño y confección de equipamiento y adaptaciones para compensar disfunciones residuales.

| 33

Modelo de Resolución de Problemas

Dentro de este modelo, las intervenciones están dirigidas a: la recolección de todos los datos necesarios para analizar adecuadamente los problemas que se plantean, la formulación de varias estrategias de solución de problemas para cada situación, establecer un orden de prioridad en relación a los problemas identificados (éste podrá ser establecido por la persona, el terapeuta ocupacional o ambos), dirigir las intervenciones hacia objetivos específicos, realizar monitoreos de los progresos y modificar planes de acción en caso de requerirse.

De la conjunción de estos modelos de referencia surge una forma particular de intervenir, que contempla, como ya se ha dicho, a la persona en sus más amplias dimensiones. No obstante, las prácticas de Terapia Ocupacional deben nutrirse de otros enfoques que contemplen aquellos aspectos psicodinámicos puestos en juego, permitiendo acercarse a la subjetividad de la persona de una manera más enriquecedora.

Se trata de 'pensar al otro, pensando desde el otro', esto quiere decir, que se intenta reflexionar acerca de sus dificultades desde las referencias que la persona hace de las mismas. Explorar las percepciones, los significados, las fantasías, las emociones y sentimientos atribuidos, y ver de qué manera impactan en su cotidianidad, en su forma de vivir y en su forma de morir.

Ética y Cuidados Paliativos

La Bioética es la rama de la ética que aspira a proveer los principios orientadores de la conducta humana en el campo biomédico. Etimológicamente proviene del griego bios y ethos: "ética de la vida", la ética aplicada a la vida humana y no humana (animales, naturaleza).

La Bioética es la rama de la ética que aspira a proveer los principios orientadores de la conducta humana en el campo biomédico. Etimológicamente proviene del griego bios y ethos: "ética de la vida", la ética aplicada a la vida humana y no humana (animales, naturaleza).

Muchos autores utilizan la definición de BIOÉICA aportada por la Enciclopedia de la Bioética, donde se plantea que es el "estudio sistemático de la conducta humana en el área de las ciencias de la vida y la atención de la salud, en tanto que dicha conducta es examinada a la luz de principios y valores morales". (Reich, W.T.; 1982)

Es una subdisciplina de la Ética Filosófica y connota la crisis bio-ética del mundo contemporáneo, actuando como puente entre la ciencia, la ética y lo legal en la era tecnológica. En este sentido, la Bioética es ante todo interdisciplinaria.

La Bioética como fenómeno cultural expresa la crisis de la vida humana que se mueve en tres acontecimientos: la catástrofe ambiental, la revolución biológica y la medicalización de la vida. Como niveles de reflexión y acción, la Bioética plantea así tres niveles:

- ☞ **Macrobioética:** abarca las decisiones de moral política sobre salud poblacional, medioambiental, investigación científico-tecnológica, guerras mundiales.
- ☞ **Mesobioética:** relacionada con las intervenciones biotécnicas en la vida humana desde el nacimiento hasta la muerte, y también más allá de estos eventos.
- ☞ **Microbioética:** Comprende los problemas morales que surgen en la relación terapéutica, como la confidencialidad, la veracidad y la privacidad, aunque no se limita solo a ellas.

El desarrollo del campo bioético por disciplinas como la Filosofía, la Teología y la Justicia, dio un giro en la ética médica desde su posición tradicional paternalista centrada en el médico, a la posición actual destacando el rol activo de la persona atribuyéndole el carácter de sujeto moral autónomo, capaz de decidir sobre las medidas terapéuticas a implementar en su tratamiento.

De esta manera, se desprenden tres principios normativos de estos acontecimientos y constituyen el eje del modelo clásico de la Bioética, llamado *Modelo de los Principios*: Beneficencia, No maleficencia, Autonomía y Justicia, (de los cuales se derivan reglas morales tales como la veracidad, la confidencialidad y el consentimiento informado):

- **Beneficencia:** como *provisión de beneficios* de manera activa, así como de prevenir y quitar el mal, y como *principio de utilidad*, como la obligación de balancear posibles beneficios contra los posibles daños de una acción.

Este principio

“Pide que nuestras acciones de salud causen un bien al paciente visto como un todo. Esto no siempre significa la tarea de curarlo de la enfermedad o prolongar su sobrevivida, sino que a veces puede referirse a mejorar la calidad de vida dentro de lo posible.” (Taboada Rodríguez & López Barrera, 2005, p. 49)

| 35

El principio de beneficencia puede o no distinguirse del principio de no maleficencia, pero ambos están involucrados en la ética profesional.

- **No maleficencia:** este principio establece que nuestras acciones no deben generar ningún daño posible de evitar a la persona, agravando su enfermedad o empeorando su calidad de vida. (Taboada Rodríguez & López Barrera, 2005)

- **Autonomía:** el individuo tiene derecho a decidir por sí mismo. Este es el principio del respeto a la autodeterminación del agente moral, racional y libre, e implica un derecho de no interferencia, con respeto absoluto de la decisión individual, y la obligación de no coartar las acciones autónomas.

“El respeto de sí, solamente es posible como parte del respeto por los otros. Sobre esta base firme del mutuo respeto, que es el reconocimiento recíproco de la dignidad, y solamente sobre ella, puede el sujeto moderno construir su propia estima”. (Kant, 1993 citado en Peliche, 2005, Los principios, 6)

La autonomía conlleva implícita la necesidad de información, la disidencia terapéutica y la confidencialidad. En situación de hospitalización de la persona este principio entra frecuentemente en conflicto, en palabras de “...especialmente en medicina hospitalaria, ya sea por razones sociales o de otro tipo, el principio de autonomía es poco considerado en ocasiones por el equipo de salud.” (Comité de Ética Hospitalaria. Hosp. de Pediatría Prof. Dr. J.P. Garrahan, 1998, p. 400)

- **Justicia:** es el principio ético del orden social, la estructura moral básica de los individuos que condiciona la vida de los individuos. Este principio, según el cual debe otorgarse a cada uno lo merecido, como figura de justicia distributiva, tiene importantes aplicaciones a los problemas de política sanitaria y atención de la salud.

Mainetti (1994) plantea que “la bioética es hasta el momento la mayor esperanza de construir un mundo moral común y habitable, porque constituye una ética de la condición humana

universal, de la vida misma.” (p.159) Trabajar en el campo de la salud, trabajar con personas en su devenir vital, implica construir con nuestras acciones este “mundo moral común y habitable”, nos obliga a posicionarnos, como seres humanos primero y como profesionales después, con la clara convicción de nuestros valores morales puestos al servicio de nuestra práctica. La bioética constituye la esperanza de que esto pueda *ir siendo* así.

| 36

Etimológicamente la Bioética es la ética de la vida, de manera tal que también es la ética de la muerte. La situación de fin de vida, en este contexto, nos plantea preguntas que al repensarlas se transforman en dilemas, los cuales atraviesan a quienes decidamos acompañar a quien va a morir. Estas interrogaciones giran en torno a la participación del paciente en la toma de decisiones, la información que se le debe brindar para ello, cuáles son sus necesidades, a qué nos referimos cuando abogamos por una “muerte digna”, hasta dónde la ciencia debe actuar en pos de la misma (reanimación, retiro de la respiración mecánica asistida, sedación paliativa, etc.). Así, entran en juego valoraciones encontradas en torno a cuestiones como la Ortotanasia, Distanasia, Eutanasia y el Suicidio Asistido, entre otras.

Dichos interrogantes nos remiten, dentro del ejercicio profesional ético, a la Teoría de los Principios ya mencionada, sabiendo que en la práctica, la utilización del enfoque principalista resulta en una adecuada *resolución* de gran parte de los problemas. También debemos encontrar allí, en los principios de beneficencia (y no maleficencia), de autonomía y de justicia, los *fundamentos* a partir de los cuales, desde el primer momento, nos podamos posicionar ética y humanitariamente. Todo esto nos coloca dentro de un proceso de toma de decisiones que implica el consenso entre la persona, los miembros del equipo asistencial y, en caso de requerirse, con el Comité de Bioética.

Así es que, al defender este posicionamiento bioético, estamos obligados a respaldar los derechos de esa persona por morir (citados en Astudillo, Orbegozo, Diaz Albo, & Bilbao, 2007), los cuales incluyen:

- ☞ El derecho a morir en paz;
- ☞ El derecho a morir en casa;
- ☞ Derecho a vivir experiencias religiosas y espirituales, aunque sean diferentes a las de otros;
- ☞ Derecho a ser tratado como un ser humano hasta el último momento de la vida;
- ☞ Derecho a la atención por parte de personas que comprenden las necesidades de la persona que va morir, y que las necesidades y temores de sus seres queridos sean atendidos antes y después de la muerte de la persona;

- ☞ Derecho a conservar la individualidad y no ser juzgado por las decisiones, aunque sean contrarias a las creencias de otras personas;
- ☞ Derecho a participar en las decisiones sobre los cuidados ofrecidos;
- ☞ Derecho a la expresión de sentimientos y emociones ante la cercanía de la muerte;
- ☞ Derecho a conocer la verdad;
- ☞ Derecho a morir acompañado;
- ☞ Derecho a la atención sanitaria aunque no haya expectativas de curación;

Comprendemos entonces que la Bioética de los Cuidados Paliativos, no es otra Bioética, es la misma que conocemos con la particularidad de la proximidad de la muerte, con una persona frente a nosotros que requiere que los dilemas planteados en torno a su condición sean considerados promoviendo así su autonomía. De esta manera se privilegia, ante todo, su dignidad como cualidad inherente al ser humano.

En esta línea adherimos a con Aguilar (1982), quien plantea que

el humanismo es un fin, es un símbolo, una palabra que tiene significado propio, un contenido espiritual (...), es una actitud. Actitud que debe aprenderse en las instituciones formadoras del recurso humano para la salud, si bien esto no siempre sucede. Humanismo es respeto por la dignidad humana... (p.43)

CAPÍTULO II

LA FAMILIA EN EL PROCESO DE CUIDADOS PALIATIVOS

*“...Él era mi norte, mi sur, mi este y oeste
mi semana de trabajo y mi domingo de descanso
mi mediodía, mi medianoche
mi conversación, mi canción
(...)
ya no se necesitan las estrellas, apáguenlas todas
Llévense la luna y desmantelen el sol,
vacíen el océano y talen los bosques
pues ya nada volverá a ser como antes.”
W.H. Auden (adaptación)*

| 38

Familia es un vocablo de origen latín que, desde la sociología, está definido como un conjunto de personas unidas por lazos de parentesco; sin embargo, tal como indica Oudshoorn (2007) este punto de partida se ha ido enriqueciendo, con diferentes miradas en el trascurso de la historia. En la línea de Najmanovich (2006), la familia no surge de la mera procreación, sino que es el producto de un juego social en una cultura dada. Así, puede entenderse como una unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia en común que se quiere duradero. Al mismo tiempo, es un sistema en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia existiendo un compromiso personal entre sus miembros y en el que se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia. (Ruiz Benítez, 2008)

Se deben considerar miembros del sistema familiar a todas aquellas personas afectivamente significativas y que participan en la vida común. Es esta línea Coomaswamy manifiesta que

no se debería definir la familia mediante una construcción formalista, nuclear, la de marido, mujer e hijos. La familia es el lugar donde las personas aprenden a cuidar y a ser cuidadas, a confiar y a que se confíe en ellas, a nutrir a otras personas y a nutrirse de ellas. (Coomaraswamy, citado en Boyer Navarro, 2008)

De este modo, se concluye que la familia es mucho más que la suma de las personas que la componen; con los intercambios cotidianos, se va articulando una trama caracterizada por el interjuego de roles, vínculos y el compromiso entre sus integrantes, conformando una unidad que se transforma en el núcleo que resguarda y protege a sus miembros. (Oudshoorn, 2007) Espina (1991) manifiesta que la estructura organizativa de la familia, y los procesos interaccionales que tienen lugar en ella, son en gran medida determinados por los ‘sistemas de

creencias, valores y mitos que han ido desarrollándose a través de las generaciones y construyendo una historia, en un determinado medio cultural. Sistemas a partir de los cuales se construirá, de un modo dinámico, la percepción que tiene la familia de la realidad interna y externa e influirá en su adaptabilidad al medio.

La estructura familiar, su trama vincular y el mencionado sistema de creencias y valores, serán puestos en juego de un modo particular con la aparición de una enfermedad grave en el seno familiar. Tal como dice Krzemien (2002) “el afrontamiento de enfermedades severas, de tratamiento prolongado y que requieren un esfuerzo personal intenso, pueden producir un impacto psicoemocional profundo que afecta al paciente y a su familia.”

En esta línea Lutz Pineda, se expresa con las siguientes palabras

La familia es un grupo de personas que transita por un largo camino de continuas transformaciones. Atraviesa cambios en su composición (casamientos, nacimientos, muertes, etc.) y por una amplia gama de circunstancias adversas o favorables. Cada familia es diferente en su manera de comunicarse y conversar, de darse afecto, de resolver conflictos, de cuidar la intimidad, de enfrentar las crisis y los duelos. Cada familia va creando un estilo de funcionamiento con más o menos flexibilidad en el diálogo, con distintos acuerdos (tácitos y explícitos), y con actitudes, que frente a la muerte próxima de un miembro, se comporta como un sistema facilitador o no facilitador de la despedida. Una buena despedida implica la posibilidad de resolver los asuntos pendientes, o bien la aceptación serena de aquello que no podrá ser resuelto; brindará alivio y permitirá a la enferma y a su familia, abocarse a cumplir deseos y proyectos posibles que refuercen el sentido de la vida, favorezcan el bien morir y un proceso de duelo sano en quienes la sobrevivan. (Lutz Pineda, 2003, p. 44)

La familia ante la enfermedad

Tal como plantea Chávez Barrientos, si bien la muerte es un fenómeno universal, es vivido por cada persona y su familia de un modo particular e irrepetible. De igual modo sucede con la irrupción de una enfermedad que amenaza la vida. La enfermedad le ocurre siempre a alguien, a un individuo concreto, y por eso se reviste de individualidad, de las peculiaridades de ese ser humano con sus características propias de personalidad, de familia y de relaciones sociales. (Lutz Pineda, 2003) Así, se debe entender la enfermedad en su contexto, es decir

entender la enfermedad en forma individual ligada a una persona, a una familia, a un entorno cultural y basada en una historia personal y familiar previa, y en una evolución futura de los seres allegados a aquel que se muere (Benítez, 1995 citado en Fernández, 2004, p. 253)

| 40

En esta línea Gómez Calle acuña el término de 'Familia Terminal' indicando que "la enfermedad terminal separa al paciente y a su familia solo en el cuerpo de quien la sufre, pues los sueños, las emociones y la dinámica familiar se altera por igual en todos" (Gómez Calle, 2002, La familia terminal, 2) Se puede comprender entonces, que sus miembros son al mismo tiempo cuidadores y receptores de cuidados.

Cuando la familia ha comprendido que ahora el objetivo ya no es la curación de la persona que se encuentra enferma, además de enfrentarse su propio dolor, ha de proveer de apoyo emocional y cuidado físico a ésta, sumado al intento de mantener el funcionamiento cotidiano. (Ruiz Benítez, 2008) Así, la aparición de una enfermedad grave que amenaza la vida, genera transformaciones en la vida cotidiana de toda la familia y exige el desarrollo de estrategias que permitan ajustarse a los cambios ocurridos en el orden de las prácticas diarias, la distribución de roles y los aspectos vinculares, que posibiliten a cada uno de sus miembros afrontar el proceso de enfermedad, su tratamiento y la posibilidad de la muerte.

Otros autores utilizan términos diferentes para nombrar estas estrategias de afrontamiento, tales como 'reajustes de los miembros de la red social del paciente' (Muñoz & Espinosa, 2002) o bien de 'mecanismos de autorregulación' de la familia (Boyer Navarro, 2008), sin embargo, todos ellos coinciden en la magnitud de la crisis que implica el diagnóstico de una enfermedad grave en el seno familiar.

El impacto que produce la enfermedad crónica grave va a provocar una serie de cambios en la vida familiar que pueden desajustar su funcionamiento. (...) A nivel emocional, los miembros de la familia sufren, se sienten impotentes, confusos, culpables, ambivalentes, (...) experimentan todos los sentimientos que se activan ante una pérdida, la de la salud, y la amenaza de la muerte. (Los Arcos, 2003, p. 255)

De este modo, las relaciones entre cada integrante del núcleo familiar se ven afectadas por el impacto que produce el diagnóstico y la incertidumbre respecto al futuro. (Appel, 2000)

Expósito (2008) refiere que la enfermedad va evolucionando de forma paulatina hasta que la familia tiene que hacer una movilización general de recursos, localizando toda la atención en la persona que está enferma; según esta autora la crisis deviene ante el desequilibrio entre los recursos familiares y la vivencia de la enfermedad por parte de la familia.

Así, el impacto en la familia será modulado por el tipo de enfermedad, por el curso y gravedad de la misma, por el apoyo sociofamiliar existente, el grado de solidez de la familia, su etapa del ciclo vital, el nivel socioeconómico, la función que cumpla la enfermedad para ese grupo específico, la historia familiar, por los recursos y estrategias de afrontamiento de cada uno de sus miembros, el momento de la vida y las características de la persona que se encuentra atravesando una situación de enfermedad.

En otras palabras "cada familia cuenta con recursos propios para enfrentarse a la enfermedad" (Germ, Dussel & Medín, año no publicado, p. 22) Es decir que el impacto dependerá de los factores de protección y de vulnerabilidad presentes en el núcleo familiar, de sus actitudes y de las respuestas instrumentales o emocionales que se desplieguen hacia el miembro que atraviesa una situación de enfermedad.

En esta línea, Gómez Calle (2002) indica que el proceso de enfermedad inicia, en la persona, con cambios orgánicos que llevan a una manifestación emocional de estas experiencias (pudiendo éstas aumentar o disminuir la intensidad del síntoma en cuestión) y de modo opuesto, en la familia, la primera manifestación es emocional, al ser testigos del proceso de deterioro de su ser querido, y de acuerdo a su historia familiar, sus mitos y creencias y experiencias previas, estas manifestaciones podrán o no, generar la aparición de síntomas físicos similares o no, a los de la persona que está enferma, o bien exacerbarán enfermedades existentes.

A su vez, los procesos crónicos relacionados con la enfermedad que han derivado en la pérdida parcial o total de la capacidad del auto cuidado por parte del individuo, generalmente requieren del apoyo de la familia para suplir dichos cuidados. (Lazarus, 1992)

Araya, Guamán y Godoy (2006) coinciden en esto, agregando que el desgaste físico del cuidador aumenta cuando las dificultades de la persona que está enferma le impiden practicarse en forma independiente sus cuidados mínimos o bien le obligan a estar en decúbito, ya que esta situación genera la aparición de molestias osteomusculares, por el

esfuerzo requerido y las posturas forzadas que exige. Del mismo modo, postulan que el cuidado de la persona que está enferma es una tarea demandante que genera cambios en los hábitos de alimentación y reducción en las horas para dormir, a la vez que el trato con otros miembros de la familia o amistades y la vida social se empobrece. La suma de estas variables, puede llevar a un proceso por el cual las tensiones y ansiedades no resueltas de cada día producen un deterioro progresivo de la salud de la persona a cargo del cuidado, de modo que tanto su faceta de cuidador como sus relaciones personales acaban por alterarse.

| 42

Fernández Ortega (2004) se manifiesta en términos de 'respuestas adaptativas' que pueden ser funcionales o disfuncionales, generadas a partir de la eclosión de la enfermedad en la familia.

Dentro de las respuestas a la enfermedad adaptativas que genera la familia, se pueden observar las de orden afectivo que incluyen aspectos como negación, ira, tristeza o depresión; la negociación de roles, flexibilización de límites, etc. También se observan los ajustes de tipo económico, en los cuales resulta indispensable considerar la pérdida de capacidad económica de la familia por concepto de consultas, medicamentos y hospitalización, además de la disminución del ingreso económico por la incapacidad del enfermo para trabajar, como en el caso del padre o algún otro miembro de la familia económicamente activo. Otro ajuste que frecuentemente es necesario para dar respuesta a la situación se encuentra en la redistribución y acondicionamiento de espacios y al tipo de alimentación, que en el caso de familias de escasos recursos, es un conflicto grave, que lleva en ocasiones a la imposibilidad del manejo domiciliario del paciente crónico (...) Finalmente es importante considerar las respuestas adaptativas de la familia en función del ambiente social, el cual está limitado para llevarse a cabo de una manera normal debido a que en ocasiones se tiene que aislar al miembro enfermo para poder atenderlo. (Fernández Ortega, 2004, pp. 251 - 252)

En conclusión, la tarea de cuidado de la persona que atraviesa una situación de enfermedad supone un grado elevado de responsabilidad y exigencia; lo que a su vez, conlleva en sí misma, una fuente de estrés y malestar emocional por parte del cuidador principal y de los demás miembros de la familia (Duran, 2004) A la vez, la asistencia en el hogar de la persona, implica

la puesta en marcha de un conjunto de ajustes en la dinámica familiar, como la distribución de roles y funciones, a fin de responder y adaptarse a las nuevas exigencias que impone la enfermedad. Del mismo modo la posibilidad de la muerte del familiar está siempre presente de forma más o menos explícita, así como el miedo a su sufrimiento, la inseguridad sobre una atención médica adecuada, la duda acerca de las capacidades para responder a las necesidades de la persona que está enferma, o bien de cómo reaccionar en el momento justo de la muerte. (Lutz Pineda, 2003) Las dificultades de índole económica el desgaste físico y emocional y el quiebre de las rutinas familiares, aumentan la tensión en el seno familiar. Esta situación crítica prolongada, sumada a las posibilidades de descompensación, recaídas o de agudización de síntomas puede desgastar la solidaridad y el interés de alguno de sus miembros, restándole el apoyo. (Oudshoorn, 2007)

| 43

De este modo la alta incidencia de estos factores sobre los cuidadores, produce que la familia en su totalidad, o alguno de sus miembros, pueda devenir en una situación de estrés y sobrecarga tal que desemboque en una crisis de Claudicación Familiar.

Factores que condicionan el impacto de la enfermedad en la familia

Tal como se mencionó previamente, existen factores que determinan los recursos y estrategias con los que cuenta la familia para afrontar la situación de crisis que se desenvuelve a partir del diagnóstico de una enfermedad grave que amenaza la vida.

Estos factores son aquellos que influyen a los familiares como cuidadores y que hacen referencia a su capacidad para ser flexibles para intercambiar roles, procesar situaciones dolorosas, comunicarse abierta y francamente con los profesionales, observar el estado físico de los demás miembros, tolerar las discapacidades emergentes y adaptarse a las pérdidas. (Bloch 1984, citado en Los Arcos, 2003) Del mismo modo, modulan el impacto, las variables relacionadas con el tipo de enfermedad y el pronóstico de la misma.

Según Chaves Barrientos (año del manuscrito no publicado) estos factores se pueden dividir en primarios, siendo éstos aquellos factores de acción directa del cuidador en la persona que está enferma (como encargarse de la medicación, tareas básicas e instrumentales, cuidado de fases agudas y decisiones avanzadas), y secundarios (factores externos al proceso de enfermedad o a la persona que está enferma, que se refieren al manejo de conflictos familiares, de trabajo y financieros).

Estos últimos factores mencionados, que son aquellos relacionados con las características particulares de cada familia, y pueden agruparse de la siguiente manera:

Biografía familiar: cada familia posee una historia que le es particular, y se constituye como resultado de sus experiencias, eventos importantes y una serie de mitos, valores, creencias y tradiciones que se desarrollan y establecen alrededor del tiempo emocional de esa historia. El comportamiento pasado de sus miembros y como grupo, puede definir la importancia y la definición de las crisis, la forma en la cual los recursos de apoyo son solicitados y manejados, los roles que se esperan de los diferentes miembros y el grado de éxito esperado. (Fernández, 2004) Este ítem incluye la historia previa de pérdidas, particularmente si la familia ha pasado con anterioridad por muertes o procesos de enfermedad grave; así, ante la posibilidad de una nueva pérdida se reactivan los sentimientos, temores y duelos anteriores.

| 44

Etapas del ciclo vital: el momento del ciclo vital familiar en que la enfermedad sorprende a la familia y la posición de cada uno de sus miembros en sus roles, interviene modulando el impacto de la enfermedad, el cual será diferente en cada momento de la vida de una familia y del miembro al que le ocurra.

Rol de la persona enferma en la familia: es importante tener en cuenta qué rol desempeñaba la persona en la familia, previamente a la irrupción de la enfermedad, teniendo en cuenta que el estrés será mayor si la persona que está enferma estaba encargada del sustento económico, siendo el proveedor de la familia, o bien del cuidado y la organización familiar (rol asignado generalmente, en nuestra cultura, a una mujer de la familia).

Flexibilidad o rigidez de roles familiares: la irrupción de la enfermedad posiblemente afecte la distribución de roles; los miembros de la familia deberán negociar cada uno de ellos y en muchas ocasiones compartirlos; para adaptarse a las nuevas condiciones de la dinámica familiar, las familias podrán responder mejor cuanto más flexibles puedan ser.

Cultura familiar: Fernández (2004) considera la cultura familiar como aquel conjunto de valores, costumbres y creencias que comparten los miembros de una familia. Estos modulan el significado que la familia atribuye al proceso de enfermedad y la interpretación que hace del mismo, generando diferentes modos de acercamiento al sistema de salud.

Recursos socioeconómicos: La familia incrementa, durante la enfermedad, sus necesidades económicas para poder sostener el gasto en concepto de medicamentos, consultas médicas, curaciones, transporte, alimentación especial, acondicionamiento físico de la vivienda, etc. Este aspecto es un importante causal de estrés, tanto para la familia que debe reorganizarse en función de estos nuevos requerimientos económicos, como para la persona que está enferma, si previamente a la enfermedad era una persona económicamente activa.

| 45

Comunicación familiar: existen diversos factores que dificultan la comunicación en el seno familiar. Uno de ellos es el miedo que posea cada uno de los integrantes de la familia, a la muerte y a sus consecuencias. Muchas familias reaccionan a sus propios miedos involucrándose en una aflicción anticipada. El entorno del hospital es otro factor que puede acrecentar el abismo en la comunicación, pues debido a las demandas institucionales la información no siempre es inmediata, clara o consistente.

Con la intención de 'protección' de los familiares hacia la persona que atraviesa una situación de enfermedad, en muchas ocasiones se decide ocultarle la verdad de su diagnóstico, inhabilitando la posibilidad de hablar del tema, preguntar, aclarar, explicar, lo que genera un 'complot' alrededor de la persona enferma que se denomina 'conspiración del silencio' (ver capítulo de Comunicación).

Sin embargo, debe tenerse en cuenta que el proceso de comunicación familiar no hace referencia únicamente a la capacidad y permisividad para hablar sobre los hechos que se relacionan con la enfermedad y el modo de manejar las situaciones conflictivas que se van presentando; este proceso incluye la creación de un ambiente apropiado que posibilite y favorezca la expresión abierta de los sentimientos de cada uno de los miembros del grupo (Gómez Calle, 2002), a esto se refiere el término *cohesión familiar*.

La cohesión familiar refiere a como se sienten los miembros de la familia entre sí, a que tanto apoyo y disponibilidad ofrecen, a la existencia de alianzas, subgrupos o triangulaciones y reglas "tácitas" de la familia (Ej.: no manifestar sentimientos tristes). (Gómez Calle, 2002, Cohesión, 1)

Este autor manifiesta que los elementos de la cohesión son una comunicación abierta y sin limitaciones tácitas en la expresión de sentimientos y el grado de sincronismo que existe entre las diferentes estrategias de afrontamiento utilizadas por los miembros del grupo familiar.

Desde el punto de vista terapéutico, una buena comunicación ayuda a prevenir cuadros de depresión, aislamiento, indefensión o ansiedad y particularmente en la familia permite prevenir el duelo patológico. (Ruiz Benítez, 2008)

| 46

Manifestaciones ante el diagnóstico de una enfermedad grave en el seno familiar

Ante el diagnóstico, la familia se encuentra en una situación de crisis al tener que afrontar la enfermedad y posible muerte del ser querido y al anticipar el dolor que se presentará tras la eventual pérdida. Esto se suma a los cambios en estructura, funcionamiento y sistema de vida de los miembros de la familia.

Siguiendo a Elisabeth Kübler-Ross (1969), se distinguen cinco fases adaptativas en la evolución de la persona con una enfermedad crónica grave de pronóstico incierto: negación y aislamiento, ira, negociación, depresión, y aceptación. Los miembros de la familia y las personas próximas también pueden atravesar estas cinco fases, y del mismo modo, pueden pasar de una a otra en el orden que se señala, alterar ese orden, o quedar detenidos en alguna de ellas y sin que necesariamente cada una de éstas sean resueltas con la muerte, ya que hay familias que quedan atrapadas en alguna de estas etapas aun cuando la persona ya ha fallecido:

1. Negación y Aislamiento: Se trata de un período defensivo que permite amortiguar el impacto inicial. Tanto la familia como la persona que está enferma dudan de esa realidad que les ha tocado vivir, se cuestionan el hecho de ser atravesados por la enfermedad. Puede ocurrir que la persona y su familia no pasen de esta fase y por lo general se inicia una búsqueda de otros profesionales y/o medicinas alternativas que desmientan el diagnóstico, con el consiguiente desgaste emocional, físico y económico.

Gómez Calle (2002) divide esta etapa en un momento inicial de shock caracterizado por aturdimiento e incredulidad, en el cual se activa la respuesta de alerta; dando luego espacio a un segundo momento de negación en el cual comienzan a manifestarse sentimientos de miedo, desprotección, inutilidad, rabia, protesta (ante la sensación de vivir un castigo injusto), y ansiedad.

2. Ira: La familia conoce la realidad, pero no la acepta. La ira se ve representada en diferentes formas, tanto por parte de la persona que atraviesa la situación de enfermedad hacia la familia como a la inversa. Implica un proceso de proyección de sentimientos muy primitivos y de muy difícil manejo para la persona, para sus familiares y para el equipo de salud: rabia, envidia, resentimiento, etc.

Con frecuencia se desplaza el enojo a los profesionales de la salud o al sistema, provocando situaciones de tensión e incomodidad.

3. Negociación: Es un intento de aplazamiento de las malas noticias, con la intención de escapar de manera mágica de una realidad que le resulta insostenible.

4. Depresión: Estado depresivo importante, que tiene dos componentes: el reactivo (secundario al propio proceso) y el anticipatorio. A medida que la enfermedad avanza, la familia se enfrenta a diversas pérdidas. Según Gómez Calle durante esta fase pueden surgir sentimientos de dolor, tristeza, desasosiego, temor, ansiedad, confusión y desesperanza.

5. Aceptación: Se asume la situación. Gómez Calle (2002) denomina esta etapa 'duelo anticipatorio'; la familia encuentra mecanismos de adaptación, se ve próxima la muerte del miembro que está enfermo y reorganiza su esquema, permitiéndose el pensamiento y el sentimiento de pérdida. En esta etapa "la esperanza debe fortalecerse hacia el acompañamiento y al adecuado control de síntomas". (Gómez Calle, 2002, Manifestaciones ante el diagnóstico, 6)

Pese a esta descripción que hace Kübler Ross, los síntomas familiares que se observan con mayor frecuencia en la persona que está enferma y su familia (además de la depresión) son la negación, la ira y el miedo. (Muñoz, Espinosa, Portillo, Rodríguez, 2002)

Dificultades intrafamiliares ante la enfermedad grave

Según Fernández (2004) el tipo de respuesta que presentan las familias, como efecto de la enfermedad, se relacionan con los cambios que se generan en las interacciones de cada uno de los miembros en función de la persona que atraviesa la situación de enfermedad. Este autor menciona dos patrones de respuesta opuestos, que en la realidad se escalonan a lo largo de un continuo de respuestas posibles:

La *tendencia centrípeta* se expresa a través de una extrema cohesión interna de los miembros de la familia. Todas y cada una de las actividades que éstos realizan están dadas en función de

la persona que está enferma, es como si todos giraran alrededor de él, convirtiéndolo en el centro de las interacciones y absorbiendo gran parte de los recursos afectivos y económicos de la familia.

La *tendencia centrífuga* se puede observar en las familias cuyas conductas en general no están relacionadas con la situación de enfermedad. En estos casos el cuidado de la persona que está enferma es delegado a una sola persona, que absorbe el papel de controlar la evolución de la enfermedad.

Siguiendo a Gómez Calle (2002), la familia se ve sometida a cuatro tipos de problemas: Desorganización (ya que la enfermedad quebranta los recursos adaptativos para afrontar situaciones difíciles que antes habían sido exitosos), ansiedad (con la aparición de conductas hiperactivas, irritabilidad, intolerancia entre unos y otros), labilidad emocional (reacción oscilante y superficial cuando la capacidad de contener, frenar y organizar las respuestas afectivas se muestra insuficiente), y tendencia a la introversión.

Todos estos factores se ven traducidos en aspectos tales como:

- Preocupación insistente por las consecuencias futuras (soledad - economía familiar - educación de los hijos - etc.);
- Sentimientos de culpa originados en el proceso de enfermedad - muerte;
- Emociones y reacciones contradictorias derivadas del agotamiento físico y emocional;
- Colapso de la red de comunicación intra-familiar;
- Aislamiento de los miembros;
- Redistribución de los roles;

En conclusión, los miembros de la familia son pasibles de desarrollar una serie de alteraciones que afectan a múltiples esferas, debido a los cambios y alteraciones que se introducen en el funcionamiento del conjunto familiar. Muchas de estas manifestaciones son adaptativas y forman parte del proceso normal de convivencia con la enfermedad grave de un miembro de la familia. Pero por su intensidad o su persistencia pueden constituir síntomas desadaptativos. En esta línea Fernández (2004) los expresa en términos de síntomas familiares de desajuste por enfermedad. Entre ellos se destacan:

Patrones Rígidos de Funcionamiento: Suele ser frecuente que a la familia se le dificulte ser flexible para redistribuir los roles. La aparición de la enfermedad sumada a la designación del cuidador principal plantea un nuevo desafío para la familia, ya que el rol que la persona que

está enferma tradicionalmente desempeñaba debe ser asumido por otro miembro de la familia. De esta manera la persona que asume el rol de cuidador principal desarrolla una relación de gran cercanía con la persona que atraviesa la situación de enfermedad, “quedando excluido el resto de los miembros (hijos menores, cónyuge, etc.) lo que motiva la aparición de culpabilizaciones, problemas de pareja y disfunción familiar”. (Muñoz, Espinoza, Portillo, Rodríguez, 2002a, p. 190)

| 49

Fernández (2004) caracteriza en particular síntomas familiares como aislamiento y abandono, mencionando que durante el proceso de enfermedad, la familia busca aislarse para poder manejar este proceso de la mejor manera posible, por lo que limita sus relaciones sociales al cuidado de la persona que está enferma. Por otra parte, la reorganización disfuncional de la familia para atender a la persona, genera que el cuidado y atención que generalmente se daba al resto de los miembros (hijos, pareja) se vea afectado, favoreciendo la aparición de nuevos signos y síntomas tales como el mal rendimiento escolar, irritabilidad, soledad, depresión, etcétera.

Del mismo modo dicho autor distingue la aparición de conflictos de pareja, presentes en algunas familias donde la persona, su enfermedad y el tratamiento son utilizados por los padres para agredirse mutuamente, presentándose como resultado la dificultad e ineficiencia para tomar decisiones y llevar a cabo las acciones necesarias para el tratamiento. Esto ocurre con mucha frecuencia cuando la persona que se halla atravesando la situación de enfermedad es uno de los hijos y generalmente coincide con la existencia de conflictos anteriores.

Lutz Pineda sugiere estrategias para evitar la adherencia a patrones excesivamente rígidos de funcionamiento. Estas son:

- ☞ Favorecer la comunicación con la persona que se encuentra enferma y entre los familiares entre sí.
- ☞ Realizar una transición hacia los nuevos roles, sin anular las capacidades de la persona que atraviesa la situación de enfermedad.
- ☞ Dar importancia al cuidador principal y prevenir el Síndrome del Cuidador.
- ☞ Evitar el aislamiento social de la familia.

Cuando la familia no puede reajustarse a las nuevas demandas que aparecen ante esta nueva situación en el seno de la vida familiar o existen dificultades en la flexibilización de los patrones de funcionamiento, se presentarán serios problemas de adaptación en el manejo de la crisis familiar, generando situaciones de falta de respeto, culpa, pérdida de la jerarquía, alianzas entre los miembros, coaliciones, etcétera. (Fernández, 2004)

Alteraciones del Ciclo Vital Familiar.

“La enfermedad obliga a un momento de transición en la familia que lleva a adaptarse a las necesidades que impone, a la pérdida y a la muerte.” (Lutz Pineda, 2003, p. 45) La familia se encuentra en la necesidad de conciliar sus propias tareas con las que demanda el cuidado de la persona que se encuentra enferma. En esta línea Gómez Calle plantea que aparecen nuevas actividades en torno al proceso de enfermedad, como por ejemplo, constantes visitas al hospital, acompañamiento a consultas, a análisis y tratamientos; las cuales deben combinarse con las de la vida diaria, las que también se modifican. De este modo comienzan a presentarse situaciones tales como alimentación irregular, disminución o desaparición de momentos de descanso y períodos de ocio y placer que son utilizados para recuperar tareas domésticas, vigilancia y crianza de los hijos.

El objetivo de la intervención según Lutz Pineda, es conseguir que la familia siga realizando, aunque sea parcialmente, las tareas del momento del ciclo vital en que se encuentra. Algunas de las estrategias que sugiere son:

- ☞ Asignar tareas en el cuidado de la persona que está enferma a todos los miembros de la familia.
- ☞ Evitar que la enfermedad invada toda la vida familiar, manteniendo en lo posible las costumbres familiares (comer juntos, reunirse, conversar, mantener actividades comunes, etc.).
- ☞ Facilitar las tareas de cuidados generales de la familia: es frecuente que la persona encargada del cuidado principal, lo sea también del resto de los miembros de la familia con necesidades (niños, ancianos, otros enfermos, etc.).

Sobreprotección de la persona enferma.

Es frecuente observar la sobreprotección por parte de la familia de la persona que se encuentra enferma, infantilizándola y anulando sus posibilidades de desempeñarse en forma independiente en las actividades en las que puede hacerlo.

Del mismo modo, la sobreprotección se relaciona con la resistencia de algunas familias a informar a la persona de su diagnóstico y pronóstico real, conformando el fenómeno conocido como ‘conspiración del silencio’ mencionado previamente (ver capítulo de Comunicación).

Es fundamental, para abordar esta situación, la información real a la persona y su familia acerca de las características de su enfermedad y de su pronóstico. Tal como plantea Lutz

Pineda (2003) "debe negociarse un plan de cuidados que no anule las capacidades de la enferma". (p. 46) Esto comprende acciones tales como que, dentro de lo posible, la persona que se encuentra enferma se ocupe de la medicación, que conozca dosis, horarios y efectos de los fármacos, que siga realizando tareas y actividades en la medida de sus posibilidades, y que se siga contando con ella para la toma de decisiones, tanto personales como familiares. De este modo, se promueve la participación de la persona en las elecciones y actividades cotidianas favoreciendo su autonomía.

| 51

Síndrome del Cuidador.

Según lo caracteriza Lutz Pineda (2003), el síndrome del cuidador comprende la aparición de síntomas físicos y emocionales en el cuidador principal, tanto problemas de salud física (osteoarticulares y el dolor mecánico crónico, la alteración del ritmo del sueño y la astenia) como alteraciones psíquicas (ansiedad y la depresión entre otras), "producidas como si se tratara de una verdadera transferencia depresiva por parte del enfermo" (Fernández, 2004, p. 254). A esto se añade "el aislamiento social, los problemas familiares derivados de la dedicación a la enferma de la cuidadora (cambio de roles, 'abandono' de los otros miembros de la familia, etc.) e incluso los problemas económicos." (Lutz Pineda, 2003, p. 46)

A esta situación, se agrega la necesidad de atender problemas de la persona que se encuentra enferma (vómitos, disnea, secreciones, incontinencia urinaria o fecal, escaras), junto a planes de tratamiento o técnicas complejas (alimentación nasogástrica, hidratación endovenosa, sondeo vesical, oxígeno terapia, etc.), lo que aumenta el estrés y la carga de la persona encargada del cuidado principal.

En la mayoría de los casos se produce una invasión de la enfermedad en la vida familiar y se establece una incompatibilidad entre el cuidado y el proyecto de vida del cuidador principal, el cual en la mayoría de los casos se siente culpable si piensa en sí mismo. (Lutz Pineda, 2003)

En íntima relación a estos sentimientos de culpabilidad, el cuidador suele comenzar a demostrar desinterés en la preocupación por su arreglo personal.

Se debe identificar al encargado principal del cuidado y explorar el grado de información, miedos, creencias y expectativas respecto a la enfermedad grave, síntomas específicos que muestra, malestar psicológico y apoyo social con el que cuenta.

Entre los factores que reducen la vulnerabilidad de los cuidadores se encuentran la capacidad para dar continuidad a las actividades previas, mantenimiento de la esperanza, buen control

sintomático de la persona que atraviesa la enfermedad, la satisfacción en el rol del cuidador, un buen apoyo emocional y práctico, y la comunicación fluida y continuada con los profesionales sanitarios. (Romero Montero, 2008)

Barrón y Alvarado (2009) mencionan como alternativas de promoción de la salud del cuidador primario, mantener su círculo de amigos, ponerse en contacto con otras personas que se encuentran en la misma situación para intercambiar impresiones y conservar un tiempo para sí mismos, donde puedan cambiar de actividad, como alternativa de manejo para combatir la carga que se pudiera estar generando.

| 52

El Miedo.

En la familia de la persona que tiene una enfermedad grave, cuyo pronóstico es incierto, el miedo está presente implícita y explícitamente a lo largo de todo el proceso. La continua tensión emocional por este motivo, no permite que la familia funcione de manera natural

Estos miedos (...) le impiden continuar con su propia vida, evitan la aceptación de la muerte, la comprensión de los síntomas y de las responsabilidades de los cuidados, incluso dificultan la manifestación de afecto a la paciente, 'la despedida' y el duelo posterior. (Lutz Pineda, 2003, pp. 47 - 48)

Gómez Calle (2002) manifiesta que los miedos de la familia están relacionados principalmente al sufrimiento de la persona que está enferma y, especialmente, a que tenga una agonía dolorosa. Estos temores, se incrementan con el deterioro progresivo y aumenta con la aparición de nuevos síntomas (disnea, convulsiones, hemorragias, vómitos, estertores pre-mortem, dolor, etc.)

Otros miedos refieren al posible abandono de la persona que se encuentra enferma por el equipo de salud, a hablar con ella (promoviendo la 'conspiración del silencio'), a que ésta comprenda la gravedad de su condición por las manifestaciones o actitudes de la familia, a estar ausente cuando la persona fallezca, lo cual entorpece las necesidades de descanso y de realizar actividades propias de la vida cotidiana de los miembros de la familia.

Sumado a esto la persona teme no poder soportar la enfermedad, el dolor, el sufrimiento y el remordimiento por las cosas que quedaron pendientes y que cree que no podrá resolver. (Fernández, 2004)

Lutz Pineda menciona estrategias para que el equipo de salud aborde los miedos familiares:

- ∞ 'Normalizar' el miedo: explicar a la familia que tener miedo es "lo normal" en sus circunstancias y que sus miedos suelen coincidir con los de la persona que está enferma.
- ∞ Desmitificar: Hay muchos aspectos de la enfermedad que la familia desconoce, y por tanto generan incertidumbre y tensión. Se debe ofrecer información clara y concisa de cada aspecto presente en los temores de la familia.
- ∞ Manifestar disponibilidad.

La Ambivalencia Afectiva.

Según Muñoz et al. (2002a) se trata de un síntoma que es no se manifiesta abiertamente, por ser 'moralmente inaceptable' aumentando la tensión del cuidador y favoreciendo reacciones emocionales como las crisis de ansiedad, el abatimiento y reacciones de cólera episódicas.

Se trata de la presencia simultánea de sentimientos encontrados en los miembros de la familia, mientras que por un lado desean que la persona mejore y viva más tiempo, por el otro desean que todo termine con la muerte de la persona que está enferma en pos de 'que ya deje de sufrir'. (Fernández, 2004) Este concepto puede ser definido como

la discrepancia entre los sentimientos que los familiares deberían tener por razones sociales, culturales, religiosas y personales, y los sentimientos que creen que de hecho experimentan. Se trata de la vivencia simultánea de sentimientos contradictorios respecto a la enferma. (Lutz Pineda, 2003, p. 48)

Esta manifestación se modifica en función de las fases de la enfermedad, los requerimientos de cuidados y el cansancio del cuidador, pudiendo favorecer la posterior aparición del duelo patológico con importante culpabilización del familiar (Muñoz et al, 2002a)

El abordaje preventivo, debe validar y legitimar la aparición de estos sentimientos ambivalentes, promoviendo la verbalización de estos sentimientos de los familiares con las personas cercanas o miembros del equipo de salud.

Claudicación familiar

Cuando la familia se siente incapaz de dar respuesta a las múltiples demandas del proceso de fin de vida de uno de sus miembros, quedando comprometida la calidad de los cuidados, se comprende que la familia se encuentra en una situación de claudicación.

La claudicación familiar se define como “la manifestación, implícita o explícita, de la pérdida de capacidad de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las demandas y necesidades del enfermo a causa de un agotamiento o sobrecarga”. (De Quadras, Hernández, et al, 2003, p. 189)

Se nombra como crisis de claudicación familiar, cuando todos los miembros del grupo familiar claudican a la vez como consecuencia de una reacción emocional aguda. (Muñoz et al., 2002b) Es posible que haya deterioro en los aspectos prácticos del cuidado, períodos de ausencia emocional en la relación, y en situaciones más complejas, abandono total de la persona que se encuentra enferma o malos tratos producidos por negligencia. Sin embargo no siempre la claudicación es un fenómeno que implique el abandono total de la persona que está enferma, sino que puede presentar diferentes grados y referirse a distintos aspectos de la relación. Si únicamente se piensa en el abandono total, la claudicación es un fenómeno poco común, sin embargo si se tienen en cuenta las diferentes variantes, la frecuencia aumenta considerablemente. (Arranz, Barberro, Barreto & Bayes, 2005)

Conjuntamente con los factores mencionados que modulan el impacto de la enfermedad en la familia, existen otras variables que intervienen en la aparición de estas crisis y que han sido enumeradas por Marrero Martin (1994, citado en Gómez Sancho, 2005): *el tipo de familia* (tener en cuenta si la familia es nuclear o extendida), *la historia de la enfermedad*, *la vigencia de problemas no resueltos en el seno familiar*, *el protagonismo de última hora* (este concepto contempla al miembro de la familia que por motivos de distancia afectiva o situación de claudicación individual, acude a última hora con exigencias y órdenes para resolver a su manera, culpabilizando a los cuidadores y al equipo), *la ingerencia intempestiva* (aparición súbita de otros profesionales sanitarios con otros objetivos y sin relación con los equipos profesionales de cuidados paliativos, lo que puede generar confusión en la persona que está enferma y la familia), y *los 'buenos samaritanos'* (con este término se nomina a aquellas personas que se presentan para satisfacer necesidades de auto – confirmación y que no calculan el grado ni el nivel de compromiso que están dispuestos a admitir, se agotan o abandonan a la persona cuando más se necesita de ellos). También es un factor importante a considerar el *lugar de residencia* de la familia; se debe analizar si la familia esta desplazada o en su medio, ya que cuando la familia se debe desplazar de su lugar habitual de residencia, deja de contar con una serie de recursos -presencia de familiares y amigos, desconocimiento del medio social y cultural- y la crisis de claudicación familiar se convierte en el medio de expresión de malestar y miedo ante la situación que se vive.

En este sentido, Muñoz et al. (2002b) mencionan, como un factor potencial de riesgo de claudicación en la familia, la ausencia de programas de prevención, enfatizando en la necesidad de considerar desde el principio la posibilidad de la claudicación familiar y evaluando periódicamente la situación de la familia respecto a los cuidados. A su vez, la hospitalización debida a la situación clínica de la persona, es un factor que predispone a la crisis de claudicación familiar. La internación conlleva generalmente la necesidad de modificar la dinámica de la familia. Para el cuidador principal los ritmos y espacios del ámbito hospitalario le exigen adaptarse a horarios y situaciones que alteran sus hábitos y rutinas diarias. Este contexto, sumado a dificultades de índole administrativa (largas esperas para realizar trámites de admisión o autorizaciones de estudios), la espera del parte médico diario sobre el estado de la persona enferma y las expectativas de un alta que no llega, en conjunto con las dificultades en la comunicación que entraña este ámbito son variables que actúan acentuando el estrés y la percepción de carga de los familiares, y que inciden desfavorablemente en las posibilidades y recursos de los cuidadores para ajustarse a la situación traumática.

| 55

Por otra parte, en los casos en que la persona pudiera ser atendida en forma domiciliaria, con los beneficios que conlleva este tipo de cuidado, la claudicación familiar es uno de los factores que excluye esa posibilidad, favoreciendo períodos de hospitalización prolongada. (Armas Castro, Angell Valdés & Gondín Hernández, 2008)

Existen diversas situaciones, relacionadas con la evolución de la enfermedad y los cuidados del equipo de salud, que pueden actuar desencadenando la crisis de claudicación en la familia: la discontinuidad de cuidados o la mala relación con el equipo de cuidados, la implementación de tratamientos fútiles, la inundación informativa o bien la información contradictoria, intervenciones masivas e invasivas del equipo de cuidados o el cambio del equipo, la aparición de síntomas nuevos, el agravamiento de síntomas preexistentes o la persistencia de síntomas no controlados y la interurrencia de enfermedades oportunistas. A estos se suma la morbilidad de los cuidadores y la muerte de algún otro miembro de la familia.

Clasificación: tipos de Claudicación Familiar

De acuerdo a Gómez Calle (2002) y Muñoz et al. (2002b) las crisis de Claudicación Familiar se pueden clasificar según el momento de aparición, la duración, el área de afectación (emocional - orgánica - económica - social), la causa principal y el número de personas afectadas.

1. Según momento de aparición:

- ☞ *Claudicación precoz.* Aparece tras la información del pronóstico, generada por una información que produce un gran impacto emocional, y dando lugar a una respuesta de negación, no se siguen indicaciones y tratamientos. Las demandas de la persona que está enferma se minimizan o se desatienden.
- ☞ *Claudicación tardía.* Se produce generalmente por agotamiento de los miembros del grupo familiar, en su intento de cuidar a la persona del deterioro paulatino.
- ☞ *Claudicación episódica.* Es provocada por la brusca aparición de un síntoma no previsto y alarmante. También se ve en el incumplimiento de los plazos de tratamiento señalados.

| 56

2. Según la duración:

- ☞ *Claudicación accidental.* Ocurre ante un incidente de fácil control y que la familia supera. Ej. : una falsa noticia, un error en un dato referido a la persona que se encuentra enferma; que tras su aclaración, la familia se serena y logra mantener una buena respuesta.
- ☞ *Claudicación temporal.* Se va presentando a medida que transcurren las fases de la enfermedad y de su reajuste del estilo de vida. Propia del período en que se intenta curar la enfermedad (Ej.: secuelas de radio y quimioterapia), con afección de la imagen corporal, pérdida de peso y bajas laborales prolongadas. Es un tiempo necesario para que la familia se adapte a la nueva situación y reajuste los roles de los miembros.
- ☞ *Claudicación permanente.* Es la situación más grave, en que los episodios de crisis se suceden, con constante incertidumbre. Se presenta con aislamiento social, miedo a hablar de lo que le pasa a la persona enferma, miedo a escucharla. La prioridad es separar a la persona de su medio familiar y controlar sus síntomas; luego hay que propiciar el reencuentro con los miembros de la familia apoyándolos intensamente en las tareas del cuidado. El riesgo de abandono de la persona que se encuentra enferma de es grande si no hay una intervención adecuada.

3. Según el área de afectación (emocional - orgánica - económica - social):

- ☞ *Claudicación simple.* Un sólo área afectada (casi siempre la emocional).
- ☞ *Claudicación mixta.* Dos áreas afectadas, con predominio de aspectos orgánicos. En la familia se generan dinámicas de enfermedades en cadena; presentándose

frecuentemente accidentes de todo tipo, enfermedades, o la aparición de síntomas graves en casos de patologías crónicas existentes. Estas patologías devienen como consecuencia del agotamiento, estrés continuo y descuido personal de los cuidadores.

- ☞ *Claudicación global.* Afecta todas las áreas y su mayor manifestación es la conducta de aislamiento y empobrecimiento de las relaciones sociales. Por lo general ocurre cuando un cuidador debe desempeñar el rol que ejercía quien está padeciendo la enfermedad.

| 57

4. Según la causa principal:

- ☞ *Claudicación directa.* Aparición brusca de la enfermedad grave o presentación de síntomas de difícil control.
- ☞ *Claudicación indirecta.* Se presenta por motivos diferentes a la enfermedad de la persona, que pueden ser: estrategias de comunicación empleadas, por los profesionales de la salud, para el diagnóstico, iatrogenia y secuelas de los tratamientos, desplazamientos, dificultades económicas extremas, adversidades de otros miembros de la familia, conflictos con el equipo de salud.

5. Según el número de personas afectadas:

- ☞ *Claudicación individual.* Aparece por lo general en situaciones como la presencia de una única persona que actúe como cuidador.
- ☞ *Claudicación grupal.* Ocurre en familias extensas, los miembros se dividen ante criterios determinados, abandonando en definitiva el objetivo principal de cuidado del miembro de la familia que se encuentra enfermo.
- ☞ *Claudicación global.* Afecta a la familia y se extiende al equipo terapéutico. La falta de consenso en los objetivos y las graves dificultades en la comunicación con los miembros del equipo hacen imposible mantener unos cuidados de calidad y se forma continua.

Prevención de la crisis de claudicación familiar:

Todas las intervenciones del Terapeuta Ocupacional con la familia deberían orientarse a favorecer su calidad de vida, resultando, en consecuencia, en la disminución de factores de riesgo y prevención de la crisis de claudicación familiar.

Las acciones particulares de prevención se realizan teniendo en cuenta actuaciones encaminadas a detectar precozmente y neutralizar o disminuir aquellos factores mencionados como moduladores del impacto de la enfermedad en la familia.

Las prácticas del terapeuta ocupacional en este contexto se encauzan a preparar a la familia para los cuidados domiciliarios, para la reorganización de las rutinas diarias (implicando al mayor número posible de miembros y promoviendo el relevo en las tareas, de ser posible), promoviendo la conservación de espacios de ocio y esparcimiento y promoviendo hábitos saludables en relación al sueño y la alimentación.

Se debe informar sobre todos los recursos disponibles, brindando información puntual, adecuada, comprensible y continua.

En este escenario se debe tener en cuenta que la base de toda intervención con la familia debe ser una adecuada comunicación, tanto del equipo sanitario con la familia, como entre los mismos familiares. (Gómez Calle, 2002)

Posibles intervenciones para ayudar a la familia (Gómez Calle, 2002):

- ☞ Evaluar los patrones de comunicación familiar antes de iniciar, y durante el proceso.
- ☞ Conocer el tipo de relación de cada miembro de la familia con la persona que se encuentra enferma.
- ☞ Identificar familias en riesgo o disfuncionales: comunicación inadecuada, ambiente de estrés, relaciones tirantes o violentas.
- ☞ Establecer mecanismos que faciliten la comunicación y la confianza entre la persona que está enferma, la familia y el equipo de trabajo.
- ☞ Reconocer áreas estresantes que no sean explícitamente manifestadas.
- ☞ Dar oportunidad en la expresión de sentimientos y legitimarlos.
- ☞ Favorecer la participación de todos los familiares en las tareas del cuidado diario.
- ☞ Dar instrucciones sobre presentación y manejo de síntomas.
- ☞ Ofrecer continuidad en el apoyo.

CAPÍTULO III **COMUNICACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS**

*Hablo porque conozco mis necesidades,
dudo porque no conozco las tuyas.
Mis palabras vienen de mi experiencia de vida
Tu entendimiento viene de la tuya.
Por eso, lo que yo digo, y lo que tú oyes,
puede no ser lo mismo..."*
Herbert. G. Lingren.

| 59

La comunicación humana

Se entiende por comunicación a "la matriz donde se encajan todas las actividades humanas" (Bateson & Ruesch, 1984, citado en Rizo, 2004, p.12); es un proceso social, permanente y multidimensional, integrado por diversos modos de comportamiento que contemplan aspectos de contenido y de relación (prosodia, cinesia, proxemia), y cuya comprensión requiere conocer el contexto del cual deviene. La comunicación es una necesidad humana fundamental, base de las relaciones interpersonales y que determina, en gran medida, "el bienestar y buen funcionamiento en los distintos ámbitos de la existencia." (Ballenato Prieto, 2006, citado en Ruiz Benítez, 2008).

Al sumergirse en las cuestiones referidas a la comunicación, muchos son los representantes del campo de la salud que se atreven a hacer una autocrítica, y detenerse a pensar en el camino que aún falta recorrer para hacer un uso óptimo de este recurso. Así, Jorge Manzini (1997) sostiene que "una de las carencias formativas de quienes hemos egresado de las escuelas de ciencias de la salud hace unos cuantos años, consiste en la falta de preparación para comunicarnos efectivamente con nuestros pacientes y sus familias". (p.75)

Aun con los tiempos que corren, si bien se ha asumido su justo protagonismo entre las intervenciones de los miembros del equipo de salud, se sigue sin otorgarle la jerarquía merecida y se continua subestimando el potencial de la comunicación como herramienta, ejerciendo muchas veces, por acción o por omisión, mala praxis en lo que respecta al uso de este medio de intervención.

Comprendemos la comunicación como un proceso, como un acontecer en el que se entretejen de manera consciente e inconsciente las subjetividades de quienes están implicados. Por medio de este proceso, las personas intercambian mensajes a través de signos y símbolos y formas de comportamiento determinados culturalmente.

Comunicamos con lo que decimos y con lo que dejamos de decir, comunicamos con nuestra presencia y también con nuestras ausencias. Siempre, aún en lo que no decimos, estamos pronunciando algo de quienes somos, y desde donde nos paramos en el mundo.

Al decir de Schavelzon (2004)

Debemos tener presente ese hecho vital de que uno no puede evitar comunicarse cuando está en presencia de otro ser humano, y que lo que uno no dice, lo que sólo transmite puede tener un impacto mayor que lo que explícitamente comunica. (p.243)

Para Giger y Davidhizar (1991 citado en Cibanal & Noreña Peña, 2005) la comunicación se presenta como un proceso continuo de afectación entre personas, en el cual - por medio del lenguaje oral o analógico - podemos impactar de distintos modos en los otros y así influir en sus pensamientos, emociones, sentimientos y conductas, desde lo que expresamos con nuestras palabras hasta lo que transmitimos con nuestros silencios, gestos, posturas, distancias, etc.

Se trata entonces de un fenómeno eminentemente social, más allá de que existan instancias intrapersonales en este proceso, en la comunicación siempre hay, hubo o habrá un otro, causante y destinatario de nuestro proceso comunicativo.

El hecho de sabernos seres sociales, que estamos en constante interacción, hace que el acto comunicativo se inscriba como medio y como fin en sí mismo, y que en éste, la cultura actúe como escenario que determina los modos de ser y de estar con los otros, que moldea a estos actores sociales, y por lo tanto, también los condiciona.

De esta manera, se hace necesario comprender el contexto específico en el que se dan las prácticas comunicativas, las circunstancias particulares en las que se inscribe este suceder y cómo éstas afectan a cada una de las personas implicadas, es decir, cómo impacta en sus vidas, sus formas de sentir, pensar, actuar, relacionarse con los otros y consigo mismos.

La Teoría de la Comunicación Humana

La Teoría de la Comunicación Humana, comienza a formularse en los años '70 a partir de los aportes de un grupo de pensadores (entre los que se destacan Bateson, Watzlawick y Jackson, principales exponentes de la Escuela de Palo Alto) que propusieron un concepto de comunicación que incluye todos aquellos procesos por medio de los cuales las personas se

influyen mutuamente. Dentro esta concepción se plantea una visión interdisciplinaria del devenir comunicacional, explicitada en la elaboración de una teoría general de la comunicación humana pasible de ser aplicada en los más diversos contextos (la psicoterapia y el sistema familiar, entre otros). De esta manera, "La comunicación fue estudiada, por tanto, como un proceso permanente y multidimensional, como un todo integrado, incomprendible sin el contexto en el que tiene lugar." (Rizo, 2004, p.12)

| 61

Los fundamentos teórico-conceptuales de la Escuela de Palo Alto, en el marco de la Teoría de la Comunicación Humana, están claramente expresados en los denominados "Axiomas de la Comunicación" desarrollados por Watzlawick, Jacskon y Beavin en 1971. Los mismos expresan que:

- ☞ *No es posible no comunicarse*
- ☞ *Toda comunicación tiene un aspecto de contenido y una dimensión relacional de tal manera que el segundo clarifica o amplía al primero; es por lo tanto una metacomunicación.*
- ☞ *La organización de la secuencia de los hechos de la comunicación define la naturaleza de ésta última.*
- ☞ *Los seres humanos tienden a comunicarse tanto digital como analógicamente. El lenguaje digital cuenta con una sintaxis muy poderosa, para los temas abstractos, suficientemente compleja, pero carece de una semántica adecuada en el campo de la relación; mientras que el lenguaje analógico posee la semántica, pero no la sintaxis adecuada para la definición inequívoca de la naturaleza de las relaciones.*
- ☞ *Todos los intercambios comunicacionales son simétricos o complementarios, según que estén basados en la igualdad o en la diferencia.*

Lo verbal y lo no verbal

La coherencia en el acto de comunicar viene de la mano de las posibilidades de utilizar un lenguaje claro y comprensible para las personas que estén comprometidas en ese proceso. Esto supone que lo que se dice vaya de la mano de lo que se hace, pensarse y pensar a los otros con los sentidos en total apertura para codificar y decodificar aquello que se dice y aquello que se quiere decir.

La comunicación humana está inscripta en el lenguaje verbal y el lenguaje no verbal, o analógico; éste último constituye el 75% del proceso comunicativo, y se transmite por medio de la actitud corporal, la apariencia física, las expresiones faciales, los movimientos que

realizamos, el contacto visual que podamos o no establecer, las distancias que mantenemos, etc. También se incluye aquí el paralenguaje que está constituido por aspectos que no están relacionados con el significado de las palabras -tono de voz, volumen, ritmo, inflexión, sonidos extralingüísticos como los suspiros, etc.- (Astudillo & Mendinueta, 2005). Morano-Zazo y Olivé (2007) utilizan el término 'prosodia' para denominar el énfasis en la intencionalidad comunicativa y Searle (1980, citado en Morano-Zazo & Olivé, 2007) lo ha denominado 'actos de habla'.

| 62

Diversos estudios (Astudillo & Mendinueta, 1996; Arce, 1998; Flórez, Adeva & García, 1998; McCarthy, 1991; citados en Astudillo & Mendinueta, 2005), sostienen que del lenguaje verbal se obtiene un 7% de la comprensión en el acto de comunicar, de esta manera, los principales transmisores del lenguaje son el tono de voz (40%), y la postura, gestos y expresiones faciales (53%).

Todo esto lleva a pensar a la comunicación no verbal como la expresión más fiel de lo que se siente, se piensa y se desea, que se expresa en distintos grados de conciencia y en ocasiones puede incluso contradecir aquello que están enunciando las palabras. Es así que, en estas situaciones, se produce un mensaje carente de consistencia, contradictorio y las palabras pierden su valor de verdad ante las manifestaciones objetivas que se expresan en el escenario corporal.

Precisamente, el lenguaje de nuestro cuerpo, es la expresión más fidedigna de quien uno va siendo en cada momento particular, tanto desde la cinésica (posturas corporales, expresión facial, sonrisas, gestos, mirada) como desde la proxémica (uso y percepción que la persona hace del espacio social y personal).

Dentro de la extensión de nuestro cuerpo, la cara, representa de manera muy precisa nuestros estados emocionales, siendo las zonas más claras los ojos y la boca. Así, nos encontramos con que el área periocular resulta menos susceptible a la manipulación voluntaria, resultando una poderosa fuente para evaluar la coherencia del discurso. La importancia de la conducta visual queda de manifiesto en el ejercicio del diálogo, regulando los turnos para hablar o escuchar, ya sea en el acto de pedir o en el de dar permiso para continuar hablando. (Arce, 1998; Astudillo & Mendinueta 1996, 2002; Borrel & Bosch, 1994; citados en Astudillo & Mendinueta, 2005)

Autores como Astudillo y Mendinueta (2002a, 2002b), Steil (1998), (citados en Astudillo & Mendinueta, 2005) plantean que en el ejercicio de la comunicación no verbal hay ciertos elementos claves, los cuales se pueden dividir en *positivos* y *negativos*. En relación a los

primeros encontramos: mirar al interlocutor, uso de facilitadores verbales, sentarse al lado, ligera inclinación hacia adelante, brazos y piernas abiertas, expresión facial positiva, actitud tranquila, entre otros. En cuanto a los elementos negativos, se citan: alzar la ceja, fruncir el entrecejo, no mirar al interlocutor, mantener una postura rígida, sacudir la cabeza una y otra vez, mostrarse inquieto, etc.

Otra forma en la cual se expresa el lenguaje no verbal, en el encuentro con el otro, y que adquiere especial importancia en la relación terapéutica, es el contacto físico. Así Astudillo y Mendinueta (2005) expresan que “el contacto táctil tiene un gran poder de comunicar cuidado y comprensión y está más ligado tradicionalmente a la relación entre enfermo y cuidador porque mejora sus actitudes y genera un refuerzo de la comunicación verbal de los pacientes (...)” (p.64). A este tipo de intervención hace referencia el término *haptonomía*.

Distintas miradas sobre el proceso de comunicación humana

Cibanal y Noreña Peña (2005) citan tres formas de concebir el proceso de comunicación, las cuales difieren entre sí en función de los elementos que involucran y el grado de complejidad con el cual se interpretan: comunicación-acción; comunicación-interacción; comunicación-transacción.

Comunicación-acción:

Dentro de esta concepción se piensa al suceder comunicacional como un proceso lineal, con un sentido único: A (emisor) le comunica algo (ideas, pensamientos), de manera directa a B (receptor). En este modelo no se contemplan variables tales como la percepción, aspectos socio-culturales, valores y creencias del interlocutor; así el receptor juega un rol totalmente pasivo.

Los autores sostienen que, aunque se trate del modo comunicacional que más se pone en práctica, resulta claramente insuficiente e impreciso al momento del encuentro con el otro.

Comunicación-interacción:

Desde esta concepción la comunicación adquiere un carácter de reciprocidad, ya que requiere de la capacidad empática de los implicados al necesitar que cada cual pueda ponerse en el lugar del otro en el devenir comunicacional, con el fin de poder responder a las demandas.

Aquí la comunicación se establece en dos sentidos, se trata de un proceso circular donde los participantes se van convirtiendo una y otra vez en emisores y receptores. Cibanal & Noreña

Peña afirman que se trata de una concepción menos reduccionista que la anterior, pero que no deja de ser simplista, ya que no se sabe que significación le da cada persona a las palabras, sentimientos y vivencias del emisor, ni tampoco se produce un feed-back del mensaje no verbal.

Comunicación-transacción (interaccionismo simbólico):

Este modelo se basa en la influencia mutua entre los dos comunicadores. No se habla aquí de emisor ni receptor, la comunicación se piensa como un proceso de influencia mutua más que de intervenciones por turno. Así lo explican Cibanal y Noreña (2005)

En la perspectiva de la comunicación transaccional, los participantes están en relación el uno con el otro, en el momento en el que se están comunicando. Por ejemplo en cada día de comunicación hay al menos seis personas implicadas: *A* como él se ve, *A* tal como lo ve o percibe *B*; *A* como él piensa que lo ve *B*, *B* como él se ve, *B* tal cual es visto por *A* y *B* como él piensa que lo ve *A*. Hay además del contenido, un mensaje que concierne a la relación existente entre los dos comunicadores. Así, cuando *A* encuentra a *B* en el pasillo y le dice: "buenos días, ¿cómo estás?" y que *B* le responde: "muy bien, gracias" y continúa caminando rápidamente alejándose de él, el comportamiento de *B* viene a ser un mensaje sobre las relaciones existentes entre *A* y *B*. Las siguientes comunicaciones que tengan, van a estar impregnadas por la percepción que *A* ha conservado de la respuesta de *B*. Si según *A*, *B* se ha alejado rápidamente porque tenía prisa, esta percepción-interpretación, influenciará específicamente en la relación entre *A* y *B* en su próximo encuentro. Sin embargo, si *A* ha percibido o interpretado la reacción de *B* como una forma de evitarlo, y por tanto como una comunicación agresiva o indiferente, su próximo o próximos encuentros van a estar afectados de forma diferente. (p. 5 - 6)

Este modelo propone situar a la comunicación humana en el nivel de las relaciones interpersonales, pensando a los comunicadores como parte del sistema social y cultural en el que viven.

En conclusión, estas concepciones representan distintas formas de pensar el encuentro comunicativo entre las personas, reflexionar acerca de los modos de relación y vinculación, en

esta práctica que representa, al decir de Sanz Ortiz (1997) “una necesidad básica humana”. (p. 157)

La comunicación en el contexto terapéutico

Según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL, año del manuscrito no publicado), la comunicación constituye una herramienta terapéutica esencial que permite a la persona “el acceso al principio de autonomía, al consentimiento informado, a la confianza mutua, a la seguridad y a la información”. (p. 33) En este marco, los objetivos están orientados a informar, orientar y apoyar en el proceso de enfermedad a la persona afectada y a su núcleo más cercano. Definen conceptualmente al acto de comunicar de la siguiente manera “comunicar es hacer partícipe o transmitir a otra persona algo que se tiene: información, sentimientos, pensamientos, ideas” (p. 33)

Por otro lado, Astudillo y Mendinueta (2005) sostienen que la comunicación más adecuada es “aquella que se centra en la persona enferma y que mantiene como objetivos conocer sus necesidades para poder ayudarle a enfrentarse con su padecimiento”. (p. 67)

El encuentro comunicacional, en principio, está dirigido a conocer a la persona que esta atravesando una situación enfermedad para dimensionar cómo este devenir ha impactado en su vida, y así establecer las intervenciones que permitan dar solución a sus problemas, en la medida de lo posible y acompañar configurando un contexto terapéutico segurizante. En este sentido, no debemos perder de vista que “la persona quiere saber para poder controlar su vida: aclarar situaciones, resolver conflictos, terminar proyectos, dictar voluntades (...)”. (Sanz Ortiz, 1997, p.157)

Cuando pensamos el devenir comunicacional en el ámbito terapéutico, éste adquiere especial relevancia, ya que nos encontramos en una situación en la cual se ponen en juego los aspectos más vulnerables de quien acude en busca de ayuda. En esta línea, cabe pensar que, el ámbito hospitalario exige a la persona, dejar de lado sus valores emocionales y afectivos, así como sus opiniones y creencias personales sobre lo que le está sucediendo, obligándola “a que abandone todo elemento identificatorio personal. Debe pasar a ser un numero para facilitar el tratamiento de la enfermedad y excluir a la persona.” (Schavelzon, 2004, p. 240)

Así, entran en juego un sinfín de variables que imprimen características especiales al proceso de comunicar en este contexto. Se juegan cuestiones relativas a la persona que se encuentra atravesando el proceso de una enfermedad (edad, momento vital, recursos personales, sociales y materiales para hacer frente a situaciones críticas, y en especial a esta situación

crítica), a la familia, al /los profesional/les que eligen acompañar desde la relación terapéutica, y al medio social en el cual están inmersos. Borrel (2005) sostiene que la persona que está enferma y su familia deben percibir que el equipo de salud utiliza todos los recursos viables para brindar la mejor atención posible a la persona que está atravesando una situación de enfermedad.

De esta manera, pensar en un abordaje que contemple las prácticas comunicativas como medio y fin de la intervención, como pilar fundamental para promover calidad de vida, invita a pensar en lo necesario de tener en cuenta a cada individuo, cada una de las personas que de una u otra forma son partícipes de este suceder.

El saber comunicar en este contexto, implica el aprendizaje sistemático de destrezas que, como ya se ha mencionado, no suelen enseñarse en el ámbito académico, y demandan capacitación activa y continua. Al decir de Arranz, Barbero, Barreto y Bayes (2005):

(...) no es suficiente con tener años de experiencia profesional para comunicar bien; en este ámbito tender hacia la excelencia supondrá entrenar, revisar, supervisar, incorporar estrategias adecuadas, pues de la comunicación puede depender, en gran medida, el grado de sufrimiento del enfermo y/o de sus familiares. (p.14)

En el encuentro entre la persona que está atravesando un proceso de enfermedad, su familia y el/los profesionales de la salud a cargo, se establece un encuentro que toma la forma de lo que suele denominarse como "relación de ayuda". Castillo, González y Moyano (2008), sostienen que se puede pensar esta relación en dos formas distintas. Por un lado se encuentra la relación de ayuda de tipo informal, la cual es espontánea, acorde a la situación actual y que se establece por medio de la observación de las necesidades inmediatas, así se pueden registrar el tipo de mirada, la actitud corporal, las quejas referidas, etc.; por otro lado, está la relación de ayuda de tipo formal, la cual se mediatiza en el tiempo y se basa en la instrumentación de técnicas específicas.

El modelo de Emanuel y Emanuel (1999, citado en Arranz, del Rincón, Sánchez, Toledo, & Albarracín, 2001) propone pensar cuatro tipos de relación terapéutica:

1) **Informativo**, este tipo se caracteriza por proveer información relevante sin considerar las necesidades de la persona que está enferma.

2) **Paternalista**, aquí predomina la idea de que la persona no está en condiciones, por su situación de vulnerabilidad, de tomar decisiones y, en consecuencia, se pueden adoptar distintos posicionamientos: ocultarle información de su proceso, o prescindir de ella en la toma de decisiones.

3) **Interpretativo**, desde esta perspectiva se considera que los valores de la persona pueden entrar en conflicto por la situación y que, por ende, el profesional de salud debe ayudar a interpretar qué valores son más importantes para ella en la toma de decisiones; por último,

4) el **Deliberativo**, en el cual se indagan y consideran las necesidades referidas por la persona, se facilita la información y el discernimiento para la toma de decisiones, respetando así el principio de autonomía.

| 67

Wilkinson (1991, citado en Manzini, 1997), habla de 'comunicación efectiva' y sostiene que es un recurso que promueve la confianza y cooperación, favoreciendo el proceso de toma de decisiones. También incluye este recurso como parte del tratamiento y afirma que "puede ser tan importante como cualquier prescripción farmacológica o procedimiento invasivo". (p.76)

Promover un proceso de comunicación adecuado, que facilite el encuentro entre la persona, su familia y el equipo de salud, redundará en una mejor calidad de vida para todos los actores implicados. Se trata de poner la atención en los detalles que hacen, del encuentro con el otro, una instancia más para promover la salud, en cualquier etapa vital en la que se encuentren las personas afectadas.

El entrenamiento en habilidades de comunicación hace de nuestras prácticas un proceso enriquecido y mejora las intervenciones propuestas. Así, se sostiene que, este entrenamiento permite: mejorar el cumplimiento de las prescripciones que se realizan, promover conductas adecuadas en torno a la salud e incrementar la eficacia terapéutica de las intervenciones y tratamientos. (Astudillo & Mendinueta, 2005)

Elementos del proceso comunicativo

Diversos autores (Steil, Summerfield & De Mare, 1998; Lichter, 1987; Astudillo, 1997; Bermejo, 1995; Buckman, 2001; citados en Astudillo & Mendinueta, 2005), sostienen que dentro del proceso comunicativo, hay tres elementos básicos que hacen de éste un proceso más favorable: la escucha activa, la empatía y la aceptación.

- 1) **Escucha activa:** Se trata de una forma de escuchar al otro que expresa especial atención por los contenidos referidos por el interlocutor, evidenciando respeto e interés. Permite conocer las necesidades percibidas por la persona para poder brindar la ayuda debida. Es necesario captar los mensajes que se reciben desde el otro, reparando en lo transmitido desde el lenguaje verbal como el no verbal. Astudillo y Mendinueta (2005) sostienen que:

| 68

La escucha activa está indicada particularmente cuando observemos en nuestro interlocutor un cambio brusco en la conducta verbal y no verbal, si deseamos identificar y profundizar un problema, si el paciente nos informa de algo que considera importante, si percibimos resistencias (oposición, rechazo...) a lo que planteamos y cuando deseamos neutralizar los sentimientos y verbalizaciones agresivas en nuestros enfermos. (p.64)

Parte de este proceso de escuchar activamente al otro requiere de contar con el tiempo suficiente para el encuentro, introducir al dialogo con una adecuada presentación y darle el tiempo necesario a la persona para que se ubique de la manera más confortable posible y pueda organizar su discurso tanto como pueda.

Según Núñez del Castillo, Siles González y Jurado Moyano (2008) en la escucha activa “se pone en funcionamiento una serie de comportamientos cuyo objetivo es que el paciente sepa que se está ahí, bien con la mirada, la postura o los gestos (...)”. (p. 29)

Entre las destrezas básicas de la escucha podemos encontrar: establecer un clima de confianza antes de comenzar, asegurar la privacidad, tomar asiento para entablar el diálogo (da la sensación de que se le está dedicando más tiempo), sentarse a un lado (a una distancia entre los 50 y 90 cm.) en lugar de enfrente con un escritorio de por medio, disminuir los distractores ambientales (sonidos de radios, televisores, etc.), disponerse a escuchar al otro en sus propios términos, mantener el contacto visual, mostrar atención e interés a las palabras y sentimientos que se ponen de manifiesto, evitar elevar el tono de voz, no interrumpir ni completar las frases de la persona (ésta podrá construir mejor su discurso si no se siente presionado), estimular a la persona a continuar hablando a través de gestos o frases cortas (“siga por favor”, “es muy interesante”, etc.), no adelantarse en formular conclusiones, evitar las promesas estériles, procurar en vez de suponer, sugerir en vez de imponer, respetar a la

persona en todas sus dimensiones (creencias, necesidades, etc.), reflexionar y resumir con la persona las principales preocupaciones manifestadas. (Adeva & García; 1998, Arce, 1998; Astudillo, 1997; Astudillo & Mendinueta, 1998; Astudillo & Mendinueta, 2002a; Astudillo & Mendinueta, 2002b; Bermejo, 1995; Borrel, 1994; Buckman, 2001; Flórez, Lichter, 1987; McCarthy, 1991; Rodríguez & Pérez, 1999; Steil, Summerfield & De Mare; 1998; citados en Astudillo & Mendinueta, 2005).

Es conveniente iniciar el diálogo con preguntas abiertas para que la persona pueda elegir por donde comenzar la charla y pueda partir por aquello que le preocupa mayormente en ese momento.

Además de brindar la escucha, es necesario ofrecer algún tipo de respuesta y corroborar, con la persona que oficia de interlocutora, que lo que se está comprendiendo de aquello que se quiere comunicar (Astudillo & Mendinueta, 2005).

El parafraseo con palabras previamente usadas por la otra persona, los silencios oportunos, el simple contacto a través de tomar la mano, son estrategias útiles que hacen a este momento de encuentro un espacio más continente y segurizante.

- 2) **La empatía:** se trata del acto por el cual una persona se manifiesta próxima a lo que la otra persona siente. Es la base de cualquier relación, y se convierte en un requerimiento esencial en el encuentro terapéutico. Se pueden identificar como componentes esenciales: la identificación y reconocimiento de la emoción que la persona está experimentando y la legitimación de ésta como elemento del conjunto de asuntos que van a tratarse, evaluación de esa emoción, y respuesta a la persona que le indique que se ha conectado con ella. (Astudillo & Mendinueta, 2002b; Bermejo, 2005; Buckman, 2001; Rodríguez & Pérez, 1999; Suckman, Markakuss, Beckman & Frankel, 1997; García-Morato, 1996; citados en Astudillo & Mendinueta, 2005)

Se ve manifestada en el contacto visual que se establece, la postura que se adopta, las cualidades verbales que se ponen en práctica (tono de voz, entonación, etc.) y el contenido verbal (Vidal y Benito, 2002).

En este proceso, por el cual el agente de la salud se manifiesta cercano al sentir del otro, pueden surgir interferencias que obstaculicen este suceder. Así Vidal y Benito (2002) menciona como elementos a considerar:

- ☞ La falta de disposición: el hecho de que la empatía implique un compromiso afectivo puede desencadenar resistencias, por parte del profesional, para su puesta en práctica, es muy común que surja aquí el miedo de quedar atrapado en el sufrimiento del otro.
- ☞ Dificultad para relajarse y concentrarse plenamente en la persona que se tiene enfrente: ya sea por problemas personales, estrés laboral, o por tratarse de características de personalidad particulares (personalidades poco reflexivas, rígidas, reprimidas, etc.).
- ☞ Falta de tiempo.
- ☞ Ruidos e interrupciones en el ambiente.
- ☞ Idiosincrasia de la persona que se encuentra en situación de enfermedad (características que dificultan el acceso a sus pensamientos, vivencias y experiencias emocionales).

| 70

La empatía implica un proceso, en el cual se abandonan los prejuicios al servicio del encuentro el otro. Se trata de comprender y acompañar su sentir.

- 3) La aceptación:** ésta se manifiesta por medio del interés que se demuestre por lo que el otro dice, sin emitir juicios de valor, otorgando el espacio para expresar sentimientos respecto de su situación vital, y respetando este sentir.

A estos tres procesos que se dan de manera simultánea en el acontecer comunicacional, se suma otro elemento que enriquece el encuentro:

- 4) Haptonomía:** etimológicamente, la palabra "hapto" significa tocar, tomar contacto, entrar en relación, y "nomos" se refiere, en este caso a reglas que rigen el contacto físico con el otro. En palabras de Sanz Ortiz (1997,)

significa acercamiento táctil afectivo (...) Es un medio de comunicación mediante el cual resulta fácil transmitir estados emotivos (afecto, solidaridad, disponibilidad, cercanía y cariño) (...) El contacto lleno de respeto hacia la persona la hace sentirse un alma viva, incluso en el proceso de inconsciencia que precede al desenlace. (p.158)

Este autor menciona, entre los contactos físicos típicos, el estrechar la mano, apoyo sobre el hombro o brazo de la persona, el abrazo, las caricias, etc.

En conjunto, una intervención mediatizada por estos recursos, entre otros, permite un mejor acercamiento a la persona y a su contexto más cercano, favoreciendo el acceso al mundo interior de aquellos que se encuentran en la difícil tarea de vivir con calidad en condiciones adversas. Es precisamente el encuentro humano lo que hace del devenir terapéutico la concreción de un espacio de ayuda integrador, alejado de las parcializaciones a las que se suele someter a quien enferma.

| 71

Sánchez Sobrino (1998, citado en Astudillo & Mendinueta, 2005) sostiene que

[una comunicación adecuada](...) refuerza el principio de autonomía, la autoestima, la seguridad, la búsqueda de ayuda realista, la movilización de recursos, facilita la resolución de problemas, la adaptación y la colaboración del paciente. Disminuye la ansiedad en la familia y en el paciente, reduce la intensidad de los síntomas, facilita el conocimiento y manejo de sucesos futuros, su colaboración y el planteamiento de objetivos realistas con respecto a la enfermedad, mejora las relaciones con el enfermo y el equipo asistencial y la adaptación a la pérdida cercana. Los pacientes bien informados se identifican mejor con sus cuidadores y valoran la relación como más satisfactoria, mantienen la esperanza en el presente y tienen más confianza en los tratamientos recibidos.
(p. 67)

Comunicación y Cuidados Paliativos

Haciendo un recorte más específico, pensar en la comunicación en el marco de los Cuidados Paliativos, hace reflexionar sobre el ejercicio de la comunicación cobrando una particular dimensión, ya que al decir de Murray Parkes (1980, citado en Manzini, 1997) este tipo de cuidados son "una cuestión de relaciones humanas". (p.76)

Astudillo y Mendinueta (2005), plantean que la comunicación en la terminalidad encuentra su basamento en dos ejes, íntimamente relacionados entre sí. De esta manera, dividen la comunicación en: *informativa y de relación de ayuda*. La primera es aquella relacionada con la elaboración del diagnóstico, tratamiento y toma de decisiones trascendentales; la segunda,

está relacionada con el acompañamiento a la persona y a su familia, en lo referente a su más profunda subjetividad, apoyando y sosteniendo en esta etapa vital. Estas dos instancias se dan de manera dinámica y simultánea en el devenir terapéutico.

La comunicación informativa:

Permite conocer las vivencias de la persona y cómo el proceso de enfermedad ha impactado en su vida. En el encuentro terapéutico, la persona debe poder expresar sus ideas, miedos y expectativas y es tarea del agente de salud reparar en las emociones subyacentes a todo esto, indagar cómo ha comprendido la persona sus problemas, referirle las posibles causas de éstos; elaborar de manera conjunta estrategias para la resolución de los problemas identificados (consecuentes a la enfermedad), promover la toma de decisiones y ofrecer el apoyo necesario para el afrontamiento de la enfermedad. (Marqués, 1995; Broggi, 1995; Ruiz, 1998; Benítez del Rosario & Asensio, 2002; Gómez Sancho, 1998; López, 1986; citados en Astudillo & Mendinueta, 2005)

Las consultas al equipo de salud, de las personas que atraviesan una enfermedad grave que resulta amenazante para su vida, comienzan con la descripción de los síntomas, generalmente asociados a miedos, fantasías y repercusiones de éstos en las áreas de desempeño ocupacional (actividades de la vida diaria, laborales y de ocio y tiempo libre). En este contexto particular, adquiere especial relevancia, la función del Terapeuta Ocupacional, para explorar aquellas dificultades y ansiedades que conllevan para la persona la realización de sus actividades que caracterizan su cotidianeidad. Es necesario indagar las significaciones que la persona le otorga a las mismas, cuáles son las expectativas respecto del tratamiento, y establecer un orden de prioridades de manera conjunta para reforzar sus sensaciones de autonomía y control, en medio de un panorama plagado de incertidumbres.

Astudillo y Mendinueta (2005), sostienen que:

Es de gran ayuda convertir en hábito el intento de aclarar las expectativas del paciente en cualquier encuentro clínico para obtener, con las debidas precauciones, la "información preelaborada" a través de preguntarle: "¿Qué cree Ud. que ha causado su problema? ¿Cómo cree Ud. que comenzó? ¿A qué atribuye Ud. estas molestias? ¿Qué perjuicio le causa a Ud. su enfermedad? ¿Qué es lo que más teme de su enfermedad? ¿Qué le dijo el médico que le remitió? ¿Qué es lo que le hace sentir bien consigo mismo? ¿Qué hace para relajarse? ¿Con quién

puede contar como apoyo? ¿Por qué se le ve triste o enfadado? Las respuestas nos proporcionan información sobre el grado de conocimiento que tiene el paciente de su problema real, las características de su situación emocional y de su familia. Nos serán muy útiles para orientarnos para darle luego información delicada. La atención a los pequeños detalles puede hacer que el enfermo reaccione favorablemente. (p.68)

| 73

En lo referido a la transmisión de información acerca del diagnóstico, tratamiento y pronóstico de la enfermedad, se hace necesario tener en cuenta determinadas variables que están íntimamente relacionadas con las posibilidades de la persona y su familia de procesar esa información. Así, adquieren relevancia: el lugar (este debe ser tranquilo, cómodo, privado, libre de interrupciones o distractores ambientales que puedan alterar la dinámica comunicacional); las personas que brindan la información (capacitadas para enfrentar esas situaciones, no sólo en lo referido a las cuestiones técnicas, sino también con la capacidad para aplicar las habilidades comunicacionales requeridas para el manejo de la información con una persona que ve su vida amenazada por una enfermedad grave); el tiempo (contar con el tiempo necesario, para brindar la información y sobre todo para acompañar a la persona en el inicio del procesamiento de la misma); el contenido de la información (brindar la información necesaria y la que la persona y la familia solicite, no 'bombardear' - sobre todo al momento del diagnóstico, en el cual se produce un primer momento de shock - con datos, intervenciones, que la persona y su entorno no están en condiciones de procesar).

Como regla general, la información acerca del diagnóstico, posibilidades de tratamiento y probabilidades pronósticas, se revelarán de manera gradual. Esto implica tener en cuenta los tiempos de la persona para asimilar la información y los recursos con los que cuenta para ello. Se trata de registrar al otro como esa persona que ve su proyecto vital amenazado y plagado de incertidumbres. Pensando en los recaudos previos al momento de comenzar a transmitir este tipo de información, Broggi (2000, citado en Arranz et al., 2001), sostiene que "no es buena la información sin pregunta previa o la información excesiva a una pregunta miedosa o de angustia". (p. 83)

El lenguaje que se emplee debe ser claro, comprensible, acorde a las posibilidades de entendimiento de cada persona y se debe tener en cuenta que este proceso de brindar información delicada lleva consigo la necesidad de comprobar la recepción de la misma por parte de las personas implicadas. Se debe tener especial registro de todo aquello que la

persona y su familia no dicen, pero de alguna forma manifiestan: los silencios, las expresiones faciales, las miradas, las actitudes corporales asumidas, etc. Así mismo, la información transmitida en palabras debe contemplar estas cuestiones del lenguaje no verbal como: la proximidad física necesaria, la disponibilidad para contener emociones emergentes y la mirada empática, que harán del proceso de comunicar una instancia centrada en la calidad con que se brinda la información.

El manejo de la información tiene implicancias éticas que deben ser tenidas en cuenta, en todo momento, por los profesionales de la salud. Se trata de respetar los deseos y necesidades de las personas afectadas y defender sus derechos como seres humanos de conocer su verdad y a partir de ello poder hacer ejercicio de la toma de decisiones sobre el devenir de su vida. Respecto de estas cuestiones, numerosos autores hablan de los beneficios de conocer la verdad en la situación de enfermedad, éstos son: la posibilidad de tomar decisiones y medidas oportunas para su cuidado, despejar incertidumbres y angustias ante lo desconocido, evitar las conspiraciones de silencio, abrir espacios para la resolución de asuntos pendientes, resignificar la propia vida, promover el aprovechamiento de los últimos momentos de vida, evitar tratamientos que pudieran resultar fútiles, promover la confianza de la persona que se encuentra enferma en su familia y en el equipo tratante, facilitar la despedida y la elaboración del duelo, y prevenir la claudicación de la familia. (Altisent, 1997; Astudillo & Mendinueta, 2002a; Astudillo & Mendinueta, 2002b; Benítez del Rosario & Asensio 2002; Broggi, 1995; Centeno; 1998; Gómez, Roca, Pladevall, Gorch & Guinovart, 1993; Gómez Sancho, 1998; López, 1986; Marqués, 1995; Ruiz, 1998; Sánchez Sobrino, 1998; Sanz Ortiz, 1988; citados en Astudillo & Mendinueta, 2005).

Las malas noticias

En lo referido a la comunicación de las noticias delicadas, es importante que quienes se encarguen de hacerlo estén realmente capacitados para tal tarea, así, dentro del equipo de salud pueden ser varios los que se encarguen de esta labor. Es importante que el/los profesionales de la salud a cargo tengan presente sus propios temores y fantasías respecto de la muerte como proceso, para que estas cuestiones no interfieran en la comunicación y acompañamiento que se brinde a la persona que se encuentra en situación de enfermedad. Muchas veces las dificultades están más en quienes informan que en quienes reciben esa información, porque la persona puede haber transitado un camino en el cual la propia

enfermedad le haya revelado la gravedad de la situación, otras veces la intuición y la capacidad y recursos de la persona hacen que esta tarea sea distinta de cómo se espera.

Las dificultades por parte de los profesionales, para enfrentar este momento, suelen devenir del contacto con el dolor que esto genera, al respecto Arranz, et al., (2005) sostienen que el profesional también sufre al dar malas noticias, ya que sabe que va a producir malestar emocional en la persona a quien informa y a sus seres queridos. Además, mencionan los autores, resulta un tanto contradictorio con la misión de provisión de bienestar y salud para las personas, pero la realidad es que las personas enferman y algunas de modo grave e incluso irreversible y, por tanto, tienen derecho a saber lo que les sucede para manejarlo del modo que sea más adecuado para su sí mismos.

| 75

Cabe destacar la importancia de transmitir la verdad, resguardando la esperanza con criterio de realidad, resaltando aquellos recursos con los que se cuenta para sobrellevar ese momento específico. No se debe perder de vista que “la finalidad de proporcionar la información será proveer al enfermo de los elementos necesarios para poder avanzar en el proceso de aceptación progresiva de su nueva realidad” (Arranz, et al., 2001, p. 82).

Una forma de plantear la situación de transmitir las malas noticias es hacer un pequeño bosquejo que oriente la intervención, así se puede pensar en los siguientes puntos a tener en cuenta: 1) Preparar la situación (lugar y momento apropiados); 2) Explorar qué sabe la persona de su situación; 3) Detectar qué necesita saber; 4) Cuando ya está clara la situación y se ha decidido informar, ser claro y directo; 5) Esperar y escuchar la respuesta de la persona, corroborando la comprensión por parte de la persona de todo lo dialogado; 6) Atender a las necesidades cognitivas y emocionales expresadas por la persona; 7) Identificar preocupaciones, preguntando abiertamente a la persona cuáles son; 8) Establecer un plan de tratamiento y seguimiento personalizado, consensuado con la persona que está enferma y su familia; 9) tratar de finalizar el encuentro reforzando la esperanza criteriosa y focalizando en los puntos de apoyo con los que se cuentan. (Arranz et al., 2005)

Tan importante como el derecho a recibir la información por parte de la persona que se encuentra enferma es el derecho a la no información. Esto quiere decir que cada individuo puede elegir entre saber y no saber acerca del devenir de su enfermedad, y es de suma importancia respetarlo ya nos habla de quien esta pudiendo ser esa persona en ese momento justo, nos habla de sus recursos personales y sus posibilidades para hacer frente a la realidad.

Durante todo este proceso de comunicación, es importante la acción homogénea del equipo de salud, en cuanto a lo que se informa y cómo se hace esto.

Broggi (1995, citado en Astudillo & Mendinueta, 2005), plantea que debe tenerse siempre presente el hecho de que la comunicación es un proceso continuo, que va evolucionando y en el cual la capacidad de la persona que se halla en situación de enfermedad y sus allegados pueden madurar. De esta manera, indica que no se trata de un acto aislado dentro de la atención a la persona, sino que es un suceder integrado a ésta, siempre dinámico.

Dentro de este encuadre deben contemplarse las cuestiones referidas a lo que se denomina voluntad de vida, la cual se refiere a lo expresado por la persona en relación al tipo de atención que desea en caso de enfermedad grave y/o proximidad de la muerte. Estas decisiones previas pueden encontrarse bajo la forma de: testamento vital (instrucciones relacionadas con el mantenimiento, retirada o establecimiento de soporte vital) y poderes legales permanentes para la atención sanitaria o designación de representantes, que permitan a la persona tomar decisiones respecto de su tratamiento en caso existir incapacidad mental futura. Estas voluntades son complementarias y se debe indagar con la familia su existencia para respetarlas (Astudillo & Mendinueta, 2005).

La comunicación en la relación de ayuda

La comunicación en la relación de ayuda expresa el encuentro entre seres humanos, en el cual la proximidad de la muerte hace que se pongan en jaque los sistemas de creencias personales, tanto de la persona que se encuentra enferma y su familia, como de los agentes de salud que asumen el compromiso de acompañar en esta situación de crisis vital. Según Astudillo y Mendinueta (2005), los objetivos que se establecen en esta relación son: Promover la expresión de sus temores, sentimientos y otras necesidades; aclarar sus dudas; ofrecerle contención; brindar ayuda para extraer sus propias conclusiones; fomentar su autoestima; conocer sus valores espirituales, culturales y medios de apoyo; ofrecer soporte para resolver otros problemas; posibilitar a la persona el sentirse acompañado y que no va a ser abandonado. (p. 75)

Es necesario que quienes acompañan desde el equipo de salud, tengan en cuenta que la dimensión humana es la que tiñe todas las intervenciones, por encima de la técnica, se trata del encuentro entre personas que se hallan en distintas situaciones vitales, pero que están conjugadas porque de alguna u otra forma la vida y la muerte las convoca.

Hablar de la muerte, implica repensar la vida, repensarse viviendo la vida, abandonar dogmas culturales al servicio de la negación de la muerte y aceptarla como parte del proceso vital. Estos recorridos, estas reflexiones acerca del vivir y el morir como parte de ello, se hacen necesarios para sentarse al lado de quien con dudas o con certezas, con miedos y angustias, se acerca al final de su vida, y requiere de quienes lo acompañen, instancias para hacer de su vida, vida hasta el final.

Se hace necesario, entonces, en la relación de ayuda: disposición a la escucha activa; actitud empática; conocer los propios temores, fantasías, ideas, emociones que genera la muerte para sí mismo; respeto al servicio de las creencias del otro; entre otros.

El uso inadecuado de la instancia comunicativa por parte del profesional puede determinar de manera negativa el curso de la relación terapéutica y por ende el tratamiento de la persona, Maguire (1998, citado en Arranz, et al., 2001) sostiene que una utilización inoportuna de las técnicas de comunicación –hacer preguntas cerradas, cambios de tema ante preguntas difíciles, consejos apresurados sin demanda previa, etc.- puede ocasionar el desarrollo de una relación de desconfianza, basada en el distanciamiento emocional, que obstaculice la expresión de sus preocupaciones y necesidades por parte de la persona que se encuentra en situación de enfermedad.

Las dificultades en la relación de ayuda vendrán de la mano del no procesamiento de estas cuestiones por parte de los profesionales, y de las problemas para encontrar un espacio continente de su experiencia para la persona que está enferma y su familia. Así mismo, las resistencias personales, de estos últimos dificultarán el trabajo del equipo si se hacen intensas y se rigidizan de manera tal que impidan un adecuado abordaje.

La comunicación entre los miembros del equipo de salud en Cuidados Paliativos

Se hace necesario, un abordaje adecuado y coherente con una comunicación fluida entre los miembros del equipo tratante, basada en el respeto y que mantenga siempre como objetivo lograr una mejor calidad de vida para la persona que se encuentra enferma y su familia.

Cada miembro del equipo, de acuerdo con la mirada de su profesión, aportará al abordaje elementos valiosos que harán en conjunto a la riqueza de las intervenciones.

El mapa de las rutas a seguir para lograr los objetivos propuestos, debe estar claro para todos y cuando así no fuere debiera trabajarse en ello, siempre recordando que la coherencia

interna del equipo reforzara la confianza y la seguridad depositada en ellos por parte de la persona y su familia.

En esta línea, Astudillo y Mendinueta (2005), sostienen que:

La deficiente comunicación es una de las primeras causas por las que un grupo no funciona. Si este no destina un tiempo para fortalecer sus relaciones no hay equipo. Las reuniones periódicas entre los miembros del equipo permiten reconocer, comprender y compartir las dificultades cotidianas a las que se enfrentan, así como repartir y hacer más soportable la carga psíquica y emocional del manejo de la terminalidad. (p.81)

| 78

Concluyendo, y retomando la idea de la extrema vulnerabilidad que expresa el ser humano en situación de enfermedad, y especialmente en la proximidad de la muerte, cabe agregar, en palabras de Arredondo (1994)

(...) no hay que olvidar que todos los temas que se relacionan con la salud tienen una característica especial: pertenecen al registro afectivo. Son temas que suscitan emociones como el temor, la compasión, el rechazo o la solidaridad y que rara vez dejan indiferentes a la sociedad. Cada individuo interpreta el mensaje según sus propias vivencias y ello influye en su actitud. (p.424)

Comunicación y Terapia Ocupacional

La Terapia Ocupacional, como disciplina de intervención centrada en el ser humano, promueve una mirada integradora de la persona, y sus prácticas descansan precisamente en esa concepción. Así, Da Rocha Madeiros (2008) expresa:

Su objeto de estudio se aproxima al de la psicología, por el hecho de que intenta conocer el comportamiento humano y sus funciones mentales y emocionales. También al de la sociología, al considerar y tratar de entender al hombre como un ser social, de relaciones, de participaciones y organizaciones sociales, creando y siendo creado por el modo de vida de la sociedad en que está inserto. Se aproxima al de la biología, al estudiar la dimensión anatomofisiológica del cuerpo humano (condición material de su existencia y de sus actividades) y lo

hace con el de la medicina al buscar comprender las dimensiones de salud y enfermedad en el cuerpo individual y social. (p.17)

Durante Molina, Noya Arnaiz y Polonio López (2001) mencionan a la comunicación entre las destrezas generales requeridas para ejercer el rol desde Terapia Ocupacional, destacan entre ellas las habilidades de de comunicación verbal y no verbal, de escucha, métodos de comunicación formal e informal para con los miembros del equipo de salud, las personas que acuden por ayuda y sus familias y cuidadores. Estas autoras hacen énfasis en que las relaciones que se establecen en el contexto terapéutico, requieren habilidades más complejas que las relaciones humanas cotidianas y que la relación terapéutica en sí es un elemento fundamental de la terapia. En este marco, cabe pensar a la comunicación que se establezca como mediatizadora de los vínculos que se generan.

El encuentro con el otro, desde el rol de terapeutas ocupacionales, demanda posicionarse en un lugar desde el cual no se den por sabidas las situaciones que se plantean; se trata desnaturalizar para interrogar, explorar, acerca de lo que se observa y así combinar los dos lenguajes planteados en este devenir (verbal y analógico). De esta forma, el terapeuta ocupacional “tanto sea como receptor o emisor, deberá traducir de uno a otro y viceversa” (Mengelberg, 1989, citado en Paganizzi, 1991, p.100)

Pensando en la relevancia de las habilidades que se requieren para desarrollar una relación en un marco terapéutico, Davis (1994, citado en Durante Molina et al., 2001) sostiene que “las habilidades técnicas de la profesión se deben equilibrar con el arte de relacionarse con aquellos que requieren nuestros servicios, de tal forma que se facilite la curación a través de dicha relación”. (p. 143) Así, queda en evidencia que es tan importante el conocimiento de la técnica como el saber cómo, cuándo, con quién y de qué manera aplicarla, ya que estos aspectos están relacionados con la posibilidad de decodificar al otro y sus circunstancias. Se necesita mucho más que eruditos del saber científico y técnico, se necesita de personas que sepan, desde el hacer, cómo acercarse al otro y en qué momento hacerlo.

Este arte de relacionarse que menciona Davis, es al que se hace referencia cuando se habla del ‘uso terapéutico del yo’, al respecto, Early (1993, citado en Durante Molina et al., 2001) menciona ciertas cualidades necesarias para tal instrumentación: escucha activa, empatía, respeto, autenticidad, confianza, proximidad, autorrevelación, sensibilidad, especificidad, cordialidad.

Teniendo en cuenta la importancia del vínculo y del encuentro comunicativo con el otro, en el hacer de la Terapia Ocupacional, no se pueden desconocer estos aspectos que hacen a la decodificación de y de es otra persona y de uno mismo en las prácticas cotidianas. No se trata sólo de comprender lo que expresa el otro, sino también de ser conscientes y responsables de aquello que se dice, explícita e implícitamente, en el ejercicio del rol. En palabras de Paganizzi (1991) "los terapeutas ocupacionales operamos, respondemos o intervenimos desde los dos lenguajes. Hablamos y escuchamos; miramos y somos mirados, hacemos, proponemos desde la acción y desde la palabra". (p.91)

| 80

La Terapia Ocupacional tiene una modalidad de intervenir que cuenta con ventaja en el establecimiento de vínculos, y esto se debe a que se inscribe en la cotidianeidad de cada persona. Se sumerge en sus modos de hacer, en sus modos de pensar, sentir y relacionarse consigo mismo y con el mundo circundante. A su vez esta posibilidad de ingresar en lo más íntimo de la vida de la persona, requiere de saber instrumentarse a sí mismo como generador de espacios de encuentro con el otro. Instrumentación que requiere de un proceso concientizado y comprometido con el hacer personal y profesional.

La Comunicación y la prevención de la Claudicación Familiar

Como ya se desarrolló, la situación de claudicación del grupo familiar puede revestirse de las más variadas formas y son múltiples también las causas y consecuencias de este acontecer. Así, un factor que puede actuar tanto como predisponente y como corolario de este proceso es la 'conspiración de silencio', hecho que se inscribe directamente en las prácticas comunicacionales de la familia, de la persona que se encuentra enferma y del equipo de salud. Según Gómez Calle (2002) se entiende la conspiración del silencio como "toda comunicación que pretenda mantener, ante un tercero un 'falso equilibrio' de normalidad, como si nada estuviese pasando (...) frente a una información estimada como angustiante" (Conspiración del silencio, 1) y se basa en motivos intra grupales y socio-culturales complejos, que responden a una historia familiar y al imaginario colectivo de la enfermedad; por lo cual no es fácilmente modificable. En palabras de Lutz Pineda (2003)

el Pacto del Silencio consiste en excluir la naturaleza y el desarrollo de la enfermedad como elemento de análisis. Esto significa que familiares, paciente y profesionales de la salud se permiten hablar del día a día, de los hechos más inmediatos, pero en ningún caso están autorizados ni a interrogarse por el

nombre del padecimiento o su pronóstico, o sea, es aparentar que la vida sigue con normalidad. (pp. 46 – 47)

Esta autora expone diversas implicancias del pacto del silencio:

- ☞ **Para la persona que se encuentra enferma:** se le niega el derecho fundamental a la información y al reconocimiento de su propia muerte, a la decisión sobre los asuntos relacionados con ellas y con el resto de la vida de sus familiares. Del mismo modo se le imposibilita prepararse para la muerte y despedirse. Se favorece el aislamiento y la sobreprotección y no se promueve el ejercicio de su autonomía.
- ☞ **Para la familia:** al estrés y el dolor que produce la enfermedad hay que añadir la tensión constante por ocultar la realidad y las emociones a la persona que se encuentra enferma. Este tipo de alteraciones graves en la comunicación, a su vez, favorecen el Síndrome del Cuidador, la Claudicación Familiar y el duelo patológico. Tal como refiere Gómez Calle (2002) “la sobrecarga emocional de la familia suele ser mayor que la del paciente, debido a la ‘doble contabilidad’ que deben llevar.” (Conspiración del silencio, 2)
- ☞ **Para el equipo de salud:** impide la comunicación real con la persona que atraviesa la situación de enfermedad y la planificación compartida de objetivos con ésta y con su familia.

| 81

Es fundamental en un momento de evaluación inicial, indagar lo que sabe la persona acerca del diagnóstico y pronóstico de su enfermedad, lo que sabe su familia, la información previa que han recibido, las dudas principales y las creencias y expectativas de la familia con respecto al proceso de enfermedad. Se debe siempre tener en cuenta lo que la persona y la familia están dispuestos a escuchar, y en esta línea es fundamental establecer modalidades de comunicación que comprendan las necesidades de la persona que se encuentra enferma y su familia.

Una conducta apropiada es evaluar cuidadosamente los valores del paciente, insertos en un contexto familiar, al principio de la enfermedad, determinar sus deseos de implicar a otros en la toma de decisiones y medir con sensibilidad la información que requiere y la manera apropiada de comunicarla. Esto significa

respetar la autonomía y su valor derivado, la veracidad, mientras intentamos el alivio sin abandonar el cuidado. (Chávez, 2000, p. 47)

La facilitación y dosificación de la verdad dentro de la tríada persona que se encuentra enferma- familia- equipo de salud, será una cuestión a cargo del equipo tratante en principio y dependerá de las manifestaciones que se registren en torno a la situación, así Latimer (1992, citado en Arranz, del Rincón, Sánchez, Toledo & Albarracín, 2001) refuerza el valor que tiene la verdad en situaciones de vulnerabilidad

| 82

la verdad da soporte a la esperanza mientras que el engaño, independiente de su amable motivación, conforma la base del aislamiento y la desesperación. Se trata de balancear esperanza y verdad de tal modo que no sólo se refleje la realidad, sino que también conforte y dé fuerzas al paciente para resituar sus fines y para que pueda continuar expresándose como persona única que es. (p. 84)

Es muchas veces la familia, quien reclama para sí el derecho a la verdad absoluta y quien al mismo tiempo ejerce sobre la persona que está enferma diversos grados de paternalismo condenándolo a un lugar de negación de sí mismo y sus posibilidades de aceptación y adaptación a la realidad. Dicen Astudillo y Mendinueta (2005)

Es comprensible que la familia tenga miedo a las consecuencias de la información, si debe sobrellevarla luego en solitario. Por este motivo, se procurará establecer con ellos desde el principio un diálogo que les permita mejorar la comprensión de las reacciones del enfermo (identificar y reconocer), hablar sobre sus sentimientos y preocupaciones, obtener información sobre el comportamiento del enfermo así como explicarles lo que está pasando, las razones para empezar o suspender al o cual tratamiento y fijar objetivos comunes, preparándose para ser referencia de ellos con su disposición. Este abordaje nos permitirá conocer sus diversos miedos a la muerte, a que sufra su ser querido, a no tener recursos para ayudarlo, a no estar en esos momentos, a no saber distinguir la última etapa, a no estar a su altura, a molestarle. (p. 80)

La elaboración del duelo en la familia es un proceso que trasciende la muerte del miembro familiar, y requiere por parte del equipo tratante un seguimiento continuo “en especial si el fallecimiento fue difícil y en corto tiempo, si el doliente vive solo o tiene una personalidad patológica previa” (Astudillo & Mendinueta, 2005, p. 81). Este acompañamiento permitirá la detección precoz de situaciones que puedan atentar contra salud de la familia como unidad y de los miembros de manera individual.

| 83

Los Arcos (2003), vigoriza el papel fundamental de la comunicación en la familia ante la presencia de una enfermedad que amenaza la vida, manifestando que

(...) si la comunicación es fluida y empática llevará a una mayor cohesión (...) pero si los miembros de las familias se aíslan, (...) se ponen en una situación peligrosa para su salud, gran estrés y poco apoyo, lo cual les llevará a un descenso en las defensas inmunológicas y al padecimiento de enfermedades, ansiedad y depresión. (p. 255)

Ruiz Benítez, (2008) sostiene que “la apertura de los canales de comunicación afectiva o emocional entre la familia y el paciente se muestra como clave para conseguir el bienestar y/o disminución del sufrimiento en ambos.” (p. 1)

El equipo de salud debe prestar especial atención a los procesos de comunicación que se establecen para con la familia, ya que estos impactan directamente en la salud familiar y en las relaciones entre ellos, incluida la persona que se encuentra enferma. Así, la comunicación se centrará en aspectos relacionados a lo informativo (cuestiones relacionadas a la naturaleza de la enfermedad, tipos de cuidados que debe recibir la persona enferma, tipos de recursos con los que cuentan para sobrellevar y solventar el proceso, etc.) y con la relación de ayuda, esto se logra manteniendo abiertos los canales de comunicación disponibles, y poniendo al servicio del otro las habilidades y estrategias para que la familia, como unidad de cuidados, encuentre el lugar para resolver problemas, inquietudes, expresar temores y necesidades. Es necesario orientar al grupo familiar para que pueda potenciar los recursos con los que cuenta para afrontar esta situación de crisis vital que implica la enfermedad y lograr un proceso de adaptación saludable para cada uno de los integrantes.

Identificar a la persona que cumple el rol de cuidador principal y evaluar el impacto de la situación actual para éste, es otra cuestión que incumbe a las intervenciones del equipo:

explorar sus percepciones y las emociones asociadas a éstas, ayudarlo a delegar responsabilidades para alivianar las cargas que implica el cuidado de la persona que se encuentra enferma, incentivarlo en la participación en actividades de ocio-esparcimiento que promuevan su calidad de vida, constituyen modalidades de intervención que implican el establecimiento de una relación terapéutica, que deberá estar basada en el ejercicio de una comunicación adecuada.

Estrategias de comunicación

Arranz et al., (2005) sugieren diferentes estrategias de comunicación para instrumentar con la persona que se halla atravesando una situación de enfermedad, que pueden utilizarse en las intervenciones familiares de igual forma. Así mencionan el uso de:

- ☞ Preguntas abiertas dirigidas: *“¿Con qué ánimo se siente hoy? ¿A qué atribuye su empeoramiento?”*
- ☞ Identificar del modo más específico posible las preocupaciones, necesidades y temores. No se puede intervenir cuando el paciente manifiesta generalizaciones tales como: *“temo por mi familia”*. *“¿Qué es lo que teme exactamente con respecto a su familia?”*
- ☞ Atender a las pistas indirectas proporcionadas por los pacientes, teniendo en cuenta que la mayor parte de ellas son no – verbales, para poder escuchar sus mensajes importantes.
- ☞ Utilizar un diálogo empático. Reconocer la emoción del paciente, identificar su origen y dar señales de que uno trata de ponerse en su lugar y de que se entienden sus sentimientos.
- ☞ Motivar a comunicarse: *“Bien...continúe, le escucho”*
- ☞ Preguntar sin dar nada por supuesto: *“¿Qué entiende por aplasia?”*
- ☞ Escuchar antes de hablar.
- ☞ Explorar otros problemas: *“Además de este problema, ¿tiene otras preocupaciones?”*
- ☞ Identificar atribuciones: *“¿A qué atribuye su malestar? ¿Qué cree que le ayudaría en estos momentos?”*
- ☞ Escuchar y respetar las objeciones. *“Entiendo que tiene sus razones para...sin embargo...”*.
- ☞ Respetar los mecanismos de *negación adaptativos*, mientras no generen dificultades para los pacientes o familiares.

- ∞ Evitar dar consejos del tipo: *"Debería.... Ud. tiene que..."*
- ∞ Convertir las dificultades en oportunidades: potenciar, tanto como sea posible, la visión de la situación como un reto de aprendizaje personal.
- ∞ Determinar la verdadera naturaleza y extensión del problema cuando el paciente expresa una preocupación o necesidad.
- ∞ Graduar y anticipar la información negativa.
- ∞ Comunicar "la verdad" al ritmo de las necesidades y demandas del paciente. Es su derecho y, además, no debemos arriesgarnos a romper la relación de confianza con los pacientes. La mentira inhibe la capacidad de adaptación del paciente.

(p.27)

Stefanelli y Stefanelli & Carvalho (1985, 2005, citados en Landero López & Carvalho, 2006), mencionan tres categorías para la comunicación terapéutica en enfermería, que pueden generalizarse a las intervenciones comunicativas del resto de los miembros del equipo de salud. Estas son:

- 1) *Técnicas destinadas a ayudar a describir la experiencia y la expresión de pensamientos y sentimientos, mayormente utilizadas en el inicio de la relación y útiles para generar un clima de confianza* (por ejemplo: Permanecer en silencio/Usó terapéutico del silencio; Escuchar reflexivamente; Verbalizar aceptación; Verbalizar interés; Usar frases incompletas; Repetir comentarios hechos por la persona; Repetir las últimas palabras dichas por la persona; Hacer preguntas relativas a los datos comunicados; Repreguntar; Colocar en foco la idea principal; Verbalizar dudas; Estimular la verbalización de sentimientos subyacentes)
- 2) *Técnicas que ayudan a clarificar la comunicación verbal, que resultan útiles cuando se requiere mayor claridad en el discurso de la persona* (por ejemplo: Estimular comparaciones; Solicitar que aclare términos poco comunes; Solicitar que determine el agente de la acción y Describir los eventos en secuencia lógica)
- 3) *Técnicas que ayudan a validar la comunicación verbal, y que permiten la existencia de un significado común en lo que se expresa* (Repetir el mensaje de la persona; Solicitarle a la persona que repita lo que fue dicho y resumir lo dialogado en la interacción).

Como dice Manzini (1997) la capacidad de escucha, aprender a explorar en el otro a través de la pregunta adecuada, la liberación de los prejuicios, la empatía, son prácticas que pueden aprenderse. Esto nos lleva a la conclusión de que no se trata de tener cualidades innatas, en lo

que hace a la comunicación, si no que hay destrezas que pueden y debieran aprenderse, para promover un acercamiento más humano al otro. Sobre todo si ese encuentro se produce en un contexto en el cual una parte de los implicados (la persona que está enferma y su familia) acuden a otro en busca de ayuda.

| 86

Comunicación y percepción: Acerca de la percepción de la realidad social

Los estudios de percepción social se centran en los mecanismos de respuestas sociales y de procesamiento de la información (Banchs, 1986 citado en Araya Umaña, 2002).

De este modo, la percepción es explicada como una instancia mediadora entre el estímulo y el objeto exterior y el concepto que de él nos hacemos (Moscovici, 1979) y en esta línea, la representación social constituye un proceso que hace que concepto y percepción sean intercambiables puesto que se engendran recíprocamente. (Moscovici, 1979, citado en Mora, 2002, p. 18) En este sentido, Mora (2002) indica que “las percepciones y los conceptos son productos, modos de conocer derivados de lo icónico y de lo simbólico respectivamente.” (p. 18)

“La percepción depende de la ordenación, clasificación y elaboración de sistemas de categorías con los que se comparan los estímulos que el sujeto recibe, pues conforman los referentes perceptuales a través de los cuales se identifican las nuevas experiencias sensoriales transformándolas en eventos reconocibles y comprensibles dentro de la concepción colectiva de la realidad. (...) Este proceso de formación de estructuras perceptuales se realiza a través del aprendizaje mediante la socialización del individuo en el grupo del que forma parte, de manera implícita y simbólica en donde median las pautas ideológicas y culturales de la sociedad.” (Vargas Melgarejo, 1994, pp. 47 – 48)

El concepto de percepción, junto con otros conceptos relacionados con la cosmovisión de los grupos sociales, se refiere a “conjuntos de estructuras significantes que describen cualitativamente a las vivencias (...)” (Vargas Melgarejo, 1994, p. 51) En esta línea, Araya Umaña (2002) indica que la percepción constituye una producción mental de tipo social que cumple funciones pragmático-sociales, orientando la interpretación-construcción de la realidad y guiando tanto las conductas como las relaciones sociales.

La percepción es producto de una serie de procesos dinámicos, en constante interacción, que involucra mecanismos conscientes e inconscientes de la psique humana. Este doble nivel de existencia de la percepción es explicado por Vargas Melgarejo (1994), quien manifiesta que la percepción es consciente cuando el individuo da cuenta de lo percibido sobre un hecho, objeto u evento, mientras que, en el plano inconsciente, acontecen procesos de selección (inclusión y exclusión) y organización de las sensaciones que modulan lo potencialmente percibido en relación a las circunstancias biológicas, históricas y culturales.

| 87

La manera de clasificar lo percibido es moldeada por circunstancias sociales. La cultura de pertenencia, el grupo en el que se está inserto en la sociedad, la clase social a la que se pertenece, influyen sobre las formas como es concebida la realidad, las cuales son aprendidas y reproducidas por los sujetos sociales. Por consiguiente, la percepción pone de manifiesto el orden y la significación que la sociedad asigna al ambiente. (Vargas Melgarejo, 1994, p. 49)

En este sentido, para calificar las experiencias la percepción se norma en concordancia con la estructura de valores vigentes, colectivos y particulares.

Como un proceso cambiante, la percepción posibilita la reformulación tanto de las experiencias como de las estructuras perceptuales. Es decir que la percepción no es un añadido de eventos a experiencias pasadas sino una constante construcción de significados en el espacio y en el tiempo. (Vargas Melgarejo, 1994) "Percibir no es experimentar una multitud de impresiones que conllevarían unos recuerdos capaces de complementarlas; es ver cómo surge, de la constelación de datos, un sentido inmanente..." (Merleau - Ponty, 1975, citado en Vargas M., 1994, p 50)

En esta línea se comprende que las percepciones, como construcciones sociales de la realidad afectan el comportamiento. Vargas Melgarejo (1994) indica que "las experiencias perceptuales proporcionan la vivencia para la construcción de las evidencias que se construyen cultural e ideológicamente y posibilitan la acción porque organizan y dan sentido a las experiencias inmediatas, al estructurar cultural y socialmente la vida cotidiana". (p. 50) Al mismo tiempo, el propio hacer de la persona, será modelador de sus registros de la realidad. En palabras de Dewey (citado en Mora, 2002) es la acción del propio individuo lo

que determina la relevancia de los estímulos dentro del contexto delimitado de la misma acción.

Concluyendo, los actores sociales, mediados por un contexto sociocultural particular, dan significado y valores a las sensaciones y estructuran de esta forma su visión de la realidad. Es así que, la información del ambiente es recogida y elaborada en función a estos filtros, permitiendo interactuar adecuadamente según las condiciones del medio físico y social.

Estos puntos de referencia desde los cuales se organizan socialmente los elementos del entorno, se entienden en términos de estructuras significantes y constituyen referentes empíricos mediante los cuales se identifica la experiencia sensorial. Es a través de dichas estructuras que el perceptor se apropia de la realidad, conformando el marco de referencia sobre el que se organizan las subsecuentes percepciones.

De este modo, se puede identificar la existencia de dos tipos de componentes que inciden en las percepciones: por un lado un componente cognitivo relacionado con las representaciones mentales sobre el objeto de percepción, y por otro lado, un componente socioafectivo relacionado con aquellas valoraciones y experiencias previas de la persona, enmarcadas dentro de un contexto sociocultural e histórico particular.

En este marco, es que el presente estudio de investigación propone explorar las percepciones de los terapeutas ocupacionales acerca del proceso comunicacional en un contexto particular. Proceso que presenta como la matriz en la cual se entraman de manera dinámica las relaciones humanas, las cuales se inscriben en un contexto sociocultural determinado, y que se encuentran modeladas por aquellas estructuras significantes, que dan sentido a las interacciones humanas.

**PROBLEMA Y
OBJETIVOS DE INVESTIGACIÓN**



TEMA:

Terapia Ocupacional en Cuidados Paliativos. Procesos de Comunicación y Claudicación Familiar.

| 89

PROBLEMA

¿Cómo perciben el proceso comunicacional terapeuta ocupacional - familia, en el marco de la prevención de la claudicación familiar, las/los terapeutas ocupacionales implicados en el área de Cuidados Paliativos; en hospitales públicos de Capital Federal en el año 2011?

OBJETIVO GENERAL

- ☞ Describir la percepción acerca del proceso comunicacional T.O. - familia, en el marco de la prevención de la claudicación familiar, de las/los Terapeutas Ocupacionales implicados en el área de Cuidados Paliativos, en el ámbito hospitalario.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- ☞ Explorar y describir las valoraciones y las representaciones cognitivas de las/ los terapeutas ocupacionales acerca a la familia, de la claudicación familiar, y del proceso de comunicación, en el contexto terapéutico de los Cuidados Paliativos en el ámbito hospitalario.
- ☞ Indagar el conocimiento teórico y práctico que poseen los terapeutas ocupacionales en relación al proceso de comunicación en el contexto terapéutico de los Cuidados Paliativos en el ámbito hospitalario.

ASPECTOS METODOLÓGICOS



ENFOQUE y TIPO DE ESTUDIO:

El enfoque de este estudio es de tipo cualitativo, el cual es seleccionado por reconocer que además de la descripción y medición de las variables sociales, deben ser considerados los significados subjetivos y el entendimiento del contexto donde ocurre un fenómeno. (Hernández Sampieri, Fernández Collado & Baptista Lucio, 2003) Estos estudios "...tienen capacidad de captar complejidades y son útiles para estudiar el contenido, los patrones y los significados de las experiencias." (Deitz, citado en Hopkins & Smith, 1998, p. 24) Según Sampieri (2003), la investigación cualitativa "da profundidad a los datos, la dispersión, la riqueza interpretativa, la contextualización del ambiente o entorno, los detalles y las experiencias únicas." (p. 18)

En función del objetivo planteado y las peculiaridades del fenómeno social a estudiar en la presente investigación, resulta adecuado un abordaje de perspectiva cualitativa, mediante un diseño transversal con metodología exploratoria. El propósito de la adopción de este enfoque es explorar y comprender la problemática de estudio de manera holística y con una visión dinámica de la realidad, desde el discurso de las personas en su escenario natural, reconociendo las diversas variables que afectan el objeto estudiado y los actores sociales involucrados. La perspectiva cualitativa permite rescatar el universo de significados, motivos, creencias, opiniones, valores y actitudes de cada sujeto, desde un enfoque ideográfico e idiosincrásico y a partir de los marcos teóricos y referenciales considerados, los cuales orientan la observación y el análisis. De esta manera, se intenta reconstruir el conocimiento social, en el conjunto de representaciones simbólicas, cualidades y significaciones interrelacionadas que caracterizan a un determinado fenómeno o comportamiento humano.

El diseño de estudio es exploratorio, por un lado, ya que se intenta dar una visión general y aproximada en torno al tema elegido y examinando las variables implicadas, en la construcción del propio discurso de los actores sociales participantes, lo cual, a la vez que enriquece y complejiza la naturaleza del fenómeno de estudio; y por otro lado, debido a que se trata de un área de investigación escasamente desarrollada en Terapia Ocupacional.

Por último, es un estudio transversal, ya que considera la evaluación de la variable en un momento dado en un mismo grupo de personas.

POBLACIÓN:

La totalidad de los Terapistas Ocupacionales y Lic. en Terapia Ocupacional implicados en el área de Cuidados Paliativos, en el ámbito público, en la ciudad de Buenos Aires.

MUESTRA:

El muestreo fue no probabilístico de tipo intencional. Y la muestra estuvo conformada por 9 Terapistas Ocupacionales y Licenciadas en Terapia Ocupacional¹ que se desempeñan actualmente o se han desempeñado anteriormente, en el área de Cuidados Paliativos, como residentes de hospitales públicos: Hospital General de Agudos "Dr. E. Tornú", Hospital General de Agudos "Bernardino Rivadavia" y Hospital General de Niños "Ricardo Gutierrez", de la ciudad de Buenos Aires, en el período comprendido entre 1997 al 2011.

El período de tiempo seleccionado respondió a la posibilidad de inclusión en la muestra de aquellos terapeutas ocupacionales disponibles para llevar a cabo la investigación, permitiendo así, el enriquecimiento del estudio.

Criterios de inclusión:

- ☞ Terapeutas Ocupacionales, Terapistas Ocupacionales y/o Licenciadas/os en Terapia Ocupacional, con título de grado universitario.
- ☞ Actuación laboral, actual o previa, en el ámbito público, con cargo de residente obtenido por concurso², en los hospitales sede de la residencia de Terapia Ocupacional de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires - Hospital Tornú, Hospital Bernardino Rivadavia u Hospital R. Gutiérrez - en el período de 1997 al 2011.
- ☞ Desempeño actual o previo en la rotación por el área de cuidados paliativos de los hospitales sede de la residencia de CABA, con un mínimo de permanencia de 3 meses.

TÉCNICAS Y FUENTES DE DATOS

Como **técnicas de recolección de datos**³ se utilizaron:

- ☞ Cuestionario socioeducativo y ocupacional, a fin de recolectar datos sobre edad, sexo, nivel educativo, antigüedad en el cargo en el ámbito de cuidados paliativos como residente, cargo actual, hospital de pertenencia, etc.
- ☞ Encuesta: se instrumentó una encuesta de preguntas abiertas dirigida a los terapeutas ocupacionales, a los fines de recolectar información acerca de sus percepciones del

¹ De las 15 Lic. en Terapia Ocupacional que inicialmente confirmaron su participación en el estudio, únicamente 9 de ellas respondieron a la encuesta, conformando así la muestra final.

² La modalidad de acceso al sistemas de residencias de Terapia Ocupacional - CABA, es mediante concurso de acuerdo con lo establecido en el decreto N° 110/11 y la resolución N° 493-MSGC/11. Normativas del Concurso 2011 de residencias y concurrencia. Disponibles en:

<http://www.buenosaires.gov.ar/areas/salud/dircap/normativas>

³ ver anexo.

proceso comunicacional T.O. - familia.

- ∞ Entrevista semiestructurada: es considerada como una de las técnicas más idóneas disponibles para la recopilación de información en investigaciones sociales. (Mayorga Fernández, 2003) La entrevista, al ser un intercambio verbal, ayuda a reunir datos de problemas específicos con más profundidad y flexibilidad.

| 92

La administración de las encuestas a los profesionales de T. O. se realizó en forma electrónica, vía e-mail, en el marco de un período de tiempo acordado con los integrantes de la muestra. Se tuvo en cuenta el consentimiento informado de los participantes.

Las entrevistas dirigidas a los informantes clave y a la familia se realizaron de manera individual en una sesión de, aproximadamente, 50 minutos.

Las **fuentes de datos** estuvieron compuestas por:

- ∞ Informantes clave expertos en el área de Cuidados Paliativos y en el área de Comunicación Social: Marcela Gabioud, Licenciada en Comunicación Social, miembro del Servicio de Articulación Institucional para la Inclusión Social del Hospital Interzonal General de Agudos "Dr. Oscar Allende"; y Dra. Laura Valente, médica con formación y práctica profesional en Cuidados Paliativos, subdirectora del Instituto Nacional de Rehabilitación Psicosfísica del Sur.⁴
- ∞ Familia con un miembro diagnosticado con enfermedad crónica grave, perteneciente al Grupo Paanet - Red de Apoyo y Asistencia a Niños y Adolescentes con Cáncer - atendido en Hospital Interzonal Materno infantil de Mar del Plata.
- ∞ Terapistas Ocupacionales o Lic. en Terapia Ocupacional que se desempeñan o desempeñaron en el área de cuidados paliativos como residentes de hospitales públicos de Capital Federal

ANÁLISIS DE DATOS:

Primeramente, se procedió a un análisis cualitativo utilizando la técnica de análisis de contenido de los datos recogidos de las entrevistas y encuestas. Esta técnica pretende extraer de cada respuesta dada las diferentes unidades de significado relevantes a un determinado objeto estudiado, siguiendo las recomendaciones de Rodríguez, Gil y García (1996), y de Miles y

⁴ Fueron modificados los informantes clave de las áreas de medicina y de comunicación social, propuestos originalmente en el plan de tesis, en función de la disponibilidad y la pertinencia para el estudio.

Huberman (1994). Se centra en la identificación de categorías y proposiciones a partir de una base de información empírica (Sirvent, 2003). Sintéticamente, este proceso de análisis incluye: reducción de datos, disposición y transformación de éstos, obtención de resultados, interpretación y formulación de conclusiones.

Luego, se aplicó un análisis estadístico descriptivo de los datos del cuestionario mediante el paquete SPSS.

| 93

DEFINICION CONCEPTUAL Y DIMENSIONAMIENTO DE LA VARIABLE DE ESTUDIO:

Percepción:

Según Moscovici (1979) la percepción es descripta como una instancia mediadora entre el estímulo y el objeto exterior y el concepto que de él nos hacemos.

La percepción es biocultural porque, por un lado, depende de los estímulos físicos y sensaciones involucrados y, por otro lado, de la selección y organización de dichos estímulos y sensaciones. Las experiencias sensoriales se interpretan y adquieren significado moldeadas por pautas culturales e ideológicas específicas. (Vargas Melgarejo, 1994)

La variable **percepción del Proceso de comunicación**, en el área de cuidados paliativos, se considera definida en las siguientes dimensiones:

- 1. representaciones cognitivas:** ideas, creencias y concepciones construidas en relación a la comunicación, la familia y la claudicación familiar, en el marco de los Cuidados Paliativos.
- 2. valbraciones:** apreciaciones subjetivas y afectivas en relación a la significación, valor o importancia atribuida a la familia, a la claudicación familiar y a la comunicación en el marco de los Cuidados Paliativos, incluyendo la percepción de los aspectos positivos y negativos de la práctica.
- 3. conocimientos teórico-práctico:** conocimiento general en relación a concepciones teóricas y marcos referenciales que sustentan la práctica (como el concepto de salud y prevención, de cuidado paliativo, etc.) y los conocimientos específicos acerca de los dispositivos y técnicas de intervención que se aplican o las estrategias utilizadas para la dinámica de la actividad en el campo de los Cuidados Paliativos. P. ej. actividades, recursos materiales, momentos o etapas, etc.

CONSIDERACIONES FINALES:

Las percepciones de los Terapistas Ocupacionales acerca de su propio desempeño profesional en general, y sobre el proceso de comunicación en la relación terapéutica en particular, no han sido suficientemente investigadas hasta el momento. Explorar dichas percepciones permite monitorear los elementos teórico prácticos con los que se cuenta para el desempeño cotidiano, conduciendo a la reflexión crítica sobre el accionar profesional y la calidad de la formación académica.

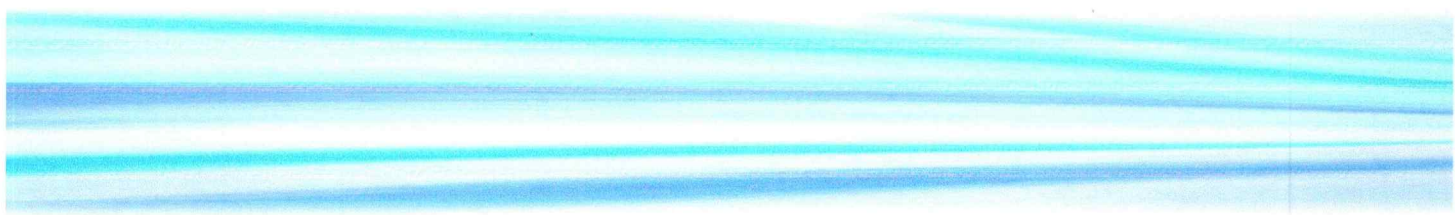
| 94

Corresponde entonces el repensar sobre estos aspectos, y constituye una necesidad, explorar las percepciones de los terapeutas ocupacionales acerca de sus prácticas, fundamentalmente las que hacen al proceso comunicacional que constituye medio y fin del hacer profesional, y que se pone en juego de un modo particular en la dialéctica del encuentro terapéutico.

Se considera entonces, en base a lo expuesto, que este trabajo tiene el potencial de producir aportes de avance científico y de transferencia, iluminando aquellos aspectos de la práctica profesional que se refieren a los procesos comunicacionales en el contexto terapéutico; enriqueciendo la intervención en Cuidados Paliativos y generando aportes posibles de ser aplicados en otras áreas de intervención de la Terapia Ocupacional. De este mismo modo representa una contribución cualitativa para posibles reflexiones acerca de la formación profesional.

Asimismo, consideramos que el presente estudio brinda la base a partir de la cual se formulen posibles hipótesis en torno a la problemática, constituyendo el punto de partida de nuevas investigaciones.

RESULTADOS



PRESENTACIÓN DE RESULTADOS

PARTE I

| 95

A continuación se presentan los resultados del análisis realizado, a partir de los datos obtenidos por medio de las encuestas efectuadas a las Licenciadas en Terapia Ocupacional que conformaron la muestra del presente estudio.

Dichos resultados serán presentados en función de los datos sociodemográficos y educacionales obtenidos del cuestionario (Caracterización de la muestra), y de los cuatro ejes temáticos que fueron indagados mediante la encuesta administrada, como instrumento de recolección de datos: ***Cuidados Paliativos, Familia, Claudicación Familiar, Comunicación.***

Para cada uno de los mencionados ejes, fue realizado un análisis cualitativo de los hallazgos, utilizando la técnica de análisis de contenido según las recomendaciones de los autores consultados (Miles y Huberman, 1994, Flick, 2004), por medio de la cual se procedió a la reducción de datos, la obtención de unidades de significado, la construcción de categorías de análisis, la codificación, la reconstrucción, interpretación y reflexión de los datos. Las categorías fueron elaboradas siguiendo un *criterio cualitativo*: relevancia temática y semántica, frecuencia, generalidad y especificidad, constituyendo categorías de respuesta *no excluyentes*, suficientemente exhaustivas, que permitieran abarcar la totalidad de los datos empíricos recogidos.

CARACTERIZACIÓN DE LA MUESTRA

La muestra quedó conformada por 9 Licenciadas en Terapia Ocupacional⁵ que se desempeñan actualmente o se han desempeñado anteriormente, en el área de Cuidados Paliativos, como residentes de los hospitales públicos Tornú, B. Rivadavia y G. Gutierrez, de la ciudad de Buenos Aires, en el período comprendido entre 1997 al 2011.

| 96

Las edades de las Licenciadas en Terapia Ocupacional se comprenden entre los 25 y los 38 años de edad, con un promedio de 8 años de graduadas. De las 9 Lic. en T.O. que conforman la muestra, 6 son egresadas de la Universidad de Buenos Aires, 1 de la Universidad del Salvador, 1 de la Universidad de San Martín y 1 de la Universidad Nacional de Mar del Plata.

En relación a la residencia de Terapia Ocupacional, 5 de las 9 Lic. en T.O. realizaron la misma en el *Hospital General de Agudos "Dr. E. Tornú"*, 2 en el *Hospital General de Agudos "Bernardino Rivadavia"* y 2 en el *Hospital General de Niños "Ricardo Gutierrez"*.

En referencia al año de ingreso a la residencia, se obtuvieron los siguientes datos:

- ☞ 2 Lic. en T.O. ingresaron al sistema de residencias hace más de 10 años (1997 – 1998)
- ☞ 2 Lic. en T.O. ingresaron al sistema de residencias hace más de 5 años (2002 -2004)
- ☞ 5 Lic. en T.O. ingresaron al sistema de residencias hace 5 años o menos (2006- 2007 - 2008 – 2010)

De este último grupo 2 Lic. en T.O. se encuentran actualmente en el circuito de residencias, mientras que de las 7 restantes, en la actualidad, se desempeñan: 2 en Pediatría, 2 en hospitales de agudos, 2 en Cuidados Paliativos (de éstas 1 se desempeña también en el área de Educación Especial) y 1 en el área de Atención Primaria de la Salud en Gerontología.

Durante el trascurso de la residencia, el tiempo promedio de rotación en el área de Cuidados Paliativos fue de 8,4 meses, siendo el período mayor de 1 año de duración, y el menor de 3 meses.

⁵ De ahora en más: Lic. en T.O.

EJE TEMÁTICO I: CUIDADOS PALIATIVOS

Conceptualización de Cuidados Paliativos

En relación a la variable concepto de Cuidados Paliativos, se categorizan las respuestas de las Lic. en T.O. en función del tipo de trabajo que implican, sus propósitos y sus destinatarios. A partir de dichas categorías, se presentan los datos empíricos de la siguiente forma:

| 97

- ☞ ***Abordaje integral:*** cuidados físicos, emocionales y espirituales, práctica centrada en la persona, cuidados integrales. (7 de 9 Lic. en T.O. encuestadas)

- ☞ ***Práctica que contempla como unidad de cuidados a la persona que se encuentra enferma y a su familia.*** Entorno afectivo: amigos cuidadores, personas significativas. (6 de 9 Lic. en T.O. encuestadas)

- ☞ ***Trabajo interdisciplinario.*** (4 de 9 Lic. en T.O. encuestadas)

- ☞ ***Modalidad de intervención destinada a favorecer la calidad de vida.*** (4 de 9 Lic. en T.O. encuestadas)

- ☞ ***Filosofía de intervención*** (1 de 9 Lic. en T.O. encuestadas)

Identificación de las enfermedades que son objeto de los Cuidados Paliativos

Según las respuestas obtenidas, en relación a la variable, se categorizan:

- ☞ ***Enfermedades que afectan la calidad de vida*** (5 Lic. en T.O. de las 9 encuestadas)

- ☞ ***Enfermedades crónicas y / o incurables*** (4 Lic. en T.O. de las 9 encuestadas)

- ☞ ***Enfermedades limitantes en relación al tiempo de vida restante*** (3 Lic. en T.O. de las 9 encuestadas)

- ☞ ***Enfermedades en etapa avanzada*** (1 Lic. en T.O. de las 9 encuestadas)

EJE TEMÁTICO II: FAMILIA

Conceptualización de familia

A partir de las respuestas obtenidas por las Lic. en T.O. acerca de la variable concepto de familia, se categorizaron los hallazgos del siguiente modo:

| 98

☞ ***Concepto de familia orientado a la caracterización según la dinámica entre sus miembros:*** grupo de personas significativas entre sí, personas con influencia mutua, historia compartida y cultura común, que cumplen la función de brindar soporte, cuidado, apoyo y aportar positivamente a la vida del otro. (8 de 9 Lic. en T.O. encuestadas)

☞ ***Concepto de familia orientado a la caracterización por su estructura:*** sistema, personas que comparten o no lazos sanguíneos, personas cercanas, personas que comparten situaciones cotidianas, personas que pueden compartir o no el mismo techo. (7 de 9 Lic. en T.O. encuestadas)

Una sola T.O. menciona que la posibilidad de la familia de cumplir con su función de sostén en situación de enfermedad de uno de sus miembros, no siempre es funcional, debido a su historia como familia (relacionada con conflictos vinculares, sociales y/o económicos) a partir de la cual existiría la posibilidad de que el grupo no sea capaz de contener.

La caracterización del concepto de familia habría revestido dificultad para algunas de las Lic. en T.O. encuestadas, situación que se registró en la necesidad de repreguntar en más de un caso acerca de esta variable en particular, por falta de respuesta en el envío inicial de la encuesta.

Creencias acerca de la participación familiar en el proceso de Cuidados Paliativos

Las respuestas de las Lic. en T.O. en relación a dichas creencias fueron categorizadas de la siguiente forma.

☞ ***Interactuando con el equipo de salud:*** Tomando decisiones sobre el tratamiento de la persona que está enferma, brindando conocimiento sobre la misma al equipo de

salud para instrumentar las intervenciones, recibiendo sugerencias o pautas del equipo acerca del cuidado de la persona, facilitando/obstaculizando las intervenciones de los profesionales, manteniendo el tratamiento que la persona que está enferma recibió en sesión. (5 de 9 Lic. en T.O. encuestadas)

| 99

☞ **Facilitando el bienestar de la persona que está enferma:** cuidando, supliendo déficits, facilitando trámites y búsqueda de recursos, brindando apoyo. (5 de 9 Lic. en T.O. encuestadas)

☞ **Siendo parte de la unidad de cuidado:** recibiendo medidas de apoyo y cuidado a cuidadores. (3 de 9 Lic. en T.O. encuestadas)

Es relevante destacar que 2 Lic. en T.O. refieren que la participación de la familia, dependerá de cada caso en particular, en relación a las características de cada grupo familiar.

Valoración de la familia como parte del proceso de Cuidados Paliativos

Todas las T.O. destacan que la familia es tan importante como el paciente al momento de concebir la unidad de cuidados, sin embargo sus valoraciones se registran expresadas desde dos enfoques distintos:

☞ **Enfoque que contempla a la familia:** considerando las implicancias de la llegada de la enfermedad en la misma y mencionando aspectos tales como impacto emocional, físico o social/económico, modificación de rutinas y redistribución de roles. (5 de 9 Lic. en T.O.)

☞ **Enfoque centrado en la persona que está enferma:** destacándose en esta categoría aquellos enunciados que ubican a la familia como el contexto o “ambiente humano” de la persona enferma, como encargados de los cuidados y de brindar sostén y acompañar a la persona enferma. Del mismo modo se menciona que la familia sostiene las intervenciones del equipo, es fuente de información acerca de la persona que se encuentra enferma y actúa facilitando u obstaculizando intervenciones en relación a la historia previa entre la persona y su familia. (4 de 9 Lic. en T.O.)

Aspectos que se valoran como negativos en la práctica profesional con la familia

Aquellos obstáculos mencionados por las Lic. en T.O. fueron categorizados de la siguiente manera:

- ☞ ***Aspectos negativos relacionados con las características familiares:*** Se mencionan variables económicas y socioculturales de la familia, alteraciones en la dinámica familiar: actuales -negación de la situación- y previos -familias disfuncionales, familias desmembradas, características vinculares previas- y aspectos relacionados a la relación entre la persona que está enferma y su familia - por ejemplo: conspiración de silencio, diferencia de opiniones entre paciente y familia, información disímil -. (6 de 9 Lic. en T.O. encuestadas)
- ☞ ***Aspectos negativos relacionados con dificultades propias del profesional*** (pobre desarrollo de habilidades interpersonales, factores contratransferenciales, prejuicios, carencia de capacitación para el abordaje familiar (5 de 9 Lic. en T.O. encuestadas)
- ☞ ***Aspectos negativos relacionados con dificultades atribuidas al trabajo en equipo:*** carencia de sincronización, falta de unificación de criterios para la trasmisión de la información, dificultades en la coordinación de las intervenciones, falta de claridad en los roles de cada profesional (5 de 9 Lic. en T.O. encuestadas)
- ☞ ***Aspectos negativos relacionados con características institucionales:*** ausencia de equipo adecuadamente constituido, falta de tiempo, carencia de recursos humanos. (2 de 9 Lic. en T.O. encuestadas)

| 100

Prácticas de intervención con la familia en el área de Cuidados Paliativos

Las modalidades de intervención referidas por las Lic. en T.O. encuestadas pueden comprenderse como:

- ☞ ***Intervenciones con la familia orientadas al cuidado del paciente:***
 - ≈ *Brindar educación y consultoría* sobre manejo de elementos de soporte vital (sondas vesicales, sondas nasogástricas, colostomías, bigotera, etc.),

movilizaciones, manejo de síntomas, organización de cuidados, identificación de situaciones problemáticas, uso adecuado de la dinámica corporal (cuidados posturales/ergonomía), uso de adaptaciones, uso de equipamiento, técnicas de relajación para la persona que está enferma. A esto se suma, otorgar información sobre características de la enfermedad, el proceso de pérdidas funcionales de la persona que está enferma, características del momento de la muerte.

≈ *Vehicular necesidades* (de información, de higiene y de equipamiento) para promover confort físico y emocional de la persona que se encuentra en situación de enfermedad. Aquí se incluyen las adaptaciones ambientales y férulas.

(9 de 9 Lic. en T.O. encuestadas).

☞ ***Intervenciones con la familia orientadas al cuidado del grupo familiar:*** sugerir descansos programados o internaciones de respiro, organizar red de cuidadores, facilitar la comunicación de la familia con la persona que está enferma y con el equipo de salud (manteniendo a la familia informada acerca de la planificación y el trabajo diario con la persona que está enferma), orientar a la familia sobre planificación de rutinas diarias, favorecer actividades no relacionadas con el cuidado, acompañar en el proceso de reflexión y toma de decisiones, brindar soporte emocional, contacto físico y escucha activa, validar sentimientos, favorecer la comprensión y aceptación de la situación, realizar el seguimiento del duelo post-fallecimiento, habilitar espacios donde el cuidador sea el protagonista, programar actividades terapéuticas compartidas. (8 de 9 Lic. en T.O.)

EJE TEMÁTICO III: CLAUDICACIÓN FAMILIAR

Conceptualización de Claudicación Familiar

En relación a las respuestas sobre la variable concepto de claudicación familiar se elaboraron dos categorías significativamente diferentes.

| 102

- ☞ ***Concepto de Claudicación orientado a las dificultades en los cuidados de la persona que está enferma:*** discontinuidad de cuidados y sostén, fracaso total o parcial en los cuidados, ausencia de soporte físico o emocional, imposibilidad de responder a las necesidades de la persona enferma. (9 de las 9 T.O. encuestadas)

- ☞ ***Concepto de Claudicación orientado a las alteraciones en la dinámica familiar:*** percepción familiar de sobrecarga (física, emocional y económica), debilitamiento de las vinculaciones y roles familiares. (3 de las 9 T.O. encuestadas)

Identificación de factores predisponentes del proceso de Claudicación Familiar

Los predisponentes del proceso de Claudicación Familiar referidos por las Lic. en T.O. fueron categorizados de la siguiente manera:

- ☞ ***Factores vinculados a la dinámica familiar:*** conflictos previos o actuales, dificultades comunicacionales, presencia de un solo cuidador, problemas personales del cuidador a cargo. (9 de 9 Lic. en T.O.)

- ☞ ***Factores vinculados al equipo de salud:*** ausencia de contención por parte del equipo de salud o de la institución, deficiente organización de los cuidados, falta de formación del profesional en el área (llevando a intervenciones no coherentes y generando confusión en la familia) y de abordajes integrales e interdisciplinarios, dificultades en la comunicación con la familia, falta de asesoramiento a la familia sobre recursos comunitarios disponibles y cuidados complejos. (6 de 9 Lic. en T.O.)

- ☞ ***Factores vinculados a la situación vital actual:*** presencia de miedos o angustia, modificación de las rutinas diarias de la familia/cuidadores, falta de una red social de

contención (por traslados desde lugar de origen para realizar los tratamientos), dificultades económicas. (4 de 9 Lic. en T.O.)

- ☞ **Factores vinculados al proceso de enfermedad:** cronicidad de la enfermedad, recaídas, aparición de nuevos síntomas o agravamiento de síntomas preexistentes. (3 de 9 Lic. en T.O.)

| 103

Valoración de la situación de claudicación familiar, en relación a su influencia en el proceso de Cuidados Paliativos

Según las respuestas obtenidas por las Lic. en T.O. la Claudicación Familiar influye en el proceso de cuidados paliativos:

- ☞ **Afectando a los miembros del equipo de salud:** generando enojo/impotencia y pérdida de informantes clave, o bien funcionando como indicador de abordaje o apoyo insuficiente y en consecuencia promoviendo la oportunidad de tratar temas que hasta el momento no pudieron ser tratados. (6 de 9 Lic. en T.O.)
- ☞ **Afectando a los miembros de la familia:** dificultando la adaptación a la situación de muerte inminente, predisponiendo al duelo patológico, e incrementando las posibilidades de enfermar de los cuidadores. (6 de 9 Lic. en T.O.)
- ☞ **Afectando a la persona enferma:** obstaculizando su proceso de cuidado y sostén y generándole angustia/depresión y/o sentimientos de abandono/soledad. (4 de 9 Lic. en T.O.)

Una Lic. en T.O. no refiere influencias de la claudicación familiar en el proceso de cuidados paliativos, manifestando comprender esta situación como inherente a dicho proceso.

EJE TEMÁTICO IV: COMUNICACIÓN

Caracterización del proceso de comunicación en el contexto terapéutico, según la propia experiencia.

Las respuestas de las Lic. en T.O. encuestadas se pueden categorizar de la siguiente manera:

| 104

☞ ***Caracterización de la comunicación como un proceso bidireccional:*** Proceso dinámico, facilitador del encuentro, posibilitador de la reformulación dinámica del vínculo y del conocimiento del otro. (6 de 9 Lic. en T.O. encuestadas)

☞ ***Caracterización de la comunicación como un proceso unidireccional:*** Proceso centrado en la transmisión de información. (1 de 9 Lic. en T.O. encuestadas)

Se debe resaltar que 2 de las 9 encuestadas no responden de manera pertinente a la pregunta: una de ellas se expresa mencionando los requerimientos que considera necesarios para que el proceso sea satisfactorio - trabajo interdisciplinario, desarrollo de habilidades comunicacionales-, y otra responde a la pregunta indicando que la comunicación es una característica fundamental del tratamiento. En esta línea, resulta relevante subrayar que 4 Lic. en T.O. le otorgan un papel central a la comunicación en el proceso de Cuidados Paliativos.

Asimismo, 6 Lic. en T.O. destacan aquellos requerimientos por parte del equipo de salud para desarrollar el proceso de comunicación, manifestando la necesidad de brindar espacios propios a la familia, dirigir la atención a lo que se comunica desde los canales verbales y no verbales, manejar el contacto físico con cautela para que no se perciba como invasivo, ser claro, no ocultar ni mentir, brindar la cantidad de información justa, trabajar en forma interdisciplinaria, adaptar intervenciones en función de las necesidades detectadas.

Valoración del proceso de comunicación con la familia en Cuidados Paliativos

El análisis de las respuestas brindadas por las Lic. en T.O. encuestadas permite establecer una única categoría de respuesta:

☞ ***Comunicación como elemento facilitador del proceso de Cuidados Paliativos*** (8 de 9 Lic. en T.O. encuestadas)

Adicionalmente 2 de las 9 Lic. en T.O. encuestadas, sostienen que se constituye como una necesidad dentro de las intervenciones en Cuidados Paliativos y 1 refiere que es un elemento que debe saber administrarse.

Del total de la muestra, 1 de las 9 Lic. en T.O. no responde en forma pertinente a la pregunta, haciendo referencia en forma exclusiva a la participación de la familia en el proceso de cuidado.

| 105

Aspectos que se valoran como positivos de las prácticas comunicacionales, para el desarrollo de los Cuidados Paliativos.

Los datos empíricos obtenidos de las respuestas de las Lic. en T.O. encuestadas permiten la construcción de las siguientes categorías de respuesta:

☞ ***Aspectos positivos para la familia en el proceso de Cuidados Paliativos:*** generar espacios propios para los miembros de la familia, informar lo trabajado con la persona enferma, clarificar el rol profesional, validación de la situación y las emociones, creación de adherencia al tratamiento. (4 de las 9 Lic. en T.O. encuestadas)

☞ ***Aspectos positivos para el equipo de salud en el proceso de Cuidados Paliativos:*** lograr un mayor impacto en las intervenciones, favorecer la auto - supervisión de las prácticas, incrementar del sentimiento de efectividad. (2 de las 9 Lic. en T.O. encuestadas)

A su vez, se destaca que 7 de las 9 Lic. en T.O. encuestadas refieren la existencia de factores que benefician la práctica comunicacional propiamente dicha, como por ejemplo: el desarrollo de habilidades comunicacionales, la disposición del tiempo necesario, la supervisión de las prácticas, el trabajo interdisciplinario y claridad del profesional en el ejercicio de su rol.

Aspectos que se valoran como negativos de las prácticas comunicacionales en el proceso de Cuidados Paliativos.

El análisis de las respuestas de las Lic. en T.O. permitió categorizar los hallazgos de la siguiente forma:

☞ **Aspectos vinculados al equipo de salud:** insuficiente comunicación y sincronización entre los miembros del equipo de profesionales, ausencia de un equipo de trabajo continente para el propio profesional, dificultades en la formación y el desarrollo de habilidades comunicacionales, presencia de prejuicios por parte de los profesionales en relación a la familia, actitud paternalista por parte del equipo tratante respecto de la persona que está enferma y su familia, sobreinvolucramiento o reacciones defensivas que impidan involucrarse, burn out profesional. (6 de las 9 Lic. en T.O. encuestadas)

| 106

☞ **Aspectos institucionales:** carencia de recursos humanos (manifestación de necesidad de más de una T.O. en el equipo de salud), ausencia de espacios adecuados para llevar adelante los encuentros con la familia, falta de supervisión externa de las prácticas profesionales. (3 de las 9 Lic. en T.O. encuestadas)

☞ **Aspectos vinculados a la dinámica familiar:** discrepancias en la información entre persona enferma y su familia, problemáticas vinculares previamente instaladas. (2 de las 9 Lic. en T.O. encuestadas)

Es importante destacar que sólo 2 de las Lic. en T.O. que refieren aspectos vinculados al equipo de salud, mencionan dificultades propias en el proceso de comunicación; y que 1 de las Lic. en T.O. encuestadas manifiesta no poder identificar aspectos negativos o a modificar.

Valoración de los procesos de comunicación con la familia en relación a la situación de claudicación familiar.

En relación a los datos empíricos obtenidos de las Lic. en T.O. encuestadas, se diferencian dos grupos cualitativamente disímiles. Con mayor relevancia (7 de 9 Lic. en T.O. encuestadas) se presentan aquellas respuestas que indican que **si existe una relación** entre ambos procesos, y en menor frecuencia (2 de 9 Lic. en T.O. encuestadas) aquellas que indican que **no existe relación**, atribuyendo, en uno de los casos, el proceso de claudicación a aspectos relacionados a la historia y la dinámica familiar.

A partir de las respuestas que indican que sí existe relación entre ambos procesos, se construyen las siguientes categorías de respuesta:

☞ **Procesos de comunicación como medio de prevención de la claudicación familiar:** para detectar signos de alarma y prevenir, para que la familia no se aparte de los cuidados de la persona enferma, para identificar conflictos e intervenir. (5 de las 9 Lic. en T.O. encuestadas)

| 107

☞ **Procesos de comunicación como causa de claudicación familiar:** por dificultades propias de los profesionales en el proceso de comunicación, falta de cohesión del equipo tratante, por dificultades por parte de la familia para comunicarse con el equipo. (2 de las 9 Lic. en T.O. encuestadas)

Prácticas del proceso comunicacional en Cuidados Paliativos, con la familia de la persona que está enferma.

Las respuestas de las Lic. en T.O. se categorizaron en función de los criterios propuestos por Astudillo y Mendinueta (2005) acerca de la comunicación en Cuidados Paliativos.

☞ **Prácticas referidas a la comunicación informativa:** clarificar el rol profesional, educar sobre métodos de cuidado, progresar información. (7 de 9 Lic. en T.O. encuestadas)

☞ **Prácticas referidas a la comunicación en la relación de ayuda:** escuchar a la familia, evaluar condiciones emocionales, existencia de dudas o necesidades que la familia desee transmitir. (3 de 9 Lic. en T.O. encuestadas)

Cabe destacar que 2 de las 9 Lic. en T.O. encuestadas no caracterizaron sus prácticas comunicacionales en Cuidados Paliativos, no obstante las mismas hacen referencia a que es un proceso que se gesta en forma cotidiana con la familia.

PRESENTACIÓN DE RESULTADOS

PARTE II

| 108

A continuación se expone el análisis de las entrevistas realizadas a los informantes clave de las áreas de Cuidados Paliativos y Comunicación Social, y a un representante de una familia en la que uno de sus miembros se encuentra, en la actualidad, atravesando un proceso de enfermedad grave amenazante para su vida.

Se realizó un análisis global de contenido, rescatando aquellos conceptos que revisten mayor relevancia y que aportan diferentes perspectivas en relación a la problemática planteada, ampliando las posibilidades de comprensión de la misma .

Entrevista A: Lic. Marcela Gabioud

Licenciada en Ciencias de la Comunicación, miembro del Servicio de Articulación Institucional para la Inclusión Social del Hospital Interzonal General de Agudos "Dr. Oscar Allende".

Al conceptualizar el acontecer comunicacional, la entrevistada refiere que se trata de un proceso complejo en el que intervienen múltiples y variados factores externos, a la dialéctica entre emisor y receptor, que modifican los sentidos, haciendo que la interpretación del mensaje por parte del destinatario, juegue un papel fundamental. En relación a esta temática, refiere la existencia de diversas corrientes teóricas que manifiestan la evolución del concepto a lo largo del tiempo; y en esta línea refiere que el estudio del proceso comunicacional estuvo, en un primer momento, centrado en la emisión de los mensajes, *"y no se ponía en duda que lo que se transmitía llegaba tal cual; que es la imagen de todo el período de la electricidad y el teléfono, de toda la tecnología, digamos de fines del siglo XVIII principios del XIX...que viene del ingeniero, con lo cual la visión es totalmente mecánica."* Asimismo, manifiesta que posteriormente surgen las escuelas de Birmingham y Palo Alto, que empiezan a estudiar en profundidad la emisión de los mensajes, y seguido de esto surgen corrientes que comienzan a estudiar la recepción, poniéndose en juego aquellos aspectos relacionados a la semiótica. Actualmente, la comprensión

del proceso de comunicación contempla el análisis de la emisión, de la recepción y del contexto, *“que son estos ruidos, que atraviesan y deforman los mensajes que producen distintas significaciones más allá del emisor y del receptor.”*

Al hacer referencia a aquellos aspectos que intervienen en la comunicación interpersonal, explica que, en ésta, actúan factores que *“no tienen que ver con la comunicación específicamente, sino con quienes se están comunicando en ese momento”*. En función de esto, manifiesta que ya no se trata de un emisor y un receptor,⁶ concepción que implica una posición pasiva de ambos lados, porque *“en el medio se producen modificaciones, tiene ruidos: esta la cultura atravesando, la situación personal en la que se encuentra la persona, la cuestión emocional...”*

Al indagar sobre su concepción sobre ‘comunicación efectiva’, indica que este concepto pareciera corresponder a un paradigma biologicista, relacionado muy frecuentemente con la medicina; el que, según expresa, implica que todos los procesos humanos deben hallar una respuesta: *“con lo cual también la comunicación tiene que buscar una respuesta, por lo cual la comunicación también tiene que ser efectiva...”*. No obstante agrega que no existe la comunicación efectiva como tal, dado que al intervenir múltiples factores que complejizan el proceso, no se puede garantizar su éxito a priori.

Entrevista B: Dra. Laura Valente

Médica fisiatra con formación y práctica profesional en Cuidados Paliativos, subdirectora del Instituto Nacional de Rehabilitación Psicosfísica del Sur.

En relación a la particularidad de las intervenciones en Cuidados Paliativos, la entrevistada sostiene que su base fundamental es el trabajo interdisciplinario con un enfoque holístico, en donde prevalece *“...la mirada del todo, no de la célula, del todo...”*. Afirma que se basa en ver a la persona más allá de la patología que presenta, valorando el contexto y la historia de la persona. Acerca de la participación de la familia en el proceso de Cuidados Paliativos, destaca su función de sostén, y la necesidad de contener a los miembros del grupo familiar en su rol de cuidadores, *“es el familiar el que padece todas las consecuencias de tener que cuidar a ese paciente que demanda el 100% y que encima no hay un ida y vuelta...”*. En esta línea, resalta que *“el cuidador*

⁶ Alejándose de las primeras nociones relacionadas con *comunicación – acción* (ver página 60, Marco teórico)

se le subestima terriblemente, no se lo toma en cuenta”, y explica que si éste no encuentra acompañamiento por parte de su entorno y el equipo de salud, posiblemente vaya a claudicar en algún momento.

En lo que refiere a la claudicación familiar, afirma que es una situación que se presenta con *“altísima frecuencia”,* sosteniendo que las familias llegan a estas circunstancias por dificultades vinculadas a los procesos comunicacionales, particularmente por falta de información y escucha. Acentúa que el trabajo del equipo debe incluir a la familia, argumentando que *“son pocos los casos en que hemos llegado y el familiar no estuviera a punto de ‘tirarse por la ventana’, porque no sabe, porque nadie le enseñó, nadie le explicó nada, ni cómo darlo vuelta, ni como bañarlo, ni cómo administrarle la medicación...”*

En función del proceso de comunicación con la familia, atribuye los obstáculos en la práctica a aspectos vinculados al grupo familiar, enfatizando en la negación de la situación actual, que estaría operando como mecanismo de defensa en sus miembros.

Asimismo, destaca que la comunicación es un proceso fundamental que hay que saber dosificar, pudiéndose inferir una comprensión del proceso desde su función informativa; no obstante, hace mención a aquellas habilidades que revisten mayor importancia en las prácticas comunicacionales (escucha activa, empatía, haptonomía) desde una perspectiva más integradora⁷, indicando la importancia de que la familia se sienta escuchada, y de que este proceso se desarrolle en un marco de fluidez, que *“no garantiza el 100% de la intervención pero casi...”*

Al indagar sobre su concepción sobre ‘comunicación efectiva’, lo expresa en términos que hacen referencia a la perspectiva de comunicación - acción⁸, manifestando que el éxito del proceso estaría en función de las posibilidades del receptor de decodificar el mensaje en consonancia con la significación propuesta por el emisor, sosteniendo que dicho concepto alude a que *“lo que tengas que decir, el receptor lo pueda decodificar”.*

⁷ Ver Comunicación en la relación de ayuda, página 74, Marco teórico.

⁸ Ver página 60, Marco teórico.

Entrevista C: Sra. M.⁹ - Madre de niña diagnosticada con meduloblastoma.¹⁰

Integrante de una familia con un miembro diagnosticado con enfermedad crónica grave, perteneciente al Grupo Paanet - Red de Apoyo y Asistencia a Niños y Adolescentes con Cáncer.

En referencia al impacto de la enfermedad en la familia, la entrevistada refiere que la situación irrumpe en la vida familiar complejizando la cotidianeidad del grupo. En dicho contexto, a partir del traslado obligatorio y prolongado de la niña y su madre a la ciudad de Mar del Plata, con el fin de realizar tratamiento médico, la familia se separa. Es así que, cada uno de los hijos menores del grupo conviviente, queda a cargo de diferentes familiares: *“impactó muchísimo, porque tuve que dejar a los chicos, uno con la hermana y el otro con la abuela”*. Del mismo modo, expresa que por su parte ella y la niña tuvieron que adaptarse a vivir lejos de su pueblo y sus seres queridos desde el momento del diagnóstico: *“quedamos internadas... estaba yo sola con ella”*. Manifiesta que durante los tres años que duró el tratamiento, la familia (otros hijos) se trasladaba a visitarlas y, en relación al aspecto económico, le enviaban dinero periódicamente, para sustentar su estadía en la ciudad. Asimismo, explica que la comunicación con su familia, al momento de transmitir el diagnóstico revistió gran dificultad: *“fue terrible (...) vos te preguntas por qué...y no encontrás las respuestas.”*

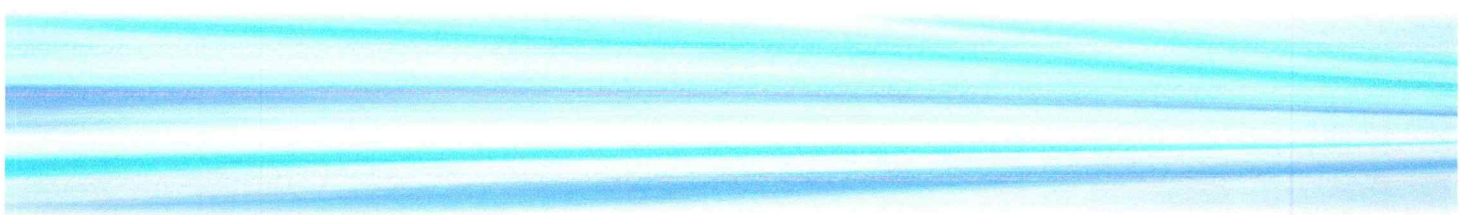
Acerca del proceso de comunicación con el equipo de salud, refiere que éste era *“bueno”*, no obstante, al profundizar en estos aspectos hace referencia a una situación particular en la que uno de los profesionales del equipo salud, en ocasión de dar inicio al tratamiento de quimioterapia y explicar las características del mismo, se expresó en términos que tuvieron un impacto emocional altamente negativo para ella: *“la Dra. (...) me habló de una forma que no me gustó, cuando (...) [su hija] iba a iniciar la quimio, me dijo: ‘mirá, si no te la mata la enfermedad, te la mata la quimio.’...”*

En relación a aquellas personas que formaron parte de las redes de apoyo que las contuvieron durante el proceso de enfermedad, destaca el rol de los miembros de su familia (tíos y abuelos de la niña) y de organizaciones comunitarias (entre ellos, Grupo PAANET).

⁹ Se reservará la identidad del informante clave en función de lo acordado respecto a la confidencialidad de la entrevista.

¹⁰ La niña es diagnosticada a los tres años de edad de un tumor localizado en el cerebelo (meduloblastoma) y recibe tratamiento (quirúrgico, quimioterapéutico, rehabilitativo y psicológico) durante tres años en el Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil “Dr. Victorio Tetamanti” de la ciudad de Mar del Plata. En la actualidad realiza controles periódicos y continúa con tratamiento de Terapia Ocupacional en dicho establecimiento, a raíz de la existencia de secuelas motrices postquirúrgicas.

DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS



DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS

Retomando el interrogante que dio al inicio al proceso de investigación, se considera que el presente trabajo ha permitido explorar las distintas dimensiones de las percepciones de las Licenciadas en Terapia Ocupacional acerca del proceso comunicacional T.O. - familia, en el marco de la prevención de la claudicación familiar, en el área de Cuidados Paliativos, en el ámbito hospitalario.

En este sentido, se considera que los hallazgos han posibilitado un acercamiento a aquellas cuestiones referidas a las ideas, creencias y concepciones construidas por las Lic. en T.O. en relación a la comunicación, la familia y la claudicación familiar, en el marco de los Cuidados Paliativos (representaciones cognitivas); sus apreciaciones subjetivas y afectivas en relación a la significación, valor o importancia atribuida estas nociones (valoraciones); y sus conocimientos generales en relación a concepciones teóricas y marcos referenciales que sustentan la práctica (conocimientos teórico prácticos).

En primer lugar, al caracterizar la población de la muestra, se registra que de las profesionales consultadas, sólo dos continúan desempeñándose en el área de Cuidados Paliativos. Asimismo, es notable la diversidad de los tiempos de rotación por este área durante la residencia de Terapia Ocupacional.

Acerca de la conceptualización del proceso de Cuidados Paliativos, se resalta que casi la totalidad de las Lic. en T.O. encuestadas expresan que se trata de un abordaje integral, que incluye a la familia como parte de la unidad de cuidados.

Reviste también relevancia, que menos de la mitad de la muestra considera al trabajo interdisciplinario y a las intervenciones destinadas a favorecer la calidad de vida, como ejes característicos de los Cuidados Paliativos. Asimismo, una única Lic. en T.O. hace referencia a que dichos cuidados representan una filosofía de intervención, pasible de ser aplicada a diversos campos de acción profesional.

En función del trabajo en el área, una única Lic. en T.O., que actualmente continúa desempeñándose en Cuidados Paliativos, hace mención a un marco referencial para la intervención (Modelo Canadiense – Práctica Centrada en la Persona).

En lo que se refiere al eje de familia, como ya se ha destacado en la presentación de los resultados correspondientes, la noción de dicho concepto pareciera haber planteado mayor complejidad para algunas de las Lic. en T.O. al momento de poder caracterizarlo. Esta situación adquiere particular relevancia, en el análisis de las prácticas profesionales con la familia de la persona que se encuentra atravesando un proceso de enfermedad.

| 113

Se destaca que, retomando lo expresado previamente, todas las encuestadas manifiestan que la familia constituye parte de la unidad de cuidados, asignándole un importante valor en el proceso de Cuidados Paliativos. No obstante, pareciera existir cierta disonancia entre el plano discursivo y el de las prácticas a las cuales las encuestadas hacen referencia, situación que se pone de manifiesto en la ya expresada dificultad para conceptualizar el término familia, en las reiteradas expresiones que identifican a la familia con una función casi exclusiva de sostén (relegando la posibilidad de contemplar la singularidad y las necesidades en cada uno de sus miembros), y en aquellas intervenciones, que aun indicando considerar a la familia, parecieran apuntar exclusivamente al sostenimiento de su función de cuidado. En este sentido, son pocas las encuestadas que hacen referencia a las demandas y posibilidades de un ajuste adaptativo de la familia, ante un proceso de enfermedad en uno de sus miembros.¹¹

En función de la indagación acerca de los aspectos que se valoran como negativos de la práctica profesional en la intervención con la familia, se señalan en forma prioritaria aquellos relacionados con las características del grupo familiar, y asimismo se mencionan los relacionados con las dificultades propias del profesional, y fundamentalmente de aquellos relacionados con el trabajo en equipo y las características institucionales, vinculándose esto último en forma directa con las implicancias del desempeño en los hospitales públicos (en función de los tiempos, espacios y recursos humanos disponibles).

En relación al concepto de Claudicación Familiar, es de suma relevancia que la totalidad de las encuestadas conceptualizan el término en función de las dificultades en los cuidados de la persona que está enferma, mientras que una minoría de las mismas contemplan las alteraciones de la dinámica familiar como parte de la situación de claudicación. Del mismo modo, en lo que refiere a dicho concepto ninguna de las Lic. en T.O. concibe la existencia de diferentes tipos de expresión del proceso de claudicación familiar.¹²

¹¹ Ver Impacto de la enfermedad en la familia, Marco Teórico y Entrevista a informantes clave numero 3, Resultados, parte II.

¹² Ver Clasificación: Tipos de claudicación Familiar, pagina 54, Marco Teórico.

También es de importancia enfatizar que una Lic. en T.O., refiere no encontrar relación de influencia entre la situación de claudicación familiar y el proceso de Cuidados Paliativos, argumentando que la misma constituye un proceso inherente a este contexto. Del mismo modo existen Lic. en T.O. de la muestra que refieren no encontrar relación entre el proceso de comunicación equipo - familia y la claudicación familiar. Dichas situaciones conminan a profundizar la reflexión acerca del valor que se le otorga a las prácticas de profilaxis con la familia en Cuidados Paliativos.

| 114

En lo que refiere a los procesos comunicacionales, se releva que en general no hay caracterización de los mismos según la propia experiencia, sino que en general, las encuestadas hacen referencia a una representación cognitiva sobre cómo debería ser este proceso. Sin embargo, es importante manifestar que la mayoría de las Lic. en T.O. que participaron del estudio, conciben a la comunicación como un proceso bidireccional y facilitador del encuentro con el otro en el contexto terapéutico.

Es de destacar, que menos de la mitad de la muestra refiere que la comunicación equipo - familia, conlleva aspectos positivos para el grupo familiar. Asimismo, una significativa minoría identifica aspectos positivos de estas prácticas para el equipo de salud.

Del mismo modo, resulta significativo que son escasas las representantes de la muestra que comprenden el proceso comunicacional en el contexto terapéutico, desde una mirada integradora, contemplando, además de su función informativa, los aspectos relacionados con la promoción de espacios para la comunicación en la relación de ayuda.

Dichos aspectos mencionados previamente, sumados a la valoración exclusivamente positiva del proceso de comunicación con la familia en el marco de los Cuidados Paliativos, por casi la totalidad de las Lic. en T.O. encuestadas¹³, ponen de manifiesto la concepción prevalente de la comunicación como un proceso de trasmisión de información (comunicación - acción)¹⁴, tal como se suele expresar en el área de la medicina al hacer referencia al concepto de 'comunicación efectiva'.

En esta línea, configura un hallazgo significativo, en disonancia con los resultados esperados, la existencia de respuestas por parte de algunas Lic. en T.O., que manifiestan no encontrar relación entre los procesos de comunicación equipo - familia, y la claudicación familiar. Asimismo, entre las encuestadas que manifiestan que sí encuentran relación entre ambos

¹³ Es de destacar que una única Lic. en T.O. de la muestra refiere, en consonancia con lo expresado por Maguire, - ver página 74 Marco Teórico- a la comunicación como una herramienta terapéutica que debe saber administrarse.

¹⁴ Ver página 60, Marco teórico.

procesos, solo una reveladora minoría menciona que las dificultades en el proceso de comunicación pueden actuar como posibles causantes de la situación de claudicación familiar. De igual modo, es importante subrayar que, al ser indagadas sobre aquellas cuestiones que inciden de manera negativa en sus prácticas comunicacionales, la mayoría de las Lic. en T.O. encuestadas atribuye las dificultades a aspectos vinculados al equipo de salud, y, en forma coincidente con lo planteado por Landero López y Campos de Carvalho (2006)¹⁵, algunas identifican dificultades propias. Esta situación contrasta con la valoración de aspectos que inciden de manera negativa en la práctica profesional con la familia, en la que se refieren prioritariamente dificultades relacionadas al grupo familiar, coincidiendo con lo expresado desde una perspectiva médica.¹⁶

| 115

Cabe destacar que gran parte de las Lic. en T.O. encuestadas valoran como aspectos positivos para el desarrollo de los procesos comunicacionales, el perfeccionamiento de habilidades comunicacionales (empatía, escucha activa) y la supervisión externa de las prácticas, promoviendo dicho hallazgo, a considerar la importancia de estas variables en espacios de reflexión sobre la formación y la práctica profesional.

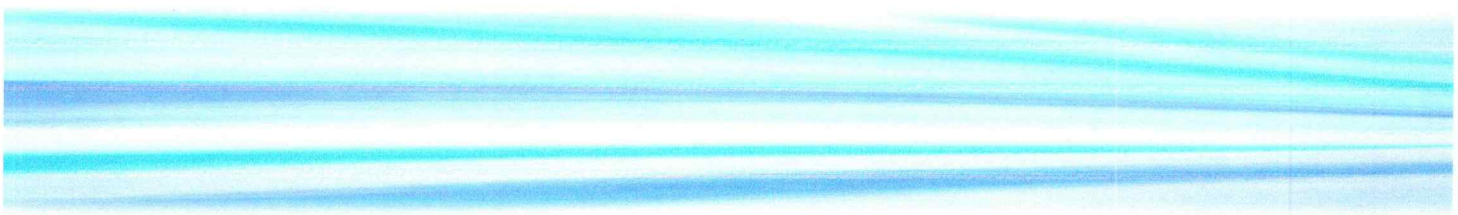
En función de lo expuesto, y retomando la variable de estudio, se considera que han quedado expresadas las conceptualizaciones, identificaciones, caracterizaciones, creencias, valoraciones y prácticas de las Licenciadas en Terapia Ocupacional encuestadas, acerca de los ejes temáticos que dieron estructura a la investigación.

En este sentido, el estudio de estos aspectos ha permitido el acercamiento a los procesos comunicacionales con la familia, en Cuidados Paliativos, desde una perspectiva singular y compleja constituida por las percepciones de las profesionales, iluminando así, aquellas cuestiones subjetivas vinculadas con el hacer profesional en el contexto terapéutico.

¹⁵ Ver página 10 - 11, Estado Actual

¹⁶ Ver entrevista a informante clave número 2. Resultados, parte II.

CONCLUSIONES



CONCLUSIONES

*“La utopía está en el horizonte.
Me acerco dos pasos, ella se aleja dos pasos.
Camino diez pasos y el horizonte se desplaza
diez pasos más allá.
Por mucho que yo camine, nunca la alcanzaré.
Entonces: ¿Para qué sirve la utopía?
Para eso: sirve para caminar”
E. Galeano (adaptación)*

| 116

La comunicación en el área de la salud representa un desafío conceptual y práctico para todos los profesionales involucrados en este campo, en forma particular para aquellos representantes de una disciplina que se propone una mirada multidimensional e integral de la persona, como lo es la Terapia Ocupacional.

Así, a partir de la intención inicial de explorar el campo de los procesos comunicacionales desde Terapia Ocupacional en Cuidados Paliativos, en función de las percepciones de quienes se desempeñan de manera cotidiana en el área, el análisis de los datos obtenidos ha permitido un importante acercamiento a la variable de estudio, y ha generado el surgimiento de múltiples interrogantes.

De este modo, en función de la exploración y el análisis de las percepciones de las Terapistas Ocupacionales que participaron en el estudio, se explicitan los siguientes aspectos:

- a) La evolución de la comprensión acerca de los procesos de comunicación, conmina a cuestionar las concepciones prevalentes sobre dicho proceso y las prácticas que devienen de ellas, potenciando miradas multidimensionales y complejas, en contraposición con aquellas que resultan reduccionistas para comprender la comunicación interpersonal. Dichos cuestionamientos adquieren esencial importancia en el contexto terapéutico, teniendo en cuenta la particularidad que revisten las relaciones humanas en este ámbito.
- b) Los reflexión activa acerca del proceso comunicacional lleva inexorablemente a realizar un análisis en profundidad acerca del valor de las palabras que son elegidas (en forma más, o menos consciente) para comunicarse. Términos tales como “paciente” o “cuidador” entre otros, se contraponen a la intención de una mirada integral tanto de la

persona que atraviesa un proceso de enfermedad, como del familiar que se encuentra actualmente cumpliendo una función de cuidado. Del mismo modo, pensar a la persona como un ser 'irremediamente' comunicacional, implica posicionar a la comunicación como recurso que nos permite relacionarnos con el otro, pero también como matriz que atraviesa cada una de nuestras acciones; y en este contexto, expresiones tales como "falta de comunicación" resultan falaces, y remiten nuevamente a concepciones que se alejan de la posibilidad de contemplar la complejidad del proceso comunicacional y la valoración del mismo como recurso terapéutico. Así, en muchas ocasiones son los términos empleados al momento de nominar al otro, o bien el mismo metalenguaje de la comunicación, lo que remite a paradigmas reduccionistas, poniendo en evidencia la imperiosa necesidad de llevar adelante procesos reflexivos acerca de nuestros discursos y prácticas.

- c) En este sentido, se ha relevado lo que pareciera ser una tendencia disonante entre el plano del discurso y el de las prácticas, y que se ha puesto de manifiesto en todos los ejes temáticos explorados, remitiéndonos a reflexionar acerca de una aparente propensión hacia la incorporación y automatización de discursos y formas de hacer, que nos alejan de un ejercicio profesional reflexivo y ético.
- d) Asimismo, la existencia de un sistema de salud pública poco continente, tanto para las personas que hacen uso de los servicios como para aquellas que los prestan, exhibe la tendencia a relegar a un segundo plano el proceso de encuentro con el otro, reduciéndolo a un encuadre limitado en función de los tiempos, espacios y recursos disponibles, e impactando esto directamente en la calidad de las prácticas en salud. En este sentido volvemos a remarcar que es precisamente el encuentro humano lo que hace del devenir terapéutico la concreción de un espacio de ayuda integrador, alejado de las parcializaciones a las que se suele someter a quien atraviesa una situación de enfermedad.
- e) Del mismo modo, las dificultades referidas para la comunicación y para la integración de las prácticas entre los profesionales que conforman el equipo interdisciplinario, configuran variables imprescindibles a considerar al evaluar el hacer profesional; acentuando nuevamente que el mapa de las rutas a seguir debe estar claro para todos los

miembros del equipo de salud, recordando siempre que la coherencia interna del equipo reforzará los aspectos segurizantes del encuentro terapéutico con la persona que atraviesa un proceso de enfermedad y su familia.

f) A su vez, se considera que las representaciones cognitivas, las valoraciones y los conocimientos teórico prácticos que dan forma a las percepciones del proceso comunicacional, se entran en un interjuego, constante y complejo. Dicha complejidad, sumada a la escasez de investigaciones en Terapia Ocupacional que contemplen los procesos comunicacionales en el contexto terapéutico (y más aun en el encuentro con la familia de la persona que se encuentra atravesando una situación de enfermedad) demandan la profundización de estos aspectos en posteriores estudios que enriquezcan las perspectivas planteadas desde el presente trabajo.

g) En esta línea, los hallazgos de este proceso de investigación, confirman la necesidad de generar espacios de formación de grado y de postgrado, que contemplen un desarrollo conceptual que profundice, de manera reflexiva, en nociones tales como persona, familia, claudicación familiar y comunicación, enriqueciendo así, los posicionamientos teóricos y prácticos en el hacer profesional. A la vez se hace necesario la construcción de dichos espacios para habilitar la reflexión y la capacitación constante sobre los procesos comunicacionales en el contexto terapéutico, promoviendo un ejercicio profesional más consciente y responsable en el encuentro con el otro.

h) Finalmente el acercamiento a las percepciones del proceso comunicacional, de las Licenciadas en Terapia Ocupacional que se desempeñan en el área de Cuidados Paliativos, permite vislumbrar la potencialidad de mejorar las prácticas en el este área y asimismo, de transferir el conocimiento, enriqueciendo otras áreas de intervención profesional.

En síntesis, la complejidad que entran todos los procesos humanos, y en particular los procesos comunicacionales en el campo de la salud, posibilitan y demandan la emergencia de interrogantes que promuevan una evaluación y análisis constante de los conceptos, creencias y valoraciones que constituyen la matriz de nuestro hacer.

En este sentido, el encuentro con el otro es un encuentro plenamente comunicacional, y en el área de Cuidados Paliativos en particular, demanda del registro de la persona que se

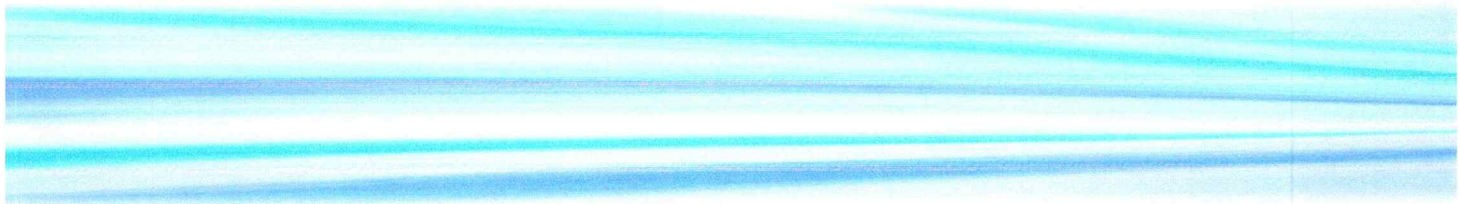
encuentra en una situación de enfermedad y de los miembros de su grupo familiar, como personas que ven sus proyectos vitales amenazados y plagados de incertidumbres.

En este contexto, la Terapia Ocupacional como disciplina que se centra en el ser humano, debe promover en forma constante ésta mirada integradora de la persona y al inscribirse en la cotidianeidad del otro, debería poder generar la construcción de espacios de encuentro, en los que se promueva, en forma constante, el interjuego de subjetividades.

| 119

En este sentido, adherimos a la construcción de una Terapia Ocupacional comprometida, crítica, dinámica y en permanente crecimiento, que contemple la complejidad de todos los procesos humanos y que promueva, en definitiva, un saber hacer reflexivo y ético.

REFLEXIONES FINALES



REFLEXIONES FINALES

*"No cesaremos de explorar
Y el término de nuestra exploración
Será llegar al punto donde empezamos
y descubrir ese lugar por primera vez".
T. S. Elliot*

| 120

Aproximándonos a un cierre de nuestro trabajo, nos damos cuenta de que implica nuevos comienzos, de que surgen nuevos interrogantes, de que nuevos caminos se abren como posibilidades para seguir descubriendo formas de hacer en nuestro hacer...

Pensamos la comunicación como un devenir constante de expresiones, que nos forman y nos transforman y que entretejen la matriz de nuestras relaciones. Así, no podemos dejar de pensar en todo aquello que se habilita y todo aquello que se obtura en el devenir de los procesos comunicacionales.

Al abordar la comunicación interpersonal, un lugar revestido de gran importancia es el que ocupa el lenguaje verbal, en este ir relacionándonos con los otros y con nosotros mismos. ¿Cómo, entonces, no reflexionar acerca del valor de la palabra como determinante de las concepciones y los sentires que nos atraviesan?

Las palabras impactan en nosotros, dejando marcas que nos pueden impulsar a potenciarnos o pueden callarnos, inhibirnos, censurar nuestras posibilidades de *ir siendo* quienes somos y quienes deseamos ser. Expresiones tales como 'paciente' o 'cuidador', entre otras, nos remiten a reflexionar sobre los espacios que, desde estas nociones, se habilitan a las personas para expresarse, en sus más amplios sentidos, en los contextos terapéuticos.

Así, en el camino transitado durante la elaboración de esta tesis de grado, a pesar del intento de no caer en reduccionismos, nos encontramos con la necesidad de repensar las expresiones utilizadas. ¿Acaso no emplear la palabra 'paciente', y cambiarla por el término 'persona enferma', no es seguir la misma lógica de definir al otro a partir de una condición circunstancial, basada en la falta? ¿Acaso utilizar la palabra 'cuidador', no es despojar a la persona de su singularidad, del derecho a sentir miedos, ansiedad, dolor, cansancio en esta situación por la cual se ve atravesada?

El análisis introspectivo nos ha llevado a reconocer estos términos que se usan casi manera automatizada y nos ha impulsado a buscar nuevas formas de expresar nuestras ideas, en un intento de no limitarnos a concepciones que poco tienen que ver con lo que comprendemos como *persona*.

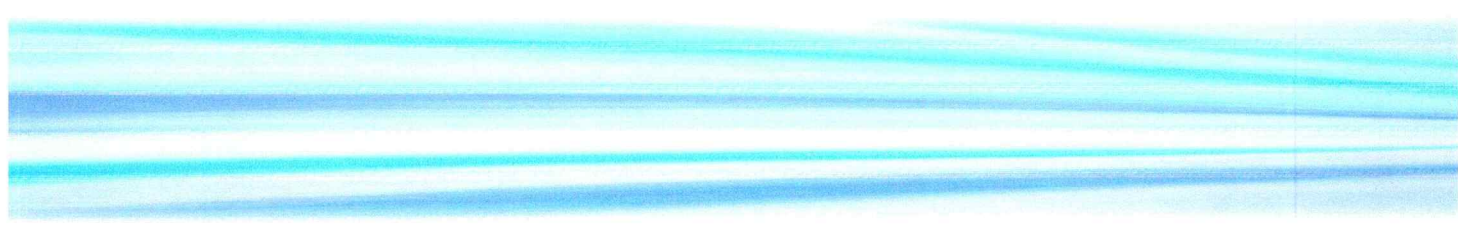
Surge así, la posibilidad de reflexionar acerca de nuestras expresiones y emprender una búsqueda más consciente, que contemple la subjetividad del otro, abandonando nociones que recortan realidades y a partir de allí recortan formas de pensar, decir y hacer.

Pero pensar en lo que decimos, no es sólo pensar en las palabras... El lugar de lo no dicho, de lo expresado desde nuestras reacciones fisiológicas, psicológicas, emocionales, desde los movimientos, las proximidades, los gestos, las acciones cotidianas, hace a los procesos comunicacionales mucho más complejos aún. En este contexto, es común que se resalte la importancia de saber decodificar al otro en el ámbito terapéutico, para conocer lo que siente y lo que piensa, atribuyendo a este modo de expresión un valor que prima por encima de las palabras. A pesar de esto, es poco común la promoción de espacios para reflexionar acerca de lo que uno mismo, como ese otro que está ahí para 'ayudar', transmite desde lo no verbal en el encuentro terapéutico. ¿Acaso no se trata de un encuentro entre personas en donde la influencia es recíproca y en donde las acciones, pensamientos, emociones, sentimientos de uno se ven afectados por la presencia del otro? En esta línea, y como ya lo hemos expresado, ¿no deberíamos pensarnos a nosotros mismos al tiempo que pensamos a los otros?

Sin embargo, la comunicación en el contexto terapéutico no puede configurarse como 'buena' o 'mala', pues implicaría reducir la complejidad del proceso a términos dicotómicos de valoración en función de la 'eficacia' del mismo. Pero sí puede configurarse una *comunicación reflexiva*, que posibilite el monitoreo de uno mismo en el encuentro con el otro, y el desarrollo recursos comunicacionales que cimienten nuestras prácticas. En este sentido, es nuestra obligación pensar acerca de cómo elegimos construir los espacios de interacción con el otro, espacios que deben ser potenciadores y no opresores, continentes y no alienantes.

La carencia de espacios de reflexión y formación donde poder monitorear nuestras prácticas comunicacionales, nos aísla y nos limita, nos aquieta, y empobrece nuestras posibilidades de ser y de hacer en aquellos espacios que damos en llamar terapéuticos...

BIBLIOGRAFÍA



BIBLIOGRAFÍA GENERAL

- ☞ Aguilar, O. (1982) *Aspectos Éticos de las Instituciones de Enseñanza de la Medicina*. Fundación Alberto J. Roemmers. Ética en Medicina. Buenos Aires.
- ☞ Appel, S. (2000) *Siempre es tiempo de aprender. Un manual para docentes de niños con cáncer*. Fundación Natalí Dafne Flexer de Ayuda al Niño Enfermo de Cáncer ISBN N° 987-95792-0-8. Disponible en: <http://www.fundacionflexer.org/nuestros-libros.html>
- ☞ Araya, L., Guamán, M. & Godoy, C. (2006) Estrés del cuidador de un enfermo terminal. *En: Módulo I: Tendencias en Salud Pública: Salud Familiar y Comunitaria y Promoción*. Programa de Diplomado en Salud Pública y Salud Familiar. La Serena: Universidad Austral de Chile.
- ☞ Araya Umaña, S. (2002) *Las representaciones sociales: ejes teóricos para su discusión*. Cuaderno de Ciencias Sociales 127. Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales. San José: Asdi
- ☞ Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P. & Bayes R. (2005) *Comunicación en oncología clínica*. Madrid: Ed. Just in Time.
- ☞ Arranz, P., del Rincón, C., Sánchez, C., Toledo, N. & Albarracín, D. (2001) Protocolo de actuación para favorecer la comunicación entre paciente, familia y equipo sanitario en cuidados paliativos. *Revista de Psicología de la Salud*. 13:(2)
- ☞ Armas-Castro, J. Angell-Valdés, S., & Gondín-Hernández, L. (2008) La atención integral al paciente en estadio terminal en el nivel primario de atención médica. *Archivos de Medicina*, 4(6):2. Disponible en: <http://www.archivosdemedicina.com>
- ☞ Arredondo, C. (1994). La comunicación es un instrumento fundamental para la promoción de la salud; *Rev San Hig Púb*. Vol. 68, No. 4.
- ☞ Astudillo, W. & Mendinueta, C., (2001) Importancia del apoyo psicosocial en la terminalidad. En: Astudillo, W., Clavé, E. & Urdaneta, E. (Eds.) *Necesidades Psicosociales en la terminalidad*. España, San Sebastian: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.

- ☞ Astudillo, W. & Mendinueta, C. (2005) ¿Cómo mejorar la comunicación en la fase terminal? *Revista Ars Médica, Revista de Estudios Médicos Humanísticos*; Nro. 11. pp. 137 - 152
- ☞ Astudillo, W., Orbegozo, A., Diaz Albo, E. & Bilbao, P. (Eds.) (2007) *Los cuidados Paliativos, una labor de todos*. España, San Sebastian: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos
- ☞ Baldini Duarte, M. & Rausch Sarricouet, P. (2009) *Imagen corporal, testigo de sobrevivencia*. Tesis de grado. Lic. en Terapia Ocupacional. Facultad de Cs de la Salud y Servicio Social. UNMdP.
- ☞ Ballenato Prieto G. (2006) *Comunicación eficaz: Teoría y práctica de la comunicación humana*. Ed. Pirámide.
www.psiquiatria.com/revistas/index.php/psiquiatricom/article/.../215/
- ☞ Barrón, B. & Alvarado, S. (2009) Desgaste Físico y Emocional del Cuidador Primario en Cáncer, México. *Cancerología* 4 39-46
- ☞ Bianchini M. & Carrera A. (2007) Desarrollo de Terapia Ocupacional en Oncología Pediátrica; Experiencia del Hospital de Niños; Residencia de Terapia Ocupacional, Hospital Ricardo Gutiérrez; *Rev Hosp Niños Buenos Aires - Volumen 49 - No 225*.
- ☞ Borrel, F. (2005) Afrontamiento emocional de la muerte. Información y comunicación. *FMC*; 12 (Extraordin 1):1-13; Barcelona.
- ☞ Boyer Navarro, M. (2008) *La Familia ante la Enfermedad*. XIII Jornadas Nacionales de Humanización de la Salud. Salud y Familia. www.humanizar.es
- ☞ Bruera, E., Neumann, C., Mazzocato, C., Stiefel, F. & Sala R (2000) Attitudes and beliefs of palliative care physicians regarding communication with terminally ill cancer patients. *Palliative Medicine*, June, vol. 14, 4: pp. 287-298.
- ☞ Chaves, D.A. (2000) La muerte. Veracidad, cuidado y familia. (De Tolstoi y Schubert a Kübler-Ross) *Medicina* (Buenos Aires); 60: *Correo de la SAP*: 45 - 47

- ☞ Chávez Barrientos, P. (sin año de publicación del manuscrito). *Cuidados Paliativos en el Adulto Mayor*. Departamento de Medicina Interna. Pontificia Universidad Católica de Chile. Disponible en:
<http://escuela.med.puc.cl/deptos/medinterna/PDF/PaliativosR.pdf>
- ☞ Cibanal Juan L. & Noreña Peña A. (2005) Nos realizamos en la medida que escuchamos; *Revista Presencia* jul-dic; 1(2). Disponible en: <http://www.index-f.com/presencia/n2/29articulo.php> [ISSN:1885-0219] Consultado el 5 de marzo de 2011.
- ☞ Comité de Ética Hospitalaria. Hospital de Pediatría "Prof. Dr. J. P. Garrahan". (1998) Recomendaciones para la toma de decisiones terapéuticas en pacientes gravemente enfermos. *Arch Arg Pediatr*. Vol 96: 399- 403
- ☞ Cooper, J. (2006) *Occupational Therapy in Oncology and Palliative Care*. (2da ed.) Inglaterra John Wiley & Sons, Ltd.
- ☞ Corregidor Sánchez, A. & Ávila Tato R. (2010) Terapia Ocupacional en Cuidados Paliativos: Ocupar antes de morir. *TOG [revista en internet]*; monog. 3:185-213. Disponible en: <http://www.revistatog.com/mono/num3/paliativos.pdf>
- ☞ De Quadras, S., Hernández M. A., Pérez E, Apolinar, A., Molina D., Montllo R. & Novellas, A. (2003) Reflexiones multicéntricas sobre la claudicación. *Med Pal (Madrid) Medicina paliativa* vol. 10: n.º 4; 187-190.
- ☞ De la Cuesta Benjumea, C. (2005) La artesanía del cuidado: Cuidar en la casa a un familiar con demencia avanzada. En: *Libro de ponencias del II Congreso Iberoamericano de Investigación Cualitativa en Salud*. Madrid. ISBN: 84-689-2740-6v Madrid: Edit. Instituto de Salud Carlos III - Unidad de coordinación y desarrollo de la Investigación en Enfermería (Investén-isciii).
- ☞ Duran MA. (2004) Las demandas sanitarias de las familias. *Gac Sanit*; 18:195-200.
- ☞ Da Rocha Madeiros, M.H. (2008) *Terapia Ocupacional. Un enfoque epistemológico y social*; Argentina: Ediciones UNL

- ☞ Deitz, J.C. (1998) Investigación: un proceso sistemático para responder a las preguntas. En: Hopkins, H.L. y Smith, H. D., *Willard / Spackman. Terapia Ocupacional*. (8va ed) Madrid: Ed .Medica Panamericana
- ☞ Del Rincón, C., Martino, R., Catá E. & Montalvo, G. (2008) Cuidados Paliativos Pediátricos. El Afrontamiento De La Muerte En El Niño Oncológico. *Psicooncología*. Vol. 5, Núm. 2-3, pp. 425-437
- ☞ Del Río MI & Palma A. (2007) Cuidados paliativos: Historia y desarrollo. *Boletín Escuela de Medicina UC, Pontificia Universidad Católica de Chile*. 32 (1): 16-22.
- ☞ Eapen, V & Revesz, T. (2003) Psychosocial correlates of pediatric cancer in the United Arab Emirates. *Supportive care in cancer*; 10:20-42.
- ☞ Espina, A. (1991) Terapia familiar en la esquizofrenia. *Revista de Psicoterapia II* (8), 13-33.
- ☞ Espinoza Venegas, M. & Sanhueza Alvarado, O. (2010) Factores relacionados a la calidad del proceso de morir en la persona con cáncer *Rev. Latino-Am. Enfermagem* 18(4):[08] Jul.-ago. Disponible en: www.eerp.usp.br/rlae
- ☞ Expósito, Y. (2008) La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer. *Rev haban cienc méd* La Habana Vol VII No. 3 jul-sept,
- ☞ Fallowfield, L., Jenkins, V. & Beveridge, H. (2002) Truth may hurt but deceit hurts more: communication in palliative care. *Palliative Medicine*, June; vol. 16, 4: pp. 297-303.
- ☞ Fernández Ortega, M.A. (2004) El impacto de la enfermedad en la familia. *Rev Fac Med UNAM* Vol.47 No.6 Noviembre-Diciembre.
- ☞ García Caro, M. (2008) *Pensar en Paliativo. Estudio cualitativo de la experiencia de profesionales médicos y enfermeros en la asistencia al enfermo terminal en Granada*. Tesis de Doctorado.; Universidad de Granada; Granada.
- ☞ Germ, R., Dussel, V., & Medin, G. (publicado sin año) *Cuidar a un niño enfermo en casa - Manual de Cuidados Paliativos para Padres*. Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital

J. P. Garrahan. Fundación Natalí Dafne Flexer de Ayuda al Niño Enfermo de Cáncer. ISBN N° 987-95792-8-3. Disponible en: <http://www.fundacionflexer.org/nuestros-libros.html>

☞ Goldsmith, J., Wittenberg-Lyles, E., Shaunfield, S. & Sanchez-Reilly, S. (2010) Palliative Care Communication Curriculum: What Can Students Learn From an Unfolding Case? *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. Published online before print November 10. Disponible en: <http://ajh.sagepub.com/content/early/2010/11/10/1049909110385670>

| 126

☞ Gómez Calle J. A. (2002) *La familia y la enfermedad en fase terminal*. Asociación Antioqueña de Cuidados Paliativos Asis (AACPASIS). Disponible en www.portalesmedicos.com/monografias/familia/index.htm

☞ Gómez Sancho M. (2005). *Morir con dignidad*. Madrid: Aran ediciones

☞ Grill, M.J., Scheinsohn, M. & Torres, M.C. (2008) *Cuidados Paliativos: un camino para la intervención de la Terapia Ocupacional*. Tesis de grado para la Licenciatura en Terapia Ocupacional; Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social, Universidad Nacional de Mar del Plata

☞ Hernández Sampieri, R. Fernández Collado, C. & Baptista Lucio, P. (2003) *Metodología de la Investigación*. (3ra edición) México, Mc Graw Hill.

☞ Hudson, P., Thomas, T., Quinn, K. & Aranda, S. (2008) Family meetings in palliative care: are they effective? *Palliative Medicine*, march; vol. 23, 2: pp. 150-157.

☞ Krzemien, D. (2002). Factores de salud asociados al grupo de autoayuda de pacientes con artritis reumatoidea, *Anales de Psiquiatría*. ISSN 0213-0599. Ed. ARÁN, vol 18. N° 5, p. 232-233, y on line en *Revista Electrónica Psiquiatría.com*. ISSN 1137-3148. Mallorca (I. Baleares): InterSalud. Disponible en: http://www.psiquiatria.com/articulos/psiq_general_y_otras_areas/psicosomatica/5434/

☞ Krzemien, D. & Urquijo, S. (2009). Estilos y estrategias de afrontamiento a eventos de vida críticos y estilos de personalidad. En M. C. Richaud & J. E. Moreno (Eds.).

Investigación en Ciencias del Comportamiento. Avances Iberoamericanos (T. 1, Cap. 4, pp. 101-136). Buenos Aires: Ediciones CIIPME-CONICET y AACC.

- ☞ Kübler-Ross, E. (1969) *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Grijalbo
- ☞ Landero López, M. & Campos de Carvalho, E. (2006), La comunicación terapéutica durante la instalación de venoclisis: uso de la simulación filmada; En: *Revista Latino-am Enfermagem*. Septiembre-octubre; 14(5):658-65.
- ☞ Lazarus RS. (1992) Coping with the stress of illness. *WHO Reg Publ Eur Ser*; 44:11-31.
- ☞ Los Arcos, M.J. (2003) Bases para el apoyo de la familia en la terminalidad. En: Astudillo, W., Orbegozo, A., Latiegi, A., & Urdaneta E. (Eds.) *Cuidados Paliativos en Enfermería*. (pp. 251 - 268) San Sebastian, España: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos
- ☞ Lutz Pineda, X. (2003) La Familia con Enferma Terminal, la Muerte y el Médico. *Fronteras en Obstetricia y Ginecología*. Julio; 3(1)
- ☞ Mainetti, J.A. (1994) *Bioética Ilustrada*. La Plata: Edit. Quirón
- ☞ Manzini, J. (1997) *Bioética Paliativa*. La Plata: Ed. Quirón.
- ☞ Marrero Martin, M. S. (2005) *La evaluación de la calidad de vida en pacientes y familiares como indicadores de impacto de un programa de cuidados paliativos*. Tesis doctoral. Universidad de Las Palmas de Gran Canaria. Centro de Ciencias de la Salud. Departamento de Ciencias Médicas y Quirúrgicas.
- ☞ Mayorga Fernández, M. (2003). La entrevista cualitativa como técnica de la evaluación de la docencia universitaria. *Revista Electrónica de Investigación y Evaluación Educativa*, v. 10, n. 1.
- ☞ Méndez Venegas, J. (2005) Intervención emocional y conductual para el niño con cáncer y su familia. *Gaceta Mexicana de Oncología Sociedad Mexicana de Oncología, a. c.* volumen 4, número 3, mayo-junio.
- ☞ Miles. M. & Huberman, A. M. (1994) Data management and analysis methods. En: Denzin & Lincoln (eds.) *Handbook of qualitative research*. Londres: Sage Publication

- ☞ Miller, R. Krech, R. & Walsh, T. (1991) The role of a palliative care service family conference in the management of the patient with advanced cancer. *Palliative Medicine*; vol. 5, 1: pp. 34-39.
- ☞ Ministerio de Salud de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Resolución 934/2001 Norma de Organización y Funcionamiento en Cuidados Paliativos. Del: 8/8/2000
- ☞ Ministerio de Salud de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Resolución 587/2010 Del: 16/03/2010; Boletín Oficial 22/03/2010
- ☞ Mora, M. (2002) La teoría de las representaciones sociales de Serge Moscovici. *Athenea Digital*, vol 2. Disponible en <http://blues.uab.es/athenea/num2/Mora.pdf>
- ☞ Moreno-Zazo, M. & Olivé A. Pedro (2007) Comunicación en la interacción oncólogo-paciente *JANO 19-25*, enero. N.º 1.634.
- ☞ Moscovici, S. (1979) *El psicoanálisis, su imagen y su público*. Buenos Aires: Editorial Huemul.
- ☞ Muñoz Cobos F., Espinoza Almendro J.M., Portillo S.J. & Rodríguez G.G. (2002) La familia en la enfermedad terminal (I). *Medicina de Familia*; 3: 190-199.
- ☞ Muñoz Cobos F., Espinosa Almendro J.M., Portillo S.J. & Rodríguez G.G. (2002) La familia en la enfermedad terminal (II) *Medicina de Familia (And)* Vol. 3, N.º 4: 262 – 268.
- ☞ Najmanovich, D. (2008) Adiós a planolandia. En: D. Najmanovich. *Mirar Con Nuevos Ojos. Nuevos Paradigmas en la Ciencia Y Pensamiento Complejo*. Buenos Aires: Editorial Biblos. p.p. 143- 166. Disponible en:
http://www.denisenajmanovich.com.ar/htmls/0301_textos.php
- ☞ Najmanovich, D. (2006) Ecología familiar: lo que se crea en el juego. En: Dabas, E. (comp) *Viviendo Redes: experiencias y estrategias para fortalecer la trama social*. Buenos Aires: Ed. Ciccus. p.p. 67 - 79. Disponible en:
http://www.denisenajmanovich.com.ar/htmls/0301_textos.php

- ☞ Najmanovich, D. (2001) Del cuerpo máquina al cuerpo entramado. Publicado en *Campo Grupal*. Número 30. Buenos Aires. Diciembre. Disponible en:
http://www.denisenajmanovich.com.ar/htmls/0301_textos.php
- ☞ Najmanovich, D. (1998) Interdisciplina, riesgos y beneficios del arte dialógico. *Revista TRAMAS. Publicación de la Asociación Uruguaya de Psicoanálisis de las Configuraciones Vinculares*. Tomo IV, N° 4, p.p. 49 - 60. Disponible en:
http://www.denisenajmanovich.com.ar/htmls/0301_textos.php
- ☞ Núñez del Castillo, M., Siles González, J., & Jurado Moyano, J. (2008) Relación de ayuda a través de la historia: una aportación desde la perspectiva iconográfica; *Rev. Cultura de los Cuidados*; Nro 23; 1er. Semestre.
- ☞ Organización Mundial de la Salud. (2011) Cáncer, Nota descriptiva N°297, <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>. Fecha de consulta: 22/03/2011
- ☞ Oudshoorn, S. M. (2007) *El niño con cáncer, su familia y la comunidad. Experiencia de extensión universitaria*. Mar del Plata: Ed. Martin.
- ☞ Paganizzi, L. (1991) *Terapia Ocupacional: Del hecho al dicho*. Buenos Aires. Ed. Psicoterapias Integradas Editores.
- ☞ Peliche, F. (2005) *Bioética. Los principios y después*. Disponible en:
<http://www.fac.org.ar/ccvc/llave/c065/peliche.php>
- ☞ Pérez Peñaranda, A. (2006) *El cuidador primario de familiares con dependencia: Calidad de vida, apoyo social y salud mental*. Universidad de Salamanca, Facultad de Medicina.
- ☞ Peiretti A. & Peuvrié B. (1999) Terapia Ocupacional en Cuidados Paliativos. *Boletín científico de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos (AAMyCP)*. Año V, N° 12, Diciembre.
- ☞ Peuvrié B. & Tommasi M. L. (2006) *Intervenciones de Terapia Ocupacional, que producen mayor bienestar en pacientes de Cuidados Paliativos*. Centro de Medicina Paliativa y Dolor – Hospital Alemán.

- ☞ Poder Legislativo Provincial (P.L.P.), Ley 12347 Comisión Provincial de Cuidados Paliativos -Creación en el ámbito del Ministerio de Salud -Integración y funcionamiento. Sanción: 03/11/1999; Promulgación: 07/12/1999; Boletín Oficial 21/12/1999
- ☞ Polonio López, B., Durante Molina, P. & Noya Arnaiz, B. (2001) *Conceptos Fundamentales de Terapia Ocupacional*. España: Ed. Médica Panamericana.
- ☞ Powazki, R. & Walsh, D. (2002) Family distress in palliative medicine: A pilot study of the Family APGAR Scale. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*; vol. 19, 6: pp. 392-396
- ☞ Powazki, R., Walsh, D., Horvitz, H., Burkons, L., & Burkons, J. (1999) Acute care palliative medicine: psychosocial assessment of patients and primary caregivers *Palliative Medicine*; vol. 13, 5: pp. 367-374.
- ☞ Reich, W.T. (1982) *Encyclopedia of Bioethics*. New York: Macmillan
- ☞ Rizo, M. (2004) El Interaccionismo Simbólico y la Escuela de Palo Alto. Hacia un nuevo concepto de comunicación. Instituto de la Comunicación de la Universidad Autónoma de Barcelona (UAB). *Portal de la Comunicación*. [Revista electrónica], 17. <http://www.portalcomunicacion.com/esp/pdf/aab_lec/17.pdf>
- ☞ Rodríguez G., Gil J. & García E. (1996) *Metodología de la Investigación Cualitativa*. Málaga: Aljibe.
- ☞ Rodrigo, J.M. et al. SECPAL, *Guía clínica de cuidados paliativos: paciente pediátrico y cuidados paliativos*. (sin año de publicación de manuscrito) Disponible en: www.secpal.com/guiasmedicas.
- ☞ Romero Montero, E. (2008) *La familia del paciente paliativo. "Hablan las cuidadoras"*. XIII Jornadas Nacionales de Humanización de la Salud. Salud y Familia. Disponible en: http://www.humanizar.es/formacion/img_documentos/jornadas_humanizacion_2008/index.html

- ☞ Ruiz-Benítez, M. (2008) La comunicación y el sistema familiar en el paciente oncológico terminal. Dpto. de Psicología Evolutiva y Educativa. Facultad de Psicología. Universidad de la Laguna (Tenerife). *PSIQUIATRIA.COM*; 12(1)
- ☞ Sánchez, V. (2007) *Familia y función ocupacional en oncología pediátrica: una aproximación desde Terapia Ocupacional*. Tesis de grado. Lic. en Terapia Ocupacional. Facultad de Cs de la Salud y Servicio Social. UNMdP.
- ☞ Sanz Ortiz J. (1997) La comunicación al final de la vida. En: Flórez JA, (ed.) *La comunicación y comprensión del enfermo oncológico*. Madrid: Zeneca. p. 155-64.
- ☞ Sanz Ortiz J. (1992) La comunicación en medicina paliativa. *Med Clin*;98:416-418
- ☞ Schavelzon J. (2004) *Psicooncología. Principios teóricos y praxis para el siglo XXI*. Buenos Aires: Ed. Letra Viva
- ☞ Sharma R. & Dy S. (2010) Cross-Cultural Communication and Use of the Family Meeting in Palliative Care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. Published online before print. Disponible en:
<http://ajh.sagepub.com/content/early/2010/12/27/1049909110394158>
- ☞ Sirvent, M. T. (2003) El Proceso de Investigación, las Dimensiones de la Metodología y la Construcción del Dato Científico. En Sirvent M.T. *El Proceso de Investigación – 2003*. Investigación y Estadística I Cuadernos de la Oficina de Publicaciones de la Facultad de Filosofía y Letras (Opfyl).
- ☞ Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), *Guía de Cuidados Paliativos*. (sin año de publicación) Disponible en: www.secpal.com
- ☞ Soler Sáiz, M.C. (2001) Intervención en la familia y el duelo. *Revista de Psicología de la Salud*, 13(2)
- ☞ Taboada Rodríguez, P. & López Barrera, R. (2005) Análisis de problemas éticos frecuentes en medicina paliativa. *Revista Ars Médica. Revista de Estudios Médicos Humanísticos*; Nro. 11. pp 45 – 60

- ☞ Thompson L.W. & Gallagher-Thompson D. (1996) Practical issues related to maintenance of Mental Health and Positive Well-Being in family caregivers. En: Cartersen, L., Edelstein BA & Dornbrand L. *Handbook of Practical Gerontology*. New York: SAGE.
- ☞ Twycross, R (2000) Medicina Paliativa: Filosofía y Consideraciones Éticas. *Acta Bioethica. Cuadernos del Programa Regional de Bioética OPS/OMS*. Año VI - Nº 1 ISSN 0717-5906.
- ☞ Vargas Melgarejo, L. M. (1994) Sobre el concepto de percepción. *Rev. Alteridades*. 4 (8): págs. 47-53
- ☞ Vidal y Benito, M.C. (2002) *Acerca de la buena comunicación en medicina. Conceptos y técnicas para médicos y otros profesionales de la salud*; Ed. Instituto Universitario CEMIC; Buenos Aires.
- ☞ Walsh, D. & Zhukovsky, D. (2004) Communication in palliative medicine: A pilot study of a problem list to capture complex medical information. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*; vol. 21, 5: pp. 365-371.
- ☞ Wilkinson, S., Perry, R., Blanchard, K. & Linsell, L. (2008) Effectiveness of a three-day communication skills course in changing nurses' communication skills with cancer/palliative care patients: a randomised controlled trial. *Palliative Medicine*, June 2008; vol. 22, 4: pp. 365-375.
- ☞ Wilkinson, S., Roberts, A., & Aldridge, J. (1998) Nurse-patient communication in palliative care: an evaluation of a communication skills programme. *Palliative Medicine*, January 1998; vol. 12, 1: pp. 13-22.

DIRECCIONES WEB CONSULTADAS

- ☞ *Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos*: <http://www.aamycp.org.ar/>.
Fecha de consulta: Noviembre 2010
- ☞ *Asociación Argentina de Terapia Ocupacional*: <http://www.terapia-ocupacional.org.ar/>
Fecha de consulta: Noviembre 2010

- ☞ *Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos:*
<http://www.cuidadospaliativos.org/> Fecha de consulta: Octubre 2010

- ☞ *Fundación FEMEBA - Programa Argentino de Medicina Paliativa:* <http://paliativo-femeba.org/> Fecha de consulta: Noviembre 2010

- ☞ *Fundación Natalí D. Flexer:* [http:// www.fundacionflexer.org](http://www.fundacionflexer.org)
Fecha de consulta: Octubre 2010

- ☞ *Introducción a la Medicina Paliativa, Carlos Centeno Cortes:*
<http://medicinapaliativa.com/> Fecha de consulta: Enero 2011

- ☞ *Ministerio de Salud de la Nación:* <http://www.msal.gov.ar/htm/site/default.asp>
Fecha de consulta: Enero 2011

- ☞ *Ministerio de Salud de la Provincia:* <http://www.ms.gba.gov.ar/>
Fecha de consulta: Enero 2011

- ☞ *Organización Mundial de la Salud:* <http://www.who.int/es/>
Fecha de consulta: Octubre 2010

- ☞ *Organización Panamericana de la Salud:* <http://new.paho.org/arg/>
Fecha de consulta: Octubre 2010

- ☞ *Pallium Latinoamérica:* [http:// www.pallium.org/](http://www.pallium.org/) Fecha de consulta: Diciembre 2010

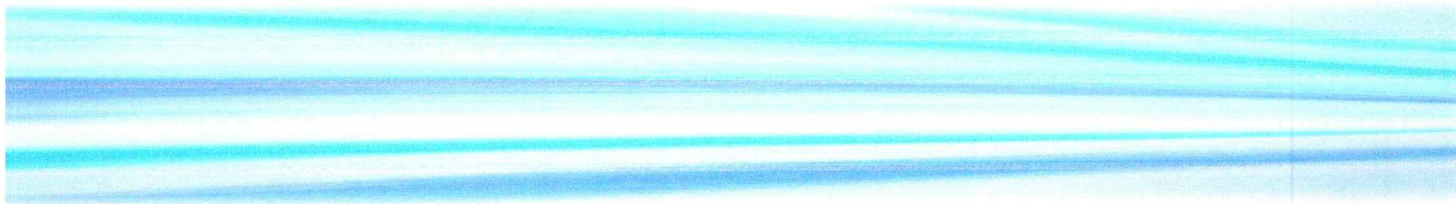
- ☞ *Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL):* <http://www.secpal.com/>
Fecha de consulta: Octubre 2010

- ☞ *Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos:* <http://www.sovpal.org/es/>
Fecha de consulta: Noviembre 2010

- ☞ *The American Occupational Therapy Association:* <http://www.aota.org/>
Fecha de consulta: Enero 2011

- ☞ *World Federation of Occupational Therapists:* <http://www.wfot.org/>
Fecha de consulta: Enero 2011

ANEXO



ENCUESTA A LOS PROFESIONALES DE T. O.

PROCESOS DE COMUNICACIÓN Y CLAUDICACIÓN FAMILIAR

Un estudio exploratorio acerca de las percepciones de los T.O. en el área de Cuidados Paliativos

Mercedes Inés Beltrán & Romina Alejandra Pendás

| 134

Director: Lic. T.O. Silvina M. Oudshoorn

Codirector: Lic. en Psicología Deisy Krzemien

En el marco de la carrera de Licenciatura en Terapia Ocupacional de la Universidad Nacional de Mar del Plata, estamos realizando una investigación acerca de las percepciones de los Terapistas Ocupacionales sobre el proceso de comunicación en Cuidados Paliativos, en el marco de la prevención de la Claudicación Familiar.

Para ello, le solicitamos responda a las siguientes preguntas según su propia opinión y su experiencia en el área. Le rogamos que sea lo más sincero/a que pueda y no deje ninguna pregunta sin contestar. Los datos son confidenciales y serán utilizados sólo con fines de investigación, de manera anónima. Gracias por su colaboración.

1. DATOS SOCIOEDUCATIVOS Y OCUPACIONALES

Edad:

Año de graduación:

Universidad:

Título:

Año de ingreso a la residencia:

Hospital en el que realizó la residencia:

Año de la rotación por CP:

Duración de la rotación por CP:

Área actual de desempeño profesional:

2. ENCUESTA

*Le pedimos que responda de acuerdo a sus concepciones, conocimientos y experiencias.
Todos sus aportes serán altamente valorados.*

| 135

1. Si tuviera que explicar qué es Cuidados Paliativos, ¿Cómo lo definiría?
2. ¿Cómo caracteriza el concepto de familia?
3. ¿Qué lugar considera que ocupa la familia de la persona enferma en el abordaje de Cuidados Paliativos? ¿Por qué?
4. ¿Cómo cree ud. que participa la familia de la persona enferma, en el proceso de Cuidados Paliativos?
5. ¿Qué entiende por claudicación familiar?
6. ¿Qué situaciones cree ud. que predisponen a una crisis de claudicación familiar?
7. ¿Cómo considera Ud. que influye la situación de claudicación familiar en el proceso de CP? ¿Por qué?
8. ¿Qué modalidades de intervención utilizó/utiliza desde T.O. para el trabajo con la familia en el proceso de Cuidados Paliativos?
9. Mencione algún o algunos obstáculos con los que se encuentra en su práctica profesional al momento de la intervención con la familia.
10. ¿Cómo caracterizaría el proceso de comunicación en el contexto terapéutico, según su experiencia?

11. ¿Cómo se desarrolla el proceso de comunicación, en sus prácticas diarias en Cuidados Paliativos, para con la familia de la persona enferma?
12. ¿Qué aspectos de estas prácticas, en lo referido al proceso de comunicación en Cuidados Paliativos con la familia, considera beneficiosos?
13. ¿Qué aspectos considera negativos o modificaría?
14. ¿Considera que existe relación entre el proceso de comunicación en la relación terapéutica con la familia y la claudicación familiar? ¿Cómo describiría la relación?
15. ¿Considera que la comunicación con la familia de la persona enferma ha mejorado o ha obstaculizado el proceso de Cuidados Paliativos?

ENTREVISTA A INFORMANTES CLAVE

LIC. MARCELA GABIOUD

PROCESOS DE COMUNICACIÓN Y CLAUDICACIÓN FAMILIAR

Un estudio exploratorio acerca de las percepciones de los T.O. en el área de Cuidados Paliativos

| 137

Mercedes Inés Beltrán & Romina Alejandra Pendás

Director: Lic. T.O. Silvina M. Oudshoorn

Codirector: Lic. en Psicología Deisy Krzemien

1. ¿Qué entiende Ud. por comunicación?
2. ¿Cuáles son las corrientes teóricas que conoce en relación al tema?
3. ¿Qué tipos de comunicación existen?
4. Dentro de la comunicación interpersonal ¿Qué variantes se pueden observar?
5. En la literatura médica aparece con frecuencia el término comunicación efectiva. ¿Qué opinión le merece? ¿A que considera que hace referencia?

ENTREVISTA A INFORMANTES CLAVE

DRA. LAURA VALENTE

PROCESOS DE COMUNICACIÓN Y CLAUDICACIÓN FAMILIAR

Un estudio exploratorio acerca de las percepciones de los T.O. en el área de Cuidados Paliativos

| 138

Mercedes Inés Beltrán & Romina Alejandra Pendás

Director: Lic. T.O. Silvina M. Oudshoorn

Codirector: Lic. en Psicología Deisy Krzemien

1. A su entender: ¿cuáles son las características principales que le otorgan particularidad a las intervenciones en CP?
2. ¿Cuál considera que es la relevancia de la participación de la familia en el proceso de Cuidados Paliativos? ¿Por qué?
3. ¿Qué entiende por Claudicación familiar? ¿Con qué frecuencia se registra esta situación en su práctica cotidiana en Cuidados Paliativos?
4. En el ámbito de los Cuidados Paliativos: ¿Cuál es la relación que se observa entre los procesos de comunicación del equipo de salud con la familia y la Claudicación Familiar?
5. En sus prácticas cotidianas: ¿Cuáles son los obstáculos para la comunicación con la familia que se presentan con mayor frecuencia?
6. En la literatura médica aparece con frecuencia el término comunicación efectiva. ¿Qué opinión le merece? ¿A que considera que hace referencia?

ENTREVISTA A INFORMANTES CLAVE

MIEMBRO FAMILIAR ENTREVISTADO EN EL GRUPO PAANET

PROCESOS DE COMUNICACIÓN Y CLAUDICACIÓN FAMILIAR

Un estudio exploratorio acerca de las percepciones de los T.O. en el área de Cuidados Paliativos

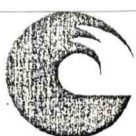
| 139

Mercedes Inés Beltrán & Romina Alejandra Pendás

Director: Lic. T.O. Silvina M. Oudshoorn

Codirector: Lic. en Psicología Deisy Krzemien

1. ¿Cómo era la constitución familiar de su grupo al momento del diagnóstico de la enfermedad?
2. ¿Cómo comenzó la enfermedad del miembro de la familia afectado?
3. ¿Qué cambios implicó la situación de enfermedad en las rutinas diarias de la familia? ¿Cómo impactaron en la familia?
4. Ante esta situación, ¿cómo fue que se reorganizó la familia?
5. ¿Qué tipo de tratamientos recibió el miembro familiar enfermo? ¿En qué consistieron? ¿Cómo se sintieron en relación con el equipo de salud (trato cotidiano, manejo de la información, etc.)?
6. ¿Cómo les informaron esta situación a los otros miembros de la familia (hijos/abuelos/tíos)? ¿Cuáles fueron sus reacciones?
7. ¿Recibieron ayuda extra a la proporcionada por el equipo de salud? ¿De qué tipo?



UNIVERSIDAD NACIONAL
DE MAR DEL PLATA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD Y SERVICIO SOCIAL DEPARTAMENTO DE TERAPIA OCUPACIONAL
D. FUNES 3350 - TEL/FAX: 0223- 4752442.

Jurado:

- ✓ Lic S. Oushornh
- ✓ Lic M. Montiel
- ✓ To sacerdote Auelvi

Fecha de Defensa: 18-10-11

Nota: 10