

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

Repositorio Kimelü

<http://kimelu.mdp.edu.ar/>

Licenciatura en Trabajo Social

Tesis de Trabajo Social

2017

Intervención del Trabajo Social con personas que padecen enfermedades terminales

Fava, María Cecilia

Fava, María Cecilia

<http://200.0.183.227:8080/xmlui/handle/123456789/66>

Downloaded from DSpace Repository, DSpace Institution's institutional repository



UNIVERSIDAD NACIONAL
de MAR DEL PLATA
.....

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD Y TRABAJO SOCIAL

CARRERA: LICENCIATURA EN TRABAJO SOCIAL

TEMA: Muerte Digna. La Intervención del Trabajo Social en Cuidados Paliativos.

TITULO: Intervención del Trabajo Social con personas que padecen enfermedades terminales.

Estudiantes:

- Fava, María Cecilia 11446/11
- Rípoli, Agustina 10924/10

Directora: Lic. Álvarez, María Cristina.

Co-directora: Mg. Bogado, Patricia.

2017

*Muere lentamente quien no viaja,
quien no lee, quien no escucha música,
quien no halla encanto en sí mismo.
Muere lentamente quien destruye su amor propio,
quien no se deja ayudar.*
Pablo Neruda

¿Tan pobres somos que sólo hay ciencia frente a tanto dolor?
Gabo Ferro

AGRADECIMIENTOS

A nuestras familias, quienes nos acompañaron y apoyaron incondicionalmente.

A nuestra directora de tesis, Cristina Álvarez, y a nuestra codirectora, Patricia Bogado, quienes nos acompañaron y guiaron en esta etapa de aprendizaje, ayudándonos a pensar y repensar nuestra futura profesión.

A las trabajadoras sociales de las diferentes instituciones que nos abrieron sus puertas para poder cumplir los objetivos de este trabajo.

A Yanina, Lucrecia y Mariana, quienes nos ayudaron en nuestro proceso de formación, brindándonos herramientas para seguir creciendo.

Índice

FUNDAMENTACIÓN	5
OBJETIVO GENERAL.....	9
OBJETIVOS ESPECÍFICOS	9
PALABRAS CLAVES	10
CAPÍTULO 1.....	11
SALUD Y CUIDADOS PALIATIVOS.....	11
SALUD – DIVERSAS CONCEPCIONES	12
SISTEMA DE SALUD EN ARGENTINA	16
MUERTE DIGNA	23
CONSENTIMIENTO INFORMADO – DECISIONES ANTICIPADAS	29
PRINCIPIOS DE LA BIOETICA	33
EL ABORDAJE INTERDISCIPLINARIO – LA CONSTRUCCIÓN DE EQUIPOS DE SALUD.....	37
CUIDADOS PALIATIVOS EN ARGENTINA	39
CALIDAD DE VIDA EN CUIDADOS PALIATIVOS	45
CAPÍTULO 2.....	47
LA PERSONA EN SITUACION DE PADECIMIENTO Y SU FAMILIA EN CUIDADOS PALIATIVOS.....	47
LA FAMILIA EN LA ETAPA PALIATIVA	48
NECESIDADES DE LA PERSONAS CON ENFERMEDADES TERMINALES Y DE SUS FAMILIAS	51
EL DUELO EN LA FAMILIA	55
VULNERABILIDAD SOCIAL.....	61
SOBRECARGA Y CLAUDICACION FAMILIAR.....	64
RED SOCIAL Y APOYO SOCIAL	70
CAPITULO 3.....	73
TRABAJO SOCIAL Y CUIDADOS PALIATIVOS	73
TRABAJO SOCIAL	74
LA INTERVENCION EN TRABAJO SOCIAL.....	83
INTERVENCION DE LOS TRABAJADORES SOCIALES EN LOS SERVICIOS DE SALUD	89
INTERVENCION DE LOS TRABAJADORES SOCIALES EN CUIDADOS PALIATIVOS	93
CAPÍTULO 4.....	102
METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN	102
TIPO DE DISEÑO: EXPLORATORIO.....	105
UNIVERSO DE ANALISIS Y CONTEXTO.....	107
Subsistema de salud Público:	108
Subsistema de salud Mixto:.....	109

Capítulo 5	110
ANÁLISIS DE DATOS	110
CONCLUSIÓN	124
BIBLIOGRAFÍA	129

FUNDAMENTACIÓN

El presente trabajo surge a partir de realizar la práctica pre-profesional en el Servicio Social del Hospital Privado de la Comunidad (HPC) ubicado en la ciudad de Mar del Plata, Buenos Aires, Argentina.

La institución es prestadora de servicios de salud, de alta complejidad, en los tres niveles de la atención. Además se caracteriza por comprender al subsistema Privado y al de Obras Sociales, es decir, se la reconoce como un Sistema de salud Mixto. Posee una estructura global, con sus propios niveles jerárquicos, agrupados por especialidad, organizados por servicios.

Los propósitos del Servicio Social hospitalario están orientados a garantizar el acceso a los diversos tratamientos de la población que se asiste, para asegurar el proceso de salud enfermedad y atención, en el marco de los Derechos Humanos.

A partir de la sanción y promulgación de la Ley Nro. 26.742, conocida como la Ley de Muerte Digna, en Mayo del año 2012, como estudiantes de la Licenciatura en Trabajo Social, nos surgieron ciertos interrogantes relacionados con la etapa final de la vida y el abordaje a la persona padeciente. Creemos que el mismo debe responder a sus necesidades concretas y así como también a las de su familia, teniendo en cuenta: “la identificación, evaluación y el alivio de los síntomas y el sufrimiento, la comunicación honesta y prudente, el acompañamiento emocional, social y espiritual, la promoción de la creatividad y la autonomía, la evitación de prácticas sin evidencia científica de eficacia ni beneficio, tales como la nutrición y la hidratación artificial en los últimos días de vida” (MedPal, 2012).

La Ley mencionada modifica la Ley Nro. 26.529, incorporando específicamente los derechos del paciente, en su relación con los profesionales e instituciones de la Salud.

El objetivo del presente trabajo es conocer la intervención que realizan los trabajadores sociales en el campo de la salud en el área de cuidados paliativos, con el propósito de establecer el rol que desempeñan teniendo en cuenta su especificidad relacionada con el componente social y comunitario y los aportes que generan dentro del equipo de salud. Para tal fin se analizan entrevistas semiestructuradas realizadas a las y los Trabajadores Sociales que intervienen en éste área.

“Los cuidados paliativos ofrecen una alternativa, o mejor dicho, suman una visión más amplia a estos problemas. No se inician cuando no hay nada más para hacer, sino que son algo más para hacer. Los cuidados paliativos tratan de ser una respuesta y una vía entre los tratamientos “agresivos” o intensivos y el “prolongar” la vida, ayudan a tener “una vida digna hasta la muerte”, más que una “muerte digna”. Esto se logra con un adecuado manejo del dolor y de todo otro síntoma molesto, como la astenia, la disnea, las náuseas, etc. Los cuidados paliativos permiten al paciente sentir que controla la situación y le alivian la pesadumbre y consolidan además las relaciones con los seres queridos y reaseguran el consuelo para éstos” (MedPal, 2012).

Entendiendo a la intervención profesional como la puesta en acto de un trabajo o acciones a partir de una demanda, configurada desde una matriz teórica. La demanda se expresa atravesada por la construcción imaginaria de la profesión y la propia percepción de los sujetos que la solicitan. La demanda

expresará las manifestaciones de los conflictos o la cuestión social del momento.

De acuerdo con Carballada (2002), creemos que la intervención no es un episodio *natural*, sino una construcción *artificial* de un espacio-tiempo, de un momento que se constituye desde la perspectiva de múltiples actores: los que solicitan la intervención (institución, sujetos individuales o colectivos), y sujetos profesionales, en el marco de una estrategia de intervención social. En definitiva, la intervención exige la capacidad para poder comprender esa demanda e incorporar la dimensión ética de reconocer la producción de sentido específico que realizamos sobre el otro, sobre los sujetos de intervención.

Barranco determina que la intervención en el Trabajo Social, está centrada tanto en la persona como en el medio social, hay que entender que esta parte tanto de un enfoque global como un enfoque plural. La intervención profesional, se inscribe no solo en un contexto social, sino también histórico, político, económico y además cultural de la realidad social.

La intervención de Trabajo Social se puede entender como una forma de acción social, consciente y deliberada, que se realiza de manera expresa, integra supuestos ideológicos, políticos, filosóficos, con propuestas metodológicas.

Supone un proceso que “parte del conocimiento de problemáticas: identificar actores, situaciones y circunstancias para promover su desarrollo humano; reconocer diferentes realidades subjetivas, desde perspectivas particularizantes; se apoya en teorías sociales que juegan un papel explicativo y guían el conocimiento, proceso y resultados” (Corvalán, 1996, p.12).

Por estos motivos, consideramos que el trabajo propuesto permitiría identificar las diferentes modalidades de intervención con personas que padecen enfermedades terminales, como así también conocer las matrices conceptuales que conforman la caja de herramientas de las profesionales entrevistadas y que determinan el posicionamiento relacionado con la dimensión ético – política.

Creemos que la Ley de Muerte Digna ha determinado un avance significativo desde la perspectiva de derecho y que debiera constituirse como marco orientativo en las intervenciones profesionales.

Esta Ley flexibiliza la postura sobre la voluntad de aquella persona que padece una enfermedad terminal y que decide interrumpir su tratamiento cuando los resultados sean “extraordinarios o desproporcionados” con la mejoría que este pueda tener.

La Muerte Digna es el derecho que tienen todas las personas, que padecen una enfermedad terminal, de poder realizar directivas anticipadas cuando la medicina no pueda hacer más nada para su curación, de aceptar o no diferentes tratamientos propuestos.

A partir de lo expuesto nos preguntamos, ¿Cuáles son los objetivos que guían la intervención de los Trabajadores Sociales dentro del Equipo de Cuidados Paliativos? ¿Cuáles son las formas de intervención del Trabajador Social en el equipo de Cuidados Paliativos? ¿A qué apunta su metodología de trabajo y cuáles son las actividades realizadas dentro de este ámbito? ¿En qué medida la ley de Muerte Digna es considerada en las intervenciones llevadas a cabo por el Trabajador Social?

OBJETIVO GENERAL

- Indagar las intervenciones de los Trabajadores Sociales con personas que padecen enfermedades terminales en relación con la Ley de Muerte Digna.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar las matrices conceptuales que orientan la intervención de los Trabajadores Sociales que se desempeñan en el ámbito de Cuidados Paliativos.
- Analizar la modalidad operativa del Trabajador Social, los alcances del rol, niveles de abordaje o las actividades desarrolladas en esta área.
- Determinar objetivos y estrategias de Intervención en este ámbito de trabajo.
- Identificar los conceptos claves que desarrolla la ley de Muerte Digna relacionándolo con aquellos conceptos que orientan la intervención del Trabajador Social.

PALABRAS CLAVES

- Trabajo Social
- Muerte Digna
- Cuidados Paliativos
- Bioética

CAPÍTULO 1

SALUD Y CUIDADOS PALIATIVOS

En el presente capítulo haremos mención, en primer lugar, a qué entendemos como Salud y cómo está compuesto el sistema de salud en Argentina a fin de poder comprender de qué manera se enmarcan las intervenciones de las Trabajadoras Sociales dentro de este ámbito y de cada institución.

Luego, realizaremos una aproximación al concepto de Muerte Digna, analizando los antecedentes de la ley y sus principios, haciendo hincapié en el consentimiento informado y las directivas anticipadas, estos ejes son considerados fundamentales desde la perspectiva de derecho en el abordaje en Cuidados Paliativos.

La bibliografía consultada recomienda la conformación de equipos de salud para intervenir en las situaciones de Cuidados Paliativos, por lo tanto creemos oportuno presentar en el marco teórico las nociones de multidisciplina, interdisciplina y transdisciplina con el fin de analizar las formas que adquieren las diferentes modalidades de intervención en las instituciones determinadas.

Y por último, haremos un recorrido sobre la Bioética para poder observar la influencia que dé la misma en la intervención con personas que padecen enfermedades terminales.

SALUD – DIVERSAS CONCEPCIONES

El concepto de salud ha ido evolucionando en función del momento histórico, de las culturas, del sistema social y del nivel de conocimientos. Cuando se intenta definir la salud, se observa que el concepto ha sido entendido de distintas maneras, ha habido una evolución histórica en el pensamiento acerca de la salud y la enfermedad, así como acerca de los modos de conservarla o recuperarla.

No hay una concepción única de salud. La bibliografía que propone el Posgrado de Medicina Social y Comunitaria¹ reconoce tres modelos que han delineado los abordajes de las distintas prácticas que forman el campo actual de la salud. Estos modelos son: el modelo Biologista, el modelo de la Tríada Ecológica y el modelo de Campo de la Salud.

El primero reconoce dos instancias: el hombre y el medio externo al hombre, donde se encontraría la enfermedad, como dos polos enfrentados entre los que se produciría el fenómeno. De esta manera, hacia finales del SXIX, “se habían consolidado los criterios que requerían una única causa como factor suficiente para provocar la enfermedad en el mundo de lo viviente” (Posgrado de Medicina Social y Comunitaria, 2005, p.28).

Este pensamiento resultó insuficiente frente a nuevos interrogantes relacionados a por qué la combinación de estos dos elementos a veces producía enfermedades y otras no. Por ello, el discurso médico incorporó otro

¹ Este posgrado pertenece al Módulo 1 “Salud y Sociedad” del Programa Médicos Comunitarios – Equipos de Salud del primer Nivel de atención, dependiente de la Subsecretaría de Prevención y Control de riesgos del Ministerio de Salud argentino.

factor: el medio ambiente. “De manera que ahora se trataba de una tríada –el agente agresor, el huésped colonizado y el medio ambiente que contendría a ambos que, mientras mantuviera sus tres componentes en estado de equilibrio garantizaría el estado natural de salud.” (Posgrado de Medicina Social y Comunitaria, 2005, p.30). La crítica a este modelo se funda en el hecho de que éste considera al factor social como un factor con igual importancia que al biológico para provocar la enfermedad. Por lo cual, resulta monocausal y lo social pierde especificidad.

El modelo de Campo de la Salud, se constituye con cuatro grandes componentes: la biología humana, el medio ambiente, el estilo de vida y la organización de la atención. La propuesta novedosa fue que el sistema de salud es un factor que incide en la salud de las personas. Es decir, cualquier problema de salud puede ser causado por uno de sus componentes o por una combinación de los cuatro. Desde este modelo, “han resaltado la gran influencia que tienen factores como los estilos de vida, las costumbres y los recursos económicos asignados por los gobiernos para el cuidado de la salud de los pueblos en la salud – enfermedad de las poblaciones” (Caballero, 2007 p.4).

Beatriz Castellanos (1995, citado en Arabi, Cano, Cunquerio, 2015) también hace referencia a diferentes posicionamientos en la forma de entender la Salud, coincidiendo en parte con lo nombrado precedentemente, a saber:

- Concepción biologicista-mecanicista: que define a la Salud como ausencia de enfermedad (OMS). Existe bienestar o malestar ligado a aspectos físicos orgánicos funcionales.

- Concepción ecologista-dinámica: define a la Salud como un estado de completo bienestar físico, mental y social, no solo a la ausencia de enfermedad. Vinculando el bienestar a aspectos psicosociales sumados a los biológicos.
- Concepción histórica-procesal: entendiendo a la Salud como proceso histórico social. Relacionando el bienestar con la calidad de vida, incorporando e integrando a los aspectos físicos, biológicos, psicológicos, axiológicos, culturales y sociales.

Creemos importante desarrollar la concepción de salud que aporta Eduardo Menéndez, quien considera que las personas desde su nacimiento se constituyen a partir del proceso de salud enfermedad y atención. El autor (1994) explica que es en este proceso en donde se estructuran la mayor cantidad de representaciones y simbolizaciones colectivas. “El proceso salud/enfermedad/atención, así como sus significaciones, se ha desarrollado dentro de un proceso histórico en el cual se construyen las causales específicas de los padecimientos, las formas de atención y los sistemas ideológicos (significados) respecto de los mismos” (Menéndez, 1994, p. 72) .

Esto quiere decir que el proceso de salud, enfermedad, atención es una construcción individual y social mediante la cual el sujeto elabora su padecimiento de acuerdo a la representación que la persona tenga de su enfermedad. Esta representación, “solo puede comprenderse contextualizada en el universo de creencias, valores y comportamientos del medio sociocultural de cada personas, así como de las condiciones materiales de vida” (Sacchi, Hausberger, Pereyra, 2007, p. 272).

Por último, consideramos la definición de salud del Lic. Saúl Franco², quien la define como “un hecho social, como producto de una circunstancia política, económica y cultural, que ocurre en un determinado tiempo y lugar, refleja el grado de satisfacción individual y colectiva de las necesidades vitales de una población. El abordaje del proceso salud enfermedad es así considerado como un fenómeno histórico social que obliga a explicar de qué manera, lo social, se expresa en lo biológico tanto en el nivel individual como colectivo” (Redi, 1998 citado en Almiron, Devesa, Pannuti 2011).

Adherimos a la concepción enunciada ya que sintetiza la confluencia de los diferentes modelos expuesto por los autores anteriores.

² Consultor de la Organización Panamericana de la Salud, Profesor investigador. Universidad Nacional de Colombia y Universidad de Santo Tomás en Bogotá

SISTEMA DE SALUD EN ARGENTINA

Un sistema de salud es un modelo de organización social para dar respuesta a los problemas de salud de la población. A su vez, el sistema es el resultado de la articulación de tres componentes político, económico y técnico.

Dicha articulación comprende un conjunto de combinaciones que da lugar a tres modelos:

- Político: Modelo de gestión. Define las prioridades del sistema en función de los valores que lo guían y las actividades del estado en salud.
- Económico: Modelo de financiación. Define cuestiones vinculadas a ¿Cuánto debe gastar en salud el país?, ¿De dónde provienen los recursos? y ¿Cómo se asignan los recursos?
- Técnico: Modelo de atención. Define qué tipo de acciones y servicios se debe prestar a la población; a quién se cubrirá con ellos; y con qué criterios se prestarán y dónde.

De acuerdo a la reforma de la Constitución Nacional de 1994, la salud es un bien público esencial, y por lo tanto el Estado debe asegurarla a todos los habitantes del país y financiarla a través de prestadores estatales o privados para posibilitar el acceso a toda la población.

El Sistema Nacional de Salud en Argentina, resulta de la coexistencia de tres subsistemas particulares: el público, el llamado de Obras Sociales y el Privado. Estos están fuertemente vinculados, lo cual no necesariamente indica que hay una coordinación o articulación de los mismos, esto hace referencia a que las obras sociales contratan servicios al subsistema privado, y el

subsistema público atiende a la población que no se encuentra dentro de los dos subsistemas mencionados anteriormente, intentando compensar los desequilibrios de la economía y la situación social.

En el **Sistema Público** los recursos provienen del sistema impositivo, provee servicios de salud de forma gratuita a través de una red de hospitales públicos y centros de salud, a toda la población, que se comporta como demanda natural de este subsector, es la que carece de cobertura de alguno de los otros dos subsectores. Este subsistema opera a través de los Ministerios de Salud en sus tres niveles: nacional, provincial y municipal (Acuña, 2002).

Se lo puede considerar como la columna vertebral del Sistema de Salud Argentino, ya que, el Estado tiene una intervención activa en el área de la Salud Pública desde una edad temprana. Se encuentra integrado por, establecimientos de distintas complejidades, por hospitales públicos y los centros de atención primaria de la salud, los cuales funcionan bajo la coordinación de Ministerios y Secretarías de la Salud de las jurisdicciones Nacional, Provincial o Municipal y que presta servicios gratuitos. En Mar del Plata, como ejemplo se encuentra el Hospital Interzonal General de Agudos (HIGA) el cual depende de la jurisdicción Provincial.

Por otro lado, cuando se habla del **Sistema privado**, este se encuentra bajo la denominación global de empresas de Medicina Prepaga, donde se agrupa un amplio y muy diverso conjunto de entidades cuya oferta presenta una dispersión de precios y servicios cubiertos mucho mayor que el de las Obras Sociales. Las empresas de Medicina Prepaga con fines de lucro se agrupan en dos cámaras empresariales: la Cámara de instituciones Médico-Asistencial de la República argentina y la Asociación de Entidades de Medicina

Prepaga (que representa a las empresas sin servicios propios). Este subsector se financia a partir del aporte voluntario de sus usuarios que, por lo general, tienen medianos y altos ingresos y que muchas veces también cuentan con cobertura de seguridad social (“doble afiliación”) (Acuña, 2002).

Otras de las características es la creciente tendencia, entre las Prepagas, a establecer contratos prestacionales con las Obras Sociales. Inclusive, existen situaciones en que una misma Obra Social establece convenios con más de una empresa de medicina Prepaga (Acuña, 2002).

Este subsistema fue adaptándose a los cambios en la seguridad social (Obras Sociales) y a los cambios del contexto social y económico Argentino. Como ejemplo podemos mencionar al Hospital Privado de la Comunidad (HPC), el cual también atiende obras sociales además de tener sus propios planes de salud.

Por último, con respecto al **Sistema de Obras Sociales**

Acuña (2002) señala que:

“está conformado por instituciones que cubren las contingencias de salud y proveen infraestructura de turismo y asistencia social a los trabajadores en relación de dependencia (sobre todo a partir de Obras Sociales sindicales) y a los jubilados del régimen nacional de previsión social a través del Programa de Asistencia Médico Integral (PAMI). Este subsector se constituyó como un seguro social para la protección de los trabajadores asalariados (y sus familiares directos) cuyo aporte fue y es obligatorio y se realiza a través de las contribuciones tanto del empleador como del empleado”. (p.12)

Este subsistema de salud se terminó de consolidar como tal, cuando en el año 1970, se extendió de manera obligatoria a toda la población trabajadora y a los jubilados y pensionados a través de la Ley N° 18.610. Además, es importante mencionar que cada provincia cuenta con una Obra Social que cubre a los empleados públicos de su jurisdicción.

Las obras sociales han sido y continúan siendo un sector clave en la conformación del Sistema de Salud, debido a la gran cantidad de la población que las posee, los fondos que movilizan y la participación del sindicalismo los cuales ganaron un enorme poder con el control y la administración de los fondos y desde entonces defendieron fuertemente esta adquisición. Como ejemplos podemos mencionar a OSDE, MEDIFE, OSARPyH (obra social de pasteleros), OSDOP (obra social de docentes privados).

Tanto en el caso de los subsistema de Obras Sociales como en el privado, están compuestos por un gran número de organizaciones heterogéneas, en cuanto al tipo de población que agrupan, coberturas que brindan, recursos financieros por afiliado y modalidad de operación.

Existen, en nuestro país Tres Niveles de Atención médica. El **Primer Nivel de Atención** se orienta a las acciones y servicios enfocados básicamente a preservar la salud mediante actividades de promoción, vigilancia epidemiológica, saneamiento básico y protección específica, así como diagnóstico precoz, tratamiento oportuno y rehabilitación, en su caso, de padecimientos que se presentan con frecuencia y cuya resolución es factible por medio de atención ambulatoria basada en una combinación de recursos de poca complejidad técnica. Son los centros que se ocupan de las acciones para prevenir enfermedades, atienden las patologías más frecuentes y menos

graves y tienen una relación directa con la comunidad. Ejemplos de primer nivel: Centros de Salud, Salas de atención primaria.

En el **Segundo Nivel de Atención** se llevan a cabo los servicios de atención ambulatoria especializada y de hospitalización a personas derivados del primer nivel o de los que se presentan de modo espontáneo con urgencias médico-quirúrgicas, cuya resolución demanda la conjunción de técnicas y servicios de mediana complejidad a cargo de personal especializado. Comprende, además, acciones de vigilancia epidemiológica en apoyo a las realizadas en el primer nivel. Ejemplos: HPC, HIGA, Hospital Materno Infantil.

Por otro lado, en el **Tercer Nivel de Atención Médica** se desarrollan las actividades encaminadas a restaurar la salud y rehabilitar a usuarios referidos por los otros niveles, que presentan padecimientos de alta complejidad diagnóstica y de tratamiento, a través de una o varias especialidades médicas, quirúrgicas o médico quirúrgicas. Este nivel puede comprender, también, funciones de apoyo especializado para la vigilancia epidemiológica; actividades de investigación y desarrollo de recursos humanos altamente capacitados. En Mar del Plata, el Instituto Nacional de Rehabilitación Psicofísica del Sur (INAREPS) es un ejemplo de este nivel.

Siguiendo a Hugo Spinelli, podemos afirmar que el autor plantea que el concepto de sistema de salud predomina en la bibliografía no sólo como forma metodológica de abordaje, sino también como forma de interpretación, esto se encuentra vinculado al funcionalismo, generando así una manera simplificada de abordar algo mucho más complejo.

Es por ello que adherimos al concepto de campo de salud, el cual es un espacio social de acción y de influencia, es la convergencia de actores,

recursos, problemas e intereses que conforman una red de relaciones. Es el producto de acciones de agentes individuales y/o colectivos dotados de intereses y capacidades específicas, donde cada uno de los actores juega su propio juego para poder adquirir o incrementar capitales. En el campo los diferentes agentes luchan por la consolidación, o apropiación, y el predominio de uno o más capitales.

Los principales capitales en juego dentro del campo son, el capital económico, el social, el cultural y el capital simbólico. En el caso del capital económico, es tener cierto control sobre recursos económicos, se invierte en función de intereses económicos. Por otro lado, el capital cultural son las formas de conocimiento, educación, habilidades, y ventajas que tiene una persona y que le dan un estatus más alto dentro de la sociedad, en este capital se interviene en función de prestigio y/o conocimientos. El capital social, son recursos generalmente intangibles basados en pertenencia a grupos, relaciones, redes de influencia y colaboración, y donde se interviene en función de relaciones sociales. Por último, el capital simbólico, consiste en una serie de propiedades intangibles, inherentes al sujeto, que únicamente pueden existir en medida que sean reconocidas por los demás. Éste solo se puede logra reunir después de la adquisición de los otros capitales. Es el prestigio acumulado o poder adquirido por medio del reconocimiento de los agentes del campo y se interviene según la capacidad de manejar y/o imponer significaciones de manera legítima.

El campo se caracteriza por la complejidad del mismo, debido los siguientes factores, la combinación de la alta concentración de capital económico, los problemas de financiamiento que se van presentando, la macro

y micro corrupción. Además por las estructuras administrativas arcaicas dentro del Estado y la baja capacidad por parte del gobierno y de la gestión, la falta de regulación en la formación de profesionales, y a su vez, el significativo número de trabajadores que componen la fuerza de trabajo además de su autonomía.

Adentrarnos en el conocimiento de este campo, su modalidad organizativa, nos ayuda a entender el juego que se construye en cada uno de los espacios donde se realiza la intervención profesional.

En esta tesis nos vamos a focalizar en el Segundo Nivel de Atención, ya que dentro de este se encuentran los Cuidados Paliativos y la Muerte Digna.

MUERTE DIGNA

Cuando hablamos del concepto de Muerte Digna, nos situamos en la Ley de Salud Pública, Ley Nro. 26.742, que modifica la Ley Nro. 26.529, donde se establecieron los derechos del paciente, en su relación con los profesionales e instituciones de la Salud.

Los antecedentes que dan lugar a dicha ley son: la Ley N° 17.132, Ejercicio de la medicina, odontología y actividades de colaboración, sancionada en 1967, la cual hace referencia a respetar la voluntad de la persona en cuanto sea negativa a tratarse o internarse.

Por otro lado, en Río Negro ya contaban con normas que contemplan el derecho de cada persona a decidir bajo qué condiciones seguir viva. En 2007 fue sancionada la ley impulsada por la legisladora Marta Milesi, la cual permite "que todo adulto que se encuentre en estado terminal pueda manifestar su voluntad de rechazar métodos cruentos. No se trata de dejar morir a la persona sino de permitir que muera en condiciones dignas".

En tanto, en 2008, en Neuquén se sancionó la ley que establece los derechos y obligaciones de pacientes del sistema público y privado de salud. La misma establece que "considerando que al respeto por la vida corresponde el respeto por la muerte, las personas tienen derecho a decidir en forma previa, libre y fehaciente la voluntad de no prolongar artificialmente su vida a través de medios extraordinarios y/o desproporcionados y a que se reduzcan progresiva y/o irremediabilmente su nivel de conciencia" (Ley Nro. 2611, 2008).

En nuestro país, la Ley 26.742 sobre derechos del paciente, historia clínica y consentimiento informado tuvo como antecedente a una protagonista de tan sólo tres años de edad: Camila.

Camila nació el 27 de abril de 2009 en Argentina con una hipoxia cerebral que le impidió respirar durante el parto, y entró en coma a pesar de los intentos de reanimación. A poco de cumplir cuatro meses, se le practicó una traqueotomía y se le implantó un botón gástrico para alimentarla.

Los médicos, quienes ya habían escuchado los deseos de Selva, la mamá de Camila, se habían negado de manera rotunda a desconectarla hasta que Selva hizo pública la dolorosa historia. Fue en octubre de 2011 cuando este caso se conoció en todo el país, Selva, dirigió una carta a la presidenta Cristina Fernández de Kirchner, en la que le requería un cambio en la legislación para el derecho a la muerte digna.

En menos de un año, Selva logró que la muerte digna entrara en discusión para finalmente convertirse en ley, la cual fue sancionada por unanimidad por el Senado Nacional el 9 de mayo de 2012 y consagra el derecho de las personas en estado irreversible o terminal, a decidir en forma voluntaria el retiro de medidas de soporte vital, o a sus tutores, en el caso de menores de edad.

Un mes después, Camila fue desconectada del respirador que la mantenía con vida y murió en el Centro Gallego.

El martes 7 de Julio del 2015 la Corte Suprema reconoció el derecho de todo persona a decidir su muerte digna en un Fallo a favor de la familia de una persona cuya vida estaba siendo prolongada de manera artificial.

Los jueces Ricardo Lorenzetti, Elena Highton de Nolasco y Juan Carlos Maqueda garantizaron que se respete la voluntad de una persona, conocida en los medios por el nombre de "D.M.A" para que se suspendan las medidas que desde hace más de 20 años prolongan artificialmente su vida, luego de haber sufrido un accidente automovilístico que le provocó graves secuelas como la desconexión entre ambos hemisferios del cerebro, destrucción del lóbulo frontal y severas lesiones en los lóbulos temporales y occipitales.

Antes de tomar su decisión, la Corte, Suprema "ordenó al Cuerpo Médico Forense y al Instituto de Neurociencias de la Fundación Favaloro la realización de nuevos estudios médicos al paciente" que "confirmaron el carácter irreversible e incurable de su situación".

Si bien esta persona no había brindado ninguna instrucción formalizada por escrito respecto a qué conducta médica debía adoptarse en una situación como la que se encuentra en la actualidad, "D.M.A" había manifestado a sus hermanas que, en la eventualidad de hallarse en el futuro en esta clase de estado irreversible, no era su deseo que se prolongue artificialmente su vida.

Por este motivo, sus hermanas solicitaron la suspensión de las medidas de soporte vital que se le venía suministrando desde hace dos décadas atrás.

En este fallo, la Corte Suprema consideró que la Ley de Derechos del Paciente contempla la situación de quienes, como M.A.D., se encuentran imposibilitados de expresar su consentimiento informado y autoriza a sus familiares a dar testimonio de la voluntad de la persona respecto de los tratamientos médicos que éste quiere o no recibir.

Ante esto, el máximo Tribunal resolvió que debía admitirse la petición planteada en la causa a fin de garantizar la decisión que este señor les había manifestado a sus hermanas.

El primer punto que se modifica con la ley de Muerte Digna, sancionada y promulgada en 2012, tiene que ver con la “autonomía de la voluntad”, el cual hace referencia al derecho que tienen las personas que padezcan una enfermedad irreversible, incurable, de manifestar su voluntad, cuando éstas quieran rechazar un procedimiento quirúrgico, de reanimación artificial o retiro de medidas de soporte vital, siempre que estas sean extraordinarias, que no tengan proporción con la perspectiva de mejoría o estas produzcan un sufrimiento o dolor desmesurado.

También cuando las personas quieran rechazar procedimientos de hidratación o alimentación, en cuanto estas medidas, solamente produzcan la prolongación en el tiempo de ese estado terminal o incurable.

Asimismo, las personas tienen el derecho a revocar su voluntad, lo cual queda asentado en el artículo nro.5 de la ley, de la siguiente manera: “la decisión del paciente, en cuanto a consentir o rechazar los tratamientos indicados, puede ser revocada.

El profesional actuante debe acatar tal decisión, y dejar expresa constancia de ello en la historia clínica, adoptando para el caso todas las formalidades que resulten menester a los fines de acreditar fehacientemente tal manifestación de voluntad, y que la misma fue adoptada en conocimiento de los riesgos previsibles que la decisión implica” (Ley N° 26.742, 2012).

De todas formas, la ley establece que la negativa o el rechazo de los procedimientos mencionados no significará la interrupción de aquellas medidas y acciones para el adecuado control y alivio del sufrimiento del sujeto.

La Muerte Digna es el derecho que tienen todas las personas, que padecen una enfermedad terminal, de poder realizar directivas anticipadas cuando la medicina no pueda hacer más nada para su curación, de aceptar o no diferentes tratamientos propuestos.

Se tiene en cuenta que ante la inevitabilidad de la muerte cabría un cierto ejercicio de nuestra libertad, que tiene que ver con la actitud que tomamos, refiriéndose a la expresión “muerte digna” como la *forma* de morir, como el derecho a vivir humanamente la propia muerte.

A partir de la ley previamente mencionada, se garantiza a las personas que padecen enfermedades terminales, evitar prolongar su vida a partir del exceso de la utilización de la tecnología y que pueda decidir, terminar su tratamiento cuando el método se vuelve más doloroso que el resultado positivo que se busca a partir de éste.

Los Cuidados Paliativos, son programas de tratamiento que se llevan adelante con el fin de mantener o mejorar las condiciones de vida de las personas que padecen enfermedades terminales, cuyas enfermedades no responden por más tiempo al tratamiento curativo, e intentan controlar el dolor y otros síntomas molestos, además del sufrimiento, para conseguir que estas personas que padecen una enfermedad terminal puedan vivir en plenitud sus últimos meses o días en el hogar y tengan una muerte digna.

A partir de lo mencionado anteriormente, proponemos la siguiente definición de Muerte Digna: “La muerte con todos los alivios médicos

adecuados y los consuelos humanos posibles, aceptando que ese ser muriente tiene sus valores, creencias, afectos, esperanzas y fines” (Muzzolón, 2014, p.16), definición que se encuentra en estrecha relación de la perspectiva de “salud – enfermedad – atención y cuidados”

Por otro lado, consideramos necesario aclarar y tener en cuenta que siempre que hablamos de Muerte Digna en los casos de menores de dieciocho años, nos tenemos que posicionar sobre la Ley 26061, Ley de Protección Integral de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes, cuyo objetivo es a protección integral de los derechos de los mismos que se encuentren en el territorio de la República Argentina, para garantizar el ejercicio y disfrute pleno, efectivo y permanente de aquellos derechos reconocidos en el ordenamiento jurídico nacional y en los tratados internacionales en los que la Nación sea parte.

Esta Ley plantea que las niñas, niños o adolescentes tienen derecho a ser oídos y atendidos cualquiera sea la forma en que se manifiesten, en todos los ámbitos, que su opinión sea tenida en cuenta, que se respeten las pautas familiares y culturales reconocidas por la familia y la comunidad a la que pertenecen siempre que no constituyan peligro para su vida e integridad.

Por ello creemos importante que los equipos de salud tengan en cuenta lo que aquellos niños o niñas tengan que decir en relación a la enfermedad que están transitando y sobre los tratamientos a los que se los están sometiendo.

Los otros dos principios centrales que caracterizan a la ley son el consentimiento informado y las directivas anticipadas que serán desarrollados en el siguiente apartado.

CONSENTIMIENTO INFORMADO – DECISIONES ANTICIPADAS

El tema del Consentimiento Informado, desarrollado por la Ley de Salud Pública Nro. 26742, es una declaración de voluntad que realiza el paciente, o que también la pueden efectuar sus representantes legales, emitida luego de haber recibido por parte de un profesional, información clara, precisa y adecuada con respecto a los siguientes puntos que establece el artículo nro. 2 de dicha ley:

- “Su estado de salud.
- El procedimiento propuesto por el equipo médico.
- Los beneficios que se esperan del procedimiento.
- Los riesgos, molestias y efectos adversos que pueden ocurrir.
- La especificación de los procedimientos alternativos y sus riesgos, los beneficios y perjuicios que pueden ocurrir.
- Las consecuencias posibles de la no realización del procedimiento propuesto o de los procedimientos alternativos propuestos.
- El derecho que tiene en caso de padecer una enfermedad terminal, irreversible, incurable o cuando se encuentre en estadio terminal, en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de hidratación, alimentación, de reanimación artificial o a retiro de medidas de soporte vital, de rechazar procedimientos de hidratación y alimentación cuando los mismos produzcan solamente el efecto de prolongación en el tiempo de ese estadio terminal e irreversible.

- El derecho a recibir cuidados paliativos integrales en el proceso de atención de su enfermedad o padecimiento.” (Ley de Salud Pública Nro. 26742, Artículo 2, 2012)

En el Consentimiento Informado se debe informar sobre los derechos mencionados anteriormente y se debe dejar constancia de la información por escrito en un acta que deberá ser firmada por todos los intervinientes.

En el caso de incapacidad de la persona o imposibilidad de brindar el Consentimiento Informado debido a su estado físico o psíquico, este puede ser dado por su cónyuge, o la persona que sin ser su cónyuge convivía con el fallecido en relación de tipo conyugal de más de tres años en forma continua o ininterrumpida, los hijos o nietos mayores de dieciocho años, abuelos, representante legal, tutor, curador, o cualquier pariente consanguíneo hasta el cuarto grado inclusive, o por afinidad hasta el segundo grado inclusive.

En cuanto a la revocabilidad del Consentimiento Informado, puede realizarla cualquiera de las personas previamente mencionadas, con los requisitos y orden de prioridad en el cual está expuesto.

Queremos resaltar que a través de la ley se pretende lograr y garantizar que la persona, en la medida de sus posibilidades, participe en la toma de decisiones a lo largo del proceso de salud, enfermedad y atención, siendo provisto de la información adecuada acerca de los beneficios y los riesgos clínicos o de los tratamientos alternativos posibles. Viar³ (2013, p.8), afirma “es difícil que una persona que no es correctamente informada pueda comprender

³Estudiante de la Cerrera de Derecho de la Universidad Católica Argentina.

las consecuencias irreversibles de su decisión y hasta el sufrimiento que esta podría acarrear”.

Por otro lado, cuando hablamos de las Directivas Anticipadas, siguiendo a la Ley mencionada anteriormente, estas deben formalizarse por escrito frente a un escribano público o juzgados de primera instancia con la presencia de dos testigos.

Se entiende que toda persona mayor de dieciocho años puede disponer de Directivas Anticipadas sobre su salud, consintiendo o rechazando determinados tratamientos médicos, preventivos o paliativos y decisiones relativas a su salud. Estas deberán ser aceptadas por el médico a cargo, salvo que estas impliquen desarrollar prácticas eutanásicas, las cuales se consideran como inexistentes.

“Se entiende entonces que las personas tienen el derecho de rechazar determinados tratamientos, aun sabiendo que esto les provocará la muerte. Pueden existir circunstancias donde los pacientes manifiesten su voluntad respecto a poder ejercer su derecho a una muerte digna y es relevante pensar caso por caso, en la singularidad en situación. Los familiares a cargo podrán tomar esta decisión o bien hacer la voluntad del paciente si es que éste lo ha dejado por escrito legalmente” (Álvarez, 2014, p.35).

Por otro lado, de acuerdo con Viar (2013) las directivas anticipadas pueden ser poco accesibles económicamente en el caso del escribano o bien, burocráticas en el caso de tener que asistir a un juzgado. Sin embargo, devienen necesarias. En especial si se busca dejar una declaración de voluntad fehaciente.

Asimismo, las Directivas Anticipadas pueden ser revocadas en todo momento por quien las manifestó.

De acuerdo a lo anterior, consideramos que la ley pretende evitar el encarnizamiento terapéutico, el cual da lugar a la *distanasia* (que es la muerte en malas condiciones, con dolores, con molestias, y supone una desproporción entre el tratamiento brindado y el resultado de este), o limitar los fútiles esfuerzos curativos.

El Consentimiento informado y decisiones anticipadas se presentan como una herramienta a través de la cual toda persona capaz y competente tiene la posibilidad de aceptar o rechazar las intervenciones o tratamientos que el médico, o el equipo de salud, le propone, vinculándose así estrechamente con la Bioética y sus principios, los cuales desarrollaremos a continuación.

PRINCIPIOS DE LA BIOÉTICA

A fines de los años sesenta, con los avances que fueron ocurriendo en biomedicina, especialmente con las diversas formas de nacer, procrear y morir, aparecen nuevos dilemas, donde no sólo estarán presentes las cuestiones de la salud, sino que además hay una gran preocupación por los problemas ambientales, desde una racionalidad interdisciplinaria, pluralista y transcultural.

Asimismo, “la Bioética comenzó a desarrollarse en la década del 1960 en los Estados Unidos cuando un grupo de teólogos y médicos se dedicaron a examinar los problemas originados por las nuevas tecnologías” (Luna; Salles, 2000, p.13). Posteriormente, contó con el aporte de filósofos y abogados. Estos últimos, fueron guiados por la posibilidad de encontrar principios legales para la toma de decisiones.

Warren Thomas Reich⁴, define a la bioética como el estudio sistemático de las dimensiones morales de las ciencias de la vida y la atención de salud, empleando una variación de metodologías éticas en un contexto interdisciplinario.

La bioética aparece en el campo de la salud, como un paradigma alternativo al modelo científico natural de la medicina, es decir, al modelo médico hegemónico. Actualmente, la discusión y resolución de muchos de los temas de los que se ocupa la bioética involucran también a los sujetos en situación de padecimiento y sus familias.

⁴Warren T. Reich, es fundador y director del Proyecto para la historia de la atención, es Profesor Distinguido de Investigación de la religión y la ética en la Universidad de Georgetown Departamento de Teología y Profesor Emérito de la Bioética en la Facultad de Medicina de la Universidad de Georgetown, colocar otros méritos ya que es un pionero en el tema de la bioética.

Luna y Salles (2000) explican que tradicionalmente la bioética se ha basado en principios y reglas morales para la resolución de casos.

Los principios bioéticos proveen pautas para actuar y señalan obligaciones que todo ser humano tiene con respecto a otros. Los mismos son: la *Beneficencia*, la *No-Maleficencia*, la *Autonomía* y la *Justicia*, los cuales vamos a desarrollar a continuación.

El principio de Beneficencia se refiere a aquellas acciones realizadas en beneficio de otros, que buscan producir el bien. Se busca el bien del que sufre, sin importar quien sea, sabiendo de la posibilidad de un daño que se pueda producir, ante una situación de riesgo no detectada previamente.

Este principio hace referencia al deber profesional de actuar sobre el mejor interés de la persona que padece alguna enfermedad, la cual implica el ejercicio de una acción positiva de ayuda, con la implícita obligación moral de actuar en beneficio de otros. A partir de este, se debe prevenir, evitar y rechazar el mal o el daño, se debe hacer o promover el bien.

De acuerdo a lo anterior, podemos agregar que la noción de beneficencia abarca: “lo médicamente beneficioso (mejoría física del paciente); lo que el paciente considera beneficioso; lo que es beneficioso para los seres humanos como seres humanos y; lo que es beneficioso para los seres humanos como seres espirituales” (Luna, et. Al., 2000, p.28).

Muchos autores plantean que el principio de No-Maleficencia es un elemento del principio de Beneficencia, ya que invita a calcular cuidadosamente los riesgos contra los beneficios que se esperan obtener, entendiendo que, inevitablemente, todo procedimiento terapéutico destinado a curar presenta ciertos riesgos, efectos secundarios y contraindicaciones.

De este modo, considerando el principio de No-Maleficencia como idea complementaria al principio anterior, podemos afirmar que implica abstenerse intencionadamente de realizar acciones que puedan causar daño, se debe no infligir el mal o el daño. Además, “implica no exponer al paciente a riesgos innecesarios, más allá de su intención” (Luna, et. Al., 2000, p.28).

Ya que el principio de No-Maleficencia obliga a no infligir daño y a no exponer a las personas a ciertos riesgos, un lugar de la ética en Medicina, no es solo curar, sino también prever efectos y daños posibles.

El principio de Autonomía es la capacidad para determinar el curso de acción por uno mismo, requiere la capacidad de tomar decisiones y además la habilidad de implementar las elecciones hechas. Es el derecho de una persona que padece alguna enfermedad, a saber y decidir sobre cuestiones diagnósticas y terapéuticas en todo el proceso biomédico.

Se basa en la capacidad que tienen las personas de elegir racionalmente y actuar de acuerdo a sus deliberaciones y en aquellos casos en que su autonomía se vea reducida, como por ejemplo niños o personas que estén imposibilitadas para decidir, deben ser protegidos.

Hay tres condiciones para que se promueva la autonomía: la primera es la Intención, es decir, tener la capacidad de actuar, ser agente; la segunda se refiere al Conocimiento, es decir la comprensión y el manejo de toda información relevante, y la última condición es la Ausencia de influencia externa, es decir, que una acción autónoma no debe ser forzada.

En el contexto de la medicina, el respeto por la Autonomía individual significa permitir que la persona escoja si acepta o rechaza ciertos tratamientos médicos.

Hay dos niveles a tener en cuenta cuando se habla del respeto a la Autonomía. Por un lado, la obligación del profesional de no coartar acciones autónomas de las personas que padecen alguna enfermedad y, por otro lado, el derecho de estas personas de no-interferencia, en tanto que las mismas no resulten con claro perjuicio a otras personas o hacia sí mismo.

El principio de Justicia considera los criterios éticos que la sociedad establece, en cuanto la asignación y distribución equitativa de recursos, considerados escasos, en la atención de la salud. Este es el principio ético del orden social, la estructura moral básica de la sociedad que condiciona la vida de los individuos.

En efecto, este principio se refiere a la distribución adecuada de cargas y beneficios sociales, y en este caso específicamente, las mismas oportunidades de acceso a la atención médica de todas las personas. Justicia en salud significa dar a cada quien lo necesario de manera imparcial, en el momento preciso, con independencia de su status social.

Como bien mencionamos antes, la Bioética aparece en el campo de la salud, como un paradigma alternativo al poder hegemónico médico, por ello la Biótica propone el abordaje desde la conformación de Equipos de Salud Interdisciplinario.

EL ABORDAJE INTERDISCIPLINARIO - LA CONSTRUCCIÓN DE EQUIPOS DE SALUD

El equipo de salud es entendido por la OMS (1973), como una asociación no jerarquizada de personas, con diferentes disciplinas profesionales, pero con un objetivo común que es el de proveer en cualquier ámbito a los sujetos en situación de padecimiento y familias la atención más integral de salud posible.

Dentro del equipo de salud, es fundamental para el logro de este objetivo, brindar la mejor calidad de atención en forma sostenida a través del tiempo.

Los profesionales de la salud, son elementos clave en la red social de la persona que padece una enfermedad terminal, constituyendo la principal fuente de apoyo, o en algunos casos, un elemento distorsionador por ejemplo, a partir de falta de atención, brindar información fragmentada, insuficiente o parcial, a partir de ausencias de canales de comunicación, mensajes inductores de culpa, entre otros.

“Un Equipo de Cuidados Paliativos adecuadamente coordinado, debiera ser capaz de optimizar el manejo de pacientes en fases avanzadas de enfermedad en conjunto con los equipos médicos tratantes. El objetivo es ser una herramienta complementaria para optimizar el manejo global de estos pacientes en los diversos niveles asistenciales que existen en nuestro medio” (Ortubia, 2013, p.49).

Existen diferentes modalidades de abordaje que caracterizan a los equipos de salud, así podemos observar los aportes de un abordaje multidisciplinar que se caracteriza por la agrupación de profesionales que

realizan sus tareas desde la teoría, instalados desde los compartimientos de sus disciplinas, no estarían teniendo una visión integral de la problemática provocando un accionar estático, escaso e imparcial.

Por otro lado, y al que deben aspirar todos los equipos de salud, es el abordaje interdisciplinario, esta una práctica donde existe mayor integración, promocionando espacios de unión y un código en común para poder operar sobre individuos, grupos o comunidades. Supone construir un discurso propio desde lo múltiple.

La interdisciplina propone terminar con aquellas prácticas de los equipos de salud que poseen una impronta biológica y poder acentuar un abordaje integral del paciente y su familia, logrando una convergencia de las diferentes disciplinas intervinientes, lo cual resulta primordial en Cuidados Paliativos, propuesta sostenida desde la bioética

En definitiva, entendemos a lo interdisciplinario como “la conjunción de lenguajes diferentes, los cuales hablan de cosas distintas, en diferentes términos y lo cual implica un gran esfuerzo para acercar puntos de vista, diferencia de significados de las palabras, y así construir un marco” (Follari, citado en Carballada, 2008).

CUIDADOS PALIATIVOS EN ARGENTINA

Teniendo en cuenta la definición brindada por la Organización Mundial de la Salud, podemos decir que Cuidados Paliativos es “una estrategia que permite aumentar la calidad de vida de los pacientes y de sus familias asistiendo las enfermedades que amenazan la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de una temprana e impecable valoración y tratamiento del dolor y de otros problemas, físicos, sicosociales y espirituales” (OMS, 2002). Esto quiere decir que cuando la enfermedad de la persona no responde al tratamiento curativo, se debe realizar un cuidado especial, definido como cuidados paliativos, cuyo objetivo es conseguir la mejor calidad de vida posible para el sujeto y su familia.

Según Gómez Sancho, la Medicina Paliativa “es el estudio y manejo de pacientes con enfermedades activas, progresivas y avanzadas, en quienes el pronóstico es limitado y en que el principal interés es la calidad de vida” (citado por Ortubia, 2013).

Entendemos a los Cuidados Paliativos como la asistencia total y activa de las personas que padecen enfermedades terminales, y de sus familias realizada por un equipo de profesionales proveniente de diversas disciplinas del campo de la salud, y que actúan cuando la enfermedad no responde al tratamiento curativo que se está llevando adelante. No sólo son personas con enfermedades oncológicas, puede tratarse de cualquier tipo de enfermedad, donde las posibilidades de cura se hayan agotado luego de los tratamientos médicos que se implementaron.

El vocablo “paliativo” deriva de la palabra latina *pallium*: palio, capa, manto. Con los cuidados paliativos los síntomas son *cubiertos* con tratamientos cuyo objetivo central es proveer confort. Sin embargo, los cuidados paliativos de extienden más allá del alivio de los síntomas físicos: buscan integrar las diferentes dimensiones del cuidado: física, psicológica, social y espiritual, de tal modo de facilitar a la persona no sólo morir en paz, sino vivir tan activamente como sea posible hasta el momento final. (Kearney M, 2000)

Siguiendo a la Organización Mundial de la Salud, los cuidados paliativos para niños son una especialidad en sí mismos, aunque están estrechamente relacionados con la asistencia paliativa para adultos, comienzan cuando se diagnostica la enfermedad y prosiguen al margen de si un niño recibe o no tratamiento contra la enfermedad. Los cuidados paliativos para niños consisten no solo en el cuidado total activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, sino también, en la prestación de apoyo a la familia.

Podemos afirmar que existe una larga trayectoria de Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) en Argentina, contando desde sus comienzos en 1985, con una médica pediatra como integrante de la Fundación Prager- Bild: la Dra. Rosa María Germ. A partir de 1992, comienzan a gestarse los primeros equipos especializados en dos instituciones de referencia en la atención de bebés, niñas/ niños y adolescentes: Hospital Nacional “Juan P. Garrahan” y Hospital de Niños “Ricardo Gutiérrez”. En 1998 se crea en la Sociedad Argentina de Pediatría, el Grupo de Trabajo de CPP (Kiman, 2015).

Estos cuidados reúnen características específicas que los distinguen de otras modalidades y especialidades⁵:

⁵Dr. Gustavo De Simone, Dra. Vilma Tripodoro. FUNDAMENTOS DE CUIDADOS PALIATIVOS Y CONTROL DE

- Centrados en la persona más que en la enfermedad.
- Aceptación de la muerte pero también incremento de la calidad de vida.
- Persona, familia y equipo conformando una sociedad.
- Centrados en la “sanación” más que en la curación.

Proceso por el cual la persona se integra psicológica y espiritualmente, como un todo y le permite un análisis de sí mismo más completo logrando mayor alivio. De manera que se trata de ampliar los objetivos de curación y alivio sintomático de la medicina tradicional y de alcanzar un estado opuesto al sufrimiento físico, psíquico, social y espiritual.

Los principios de los cuidados paliativos son aplicables al cuidado de personas que padecen otras enfermedades progresivas y limitantes de la vida, incluyendo SIDA, enfermedades de la motoneurona, fibrosis quística, Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC) y cualquier otra patología en etapa avanzada, progresiva y terminal.

Los cuidados paliativos, son un tipo especial de cuidados, los cuales proporcionan bienestar o confort a las personas y sus familias en las fases finales de una enfermedad. Se busca que las personas dispongan de sus últimos días conscientes y libres de dolor, donde los síntomas se encuentren bajo control, para poder vivir hasta el último día de manera digna, en su ambiente y rodeados de sus seres queridos.

Es importante hacer hincapié en que estos cuidados no aceleran ni detienen el proceso de morir, sino que brindan conocimientos especializados de cuidados médicos, psicológicos, de apoyo emocional y espiritual para la

persona en situación de padecimiento y para su familia, como así también de apoyo social.

Cuidados Paliativos competentes no debe ser un privilegio, sino más bien un derecho de toda aquella persona que padezca una enfermedad terminal. Los cuidados paliativos deben ser ofrecidos a partir de la equidad, sin tener en cuenta el lugar de residencia, status social o la posibilidad de pagar o no dichos servicios.

Estos cuidados no se inician cuando **no hay nada más para hacer, sino que son algo más para hacer**. Los cuidados paliativos tratan de ser una respuesta y una vía entre los tratamientos que pueden ser considerados agresivos o intensivos y el prolongar la vida, ayudan a tener una vida digna hasta la muerte, más que una muerte digna.

Los cuidados paliativos requieren de equipos multidisciplinarios o interdisciplinarios, integrados por médicos, enfermeros, psicólogos y trabajadores sociales, entre otros. Su trabajo está basado en garantizar los derechos humanos esenciales, los cuales son a nuestro parecer, el alivio del dolor y del sufrimiento y la dignidad de las personas.

En Argentina, se toman medidas de políticas sanitarias, orientadas a promocionar los cuidados paliativos que no prolongan la vida, pero que tampoco aceleran la muerte. Solo intentan estar presentes para aportar conocimientos especializados de cuidados médicos y psicológicos y el soporte emocional, social y espiritual durante la fase terminal de una enfermedad, en un entorno que incluye tanto el hogar como la familia y los amigos, intentado lograr un incremento en la calidad de vida.

En nuestro país, en el año 2010 se presentó un proyecto de ley sobre Cuidados Paliativos (S-3873/10), el cual todavía no ha sido sancionado ni promulgado. Pretende crear un marco regulatorio para las prácticas de la medicina paliativa en el País. El mismo reconoce todos los derechos que poseen las personas que padecen alguna enfermedad terminal y sus familias, establece las modalidades que integran el sistema nacional de cuidados paliativos, explica cómo están compuestos los equipos interdisciplinarios de cuidados paliativos, define a los cuidados paliativos según la OMS y establece los objetivos de los mismos.

El Programa Médico Obligatorio (PMO) es un conjunto de prestaciones básicas que todas las Obras Sociales y Prepagas de nuestro país deben cubrir, de manera obligatoria, sin importar cuál sea el tipo de plan que posea el beneficiario. El PMO garantiza la cobertura de una amplia serie de servicios y medicamentos, los cuales se encuentran mencionados en el mismo.

Una de estas prestaciones a las que tiene derecho todo beneficiario de la Seguridad Social es “El tratamiento de los enfermos terminales, promoviendo el desarrollo de programas que contemplen el derecho a una muerte digna, considerando como prioridad el tratamiento del dolor y los síntomas angustiantes, buscando en lo posible la desinstitucionalización de dichos pacientes o su atención en centros que privilegien el cuidado, el confort y la contención del paciente y su familia.” (PMO, p. 15)

El PMO entiende que los cuidados paliativos incluyen a personas con enfermedades oncológicas, neurológicas evolutivas o degenerativas, renales crónicas, SIDA, enfermedades metabólicas y genéticas, potencialmente letales a corto o mediano plazo, que no responden a tratamientos disponibles en la

actualidad con finalidad curativa. A lo largo del mismo, se desarrolla que el tratamiento del dolor u otros síntomas angustiantes tendrán una cobertura del 100% por parte de las obras sociales y de las prepagas.

Se garantiza que “los Agentes del Seguro deberán desarrollar programas que contemplen el derecho a una muerte digna, buscando la desinstitucionalización de estos pacientes cuando sea posible o su atención en centros que privilegien el cuidado, el confort y la contención del paciente y su familia.” (PMO, p. 45)

CALIDAD DE VIDA EN CUIDADOS PALIATIVOS

Es importante entender que el tratamiento paliativo, es una forma de cuidado que ayuda a la persona a tener una mejor calidad de vida, a medida que su enfermedad progresa. El objetivo del cuidado paliativo no es el no morir, sino es vivir cada día que queda de vida tan completo como sea posible, el objetivo es, alcanzar la máxima calidad de vida posible para el sujeto en situación de padecimiento y su familia.

La meta de los cuidados paliativos es mejorar la calidad de vida de los enfermos terminales y la familia porque previenen y alivian el sufrimiento. Esto incluye el tratamiento de síntomas físicos, como el dolor, y la consideración de las inquietudes mentales, sociales y espirituales.

La OMS establece que los tratamientos curativos y paliativos no se excluyen y que la mejoría de la calidad de vida de las personas que padecen una enfermedad, podría mejorarse si tuviesen acceso a los cuidados paliativos a lo largo del proceso de su enfermedad, si tuviesen acceso a los cuidados integrales.

Creemos que para poder obtener la mejor calidad de vida durante una enfermedad terminal, debe existir una comunicación honesta y abierta entre el equipo interdisciplinario o multidisciplinario, la persona con la que se está interviniendo y su familia sobre las preferencias que tiene la persona, en cuanto

a los cuidados que desea recibir al final de su vida. Debe tomar una decisión conforme a esta información y comunicársela a su propia familia o debatirla con ella. Además, debe indicar cuál es el tratamiento que desea elegir, cuáles son los límites que desea fijar a este tratamiento, el lugar donde quiere morir y qué espera que se haga cuando llegue la muerte.

Entendemos que, la familia, es el principal recurso con el que contamos para la atención óptima de la persona que padece una enfermedad terminal, donde se apoya la posibilidad de garantizar la máxima calidad de vida en el proceso de atención de la enfermedad.

Por todo lo mencionado anteriormente, creemos que la intervención que se debe llevar adelante con personas con enfermedades terminales, se enfoca más en la calidad de vida que en la duración de la misma. La meta de la atención es ayudar a las personas a vivir cada día en plenitud, hacerlos sentir cómodos y aliviar sus síntomas, esto incluye la atención paliativa, para controlar el dolor y otros síntomas de modo que pueda estar tan alerta y cómodo como sea posible.

CAPÍTULO 2

LA PERSONA EN SITUACION DE PADECIMIENTO Y SU FAMILIA EN CUIDADOS PALIATIVOS

La familia, como ya fuimos analizando, se convierte en uno de los objetivos de la intervención profesional ya que está atravesada por todo el padecimiento que implica la enfermedad en una faz terminal / paliativa de un integrante de su grupo. Así mismo la familia se constituye en la principal fuente de cuidados y sus miembros se verán expuestos a circunstancias que requieren del apoyo y acompañamiento profesional.

En este capítulo haremos un recorrido por el concepto de Familia, definiendo primero qué entendemos por familia y su rol en la etapa de los cuidados paliativos.

Posteriormente desarrollaremos las necesidades de las personas enfermas y su familia abordado desde diferentes autores. Proponemos ahondar en el concepto de Duelo - sus diferentes tipos y componentes – el de claudicación familiar y el de sobrecarga ya que estas matrices, a nuestro criterio, son fundamentales para intervenir en Cuidados Paliativos

Por último, hablaremos de la red social y apoyo social, conceptos íntimamente relacionados.

LA FAMILIA EN LA ETAPA PALIATIVA

Consideramos a la familia como un sistema dinámico viviente que está sometido a un continuo establecimiento de reglas, se encuentra gobernado por éstas y es, al mismo tiempo, un sistema abierto y en continua transformación viviendo no solo cambios, sino también modificaciones que son distintos en cada momento. Es un sistema integrador multigeneracional, caracterizado por múltiples subsistemas de funcionamiento interno, y además, influido por una variedad de sistemas externos que se encuentran relacionados.

Existe un acuerdo para obrar de un determinado modo, acuerdo que no puede decirse que sea consciente, e incluso puede que no sea conocido por los propios familiares.

Las relaciones que mantienen el sistema familiar tanto con sus miembros como con la sociedad, dependen de un conjunto de reglas y de la manera en que se establecen los límites entre el individuo y su sistema familiar, así como también, entre éste y el medio social en el cual se encuentran.

Los límites de un sistema están contruidos por las reglas que son definidas por aquellos que participan y de qué manera lo hacen.

La familia como sistema, juega un papel importante en el proceso generador de la enfermedad de la persona, así como también, en el proceso de su rehabilitación. Es necesario considerarla como parte del equipo en el cuidado de la persona que padece una enfermedad terminal, ya que, la familia

definida como sistema se ve afectada como tal cuando alguno de sus miembros sufren algún cambio vital.

Cuando se producen situaciones que provocan el desequilibrio del sistema, algunos miembros consideran que otros no cumplen con sus obligaciones o se induce culpabilidad de unos miembros hacia otros. Gonzales Gallegos (2007) diferencia dos tipos de familias relacionados con los periodos de crisis:

- La familia “morfoestática”, la cual tiende a mantener su equilibrio y estructura rígidamente porque tiene muchas dificultades para adaptarse a situaciones nuevas;
- La familia “morfogenética”, la cual carece de estabilidad, son familias “superadaptadas” al contexto social.

Cuando a la familia se le comunica el diagnóstico de la enfermedad sufre una impactante alteración psicoemocional y pasa por un periodo de estrés que debe afrontar: “la enfermedad y muerte de su ser querido, los cambios en la estructura, funcionamiento y sistema de vida de sus miembros, anticipar el dolor que se presentará tras la pérdida” (Irais Gómez Blanco, 2008).

La presencia de una enfermedad terminal, en uno de los integrantes de la familia, provoca una situación de crisis en la estabilidad de la familia, cada miembro de la familia va a presentar diferentes reacciones que van a influir no sólo en el funcionamiento familiar, sino también, en el sufrimiento de la persona que padece una enfermedad terminal. En la enfermedad crónica la familia tiende a aglutinarse o a desintegrarse. El grupo ha de reestructurarse en el campo social para asumir las tareas que anteriormente realizaba la persona en situación de enfermedad (Astudillo, et. Al., 2008).

El ejercicio de los cuidados paliativos, está centrado en la atención de la persona con una enfermedad y de la familia, con el objetivo de disminuir el nivel de sufrimiento de todas aquellas personas que se encuentren implicadas. Ante la crisis que supone la enfermedad terminal, las familias presentan ciertas dificultades para flexibilizar sus costumbres y llevan adelante patrones de funcionamiento que pueden ser ineficaces para adaptarse a la nueva situación que acontece.

El cuidador familiar primario o principal está sometido a una carga no sólo psíquica sino también psicoafectiva que deriva de las responsabilidades y actividades del cuidado, del sufrimiento de la persona que se encuentra enferma, de los sentimientos respecto a la pérdida y de lo que ello representa para su vida futura. Es por ello que creemos importante conocer sobre las necesidades que tiene la familia, y además, las necesidades de las personas que se encuentran en final de vida, ya que consideramos que en Cuidados Paliativos se debe trabajar de manera integrada con todos estos actores.

NECESIDADES DE LA PERSONAS CON ENFERMEDADES TERMINALES Y DE SUS FAMILIAS

Para poder conocer y atender las necesidades de la persona que padece una enfermedad terminal y su familia la comunicación se torna en la principal herramienta para poder acercarse y comprender la realidad que acontece en ese momento histórico del aquellos actores que conforman la red personal.

Una relación efectiva entre el equipo, la familia (cuidadores) y el sujeto padeciente es un elemento clave del triángulo terapéutico. Ésta relación basada en la confianza va a permitir que todos puedan expresar sus necesidades, en especial la persona, con el fin de, adaptar los cuidados a estos requerimientos y brindar soportes adecuados que permitan resolver los problemas que les presenten (Astudillo, et. Al. , 2008).

Hay que tener en cuenta que, “la base fundamental del derecho de todo paciente a conocer su estado de salud, radica en el principio de autonomía del que deben gozar todos los seres humanos” (De Simeone; Tripodoro, 2004, p.15). Es por ello que, cuando a la persona se le priva de saber la verdad, se le ocultan el diagnóstico y el pronóstico, así como también que será ayudado y que se hará todo lo posible por mantenerlo confortable. Generalmente, este silencio se produce por algún familiar, que prefiere ocultar o modificar la información porque cree que de esta manera estaría ayudando a la persona en

situación de padecimiento, pero en realidad se genera un clima de incertidumbre.

Para De Simeone y Tripodoro (2004, p.14), “una comunicación efectiva es la base, no solo del manejo de la ansiedad, de la depresión y de muchos problemas emocionales, sino también del alivio del dolor y del control de otros síntomas físicos”. De esta forma, se va conformando una relación de confianza y un proceso de intercambio que facilita al equipo orientarse sobre la preparación del cuidador (cuidador es la persona que se hace cargo de proveer atención y asistencia a la persona padeciente), su nivel de comprensión, educación, sus necesidades, sus temores y determinar su potencial para participar adecuadamente en la asistencia.

Por lo expresado anteriormente, la “comunicación efectiva” debe ser incorporada terapéuticamente entre todos los miembros de la familia tanto en la relación con el paciente como también como con el equipo de salud con estos. Hay que considerar que los familiares viven un proceso similar y paralelo al de la persona que padece la enfermedad, ya que “también tienen muchos temores y ansiedades acerca de lo que puede pasar, de cómo y cuándo y qué ayuda va a tener disponible para afrontar las diferentes situaciones” (De Simeone et. Al. , 2004, p.16)

Según Astudillo, et. Al. (2008, p.363), las principales demandas de pacientes y familiares son: soporte emocional; asesoramiento (pensiones de invalidez, viudedad, orfandad, baja laboral, cambio de pólizas de seguros, conseguir plaza para un minusválido, etc.); recursos técnicos: camas articuladas, sillas de ruedas, muletas, andadores, colchones antiescaras;

coordinación con otros servicios (fundamentalmente con centros de servicios sociales); ayudas económicas y personal de asistencia domiciliaria.

Por otro lado, las necesidades de la persona que padece una enfermedad se van modificando de acuerdo al progreso de la enfermedad. Por ello es necesario, desde un primer momento, brindarle al cuidador principal las herramientas y conocimientos para poder dar respuesta a estas necesidades, y así poder ir avanzando y cubrir aspectos más complejos.

Las herramientas mencionadas sirven para reducir el estrés del cuidador y para mejorar su participación en el proceso de toma de decisiones, aumentar su acceso a recursos educativos para el cuidado del sujeto en situación de padecimiento.

Durante las crisis de una enfermedad grave, las familias necesitan recibir información clara y honesta sobre la condición de la persona: su progreso diario, los cambios que se producen en su estado clínico y el pronóstico del mismo. Debido a esto, resulta fundamental desarrollar “estrategias apropiadas para atender estas necesidades requiere sensibilidad para aceptar las variaciones en los estilos individuales de afrontar el estrés, el estado emocional del paciente y las necesidades cambiantes del curso de la enfermedad” (Astudillo, et. Al. , 2008 p.370).

Muchas veces las familias requieren ayuda para la organización de las tareas y la distribución de las mismas, para la rotación entre los miembros para brindar el cuidado a la persona que padece una enfermedad, precisan explicaciones sobre cómo realizar la alimentación y nutrición y consensuar con ellos los objetivos terapéuticos.

En definitiva, “la familia necesita información sobre el diagnóstico, la

extensión, la naturaleza, la gravedad y el pronóstico de la enfermedad, el porqué de los síntomas, las metas del manejo paliativo; cómo hacer frente a sus necesidades emocionales, cómo manejar la situación con los niños, cómo atender los asuntos económicos y legales aún no resueltos y finalmente, cómo hacer los arreglos funerarios cuando ocurra la muerte de su ser querido” (De Simeone, et. Al. , 2004 p.17).

Ante el pronóstico de muerte, el duelo, comienza antes del fallecimiento de la persona y el afrontamiento al duelo surge como una necesidad de las familias que requiere un abordaje complejo dadas sus características

EL DUELO EN LA FAMILIA

Quando hablamos de duelo hacemos referencia a todos aquellos procesos psicológicos que se pueden ir desencadenando a partir de la pérdida de un ser querido. El duelo es largo, doloroso y generalmente genera una desorganización, implica el esfuerzo de aceptar que ocurrió un cambio, que la vida ya no es la misma.

Podemos definir al duelo como un conjunto de emociones, representaciones mentales y conductas que se encuentran vinculadas con la pérdida afectiva, la frustración o mismo con el dolor. “Es un proceso de integración y después de aceptación dolorosa de la pérdida de un ser querido. Luego del estado de shock, producto de la ruptura de la relación afectuosa y caracterizado por la imposibilidad de llevar adelante actividades esenciales de la vida como comer, dormir, pensar, trabajar, aparece una profunda tristeza” (Gatto, 2014, p.2).

El duelo comienza antes del fallecimiento de una persona, salvo en aquellas muertes repentinas, y termina cuando se puede pensar al familiar sin tener una fuerte sensación de dolor.

Podemos hablar de diferentes tipos de duelo. Marcelo Gatto, identifica:

A) El *duelo anticipado*, surge cuando se produce un shock inicial y una negación que dura hasta el fallecimiento, este duelo ofrece la oportunidad de compartir los sentimientos, así como también, prepararse para la pérdida. Es la aparición del proceso de duelo antes de que el familiar muera. Surge cuando una persona ve a su familiar amenazado de muerte por un diagnóstico revelado en forma violenta o cuando observa algún cambio físico mayor. Para evitar el duelo anticipado, es necesario darle participación al sujeto en situación de padecimiento en procesos terapéuticos y en la toma de decisiones. Es primordial diferenciar pre-duelo de duelo anticipado.

B) En el *pre-duelo*, los familiares y la propia persona deben realizar el duelo de la irreversibilidad de su estado de salud. El pre-duelo es un duelo completo en sí mismo, en algunos casos al *enfermo* ya no se lo reconoce, ya no es el de antes, ha sido transformado por la enfermedad, ha perdido sus atributos positivos. El pre-duelo se da en un contexto de intercambio entre el sujeto y sus seres queridos. Así el enfermo logra sustraerse a su propia muerte ordenando situaciones pendientes, atendiendo a las personas de su entorno, transmitiendo experiencias vividas, dando algún consejo, una advertencia, siendo estas todas formas posibles de combatir la "piedad patógena"

C) El *duelo hiperagudo*, se da inmediatamente después del fallecimiento, puede durar horas o pocos días, y produce un shock

emocional. Se pueden presentar reacciones de sorpresa, incredulidad, parálisis psicológica, anestesia emocional entre otras.

D) El *duelo agudo*, puede durar semanas o meses, el pensamiento está dominando por la negación y donde no se acepta emocionalmente la muerte, aunque la puedan reconocer intelectualmente.

E) El *duelo resuelto*, se da generalmente varios años después del fallecimiento, cuando la persona establece su modo de vida basado en nuevos patrones tanto de sentimiento como de conducta.

F) El *duelo patológico*, es definido por el tiempo que duran los procesos defensivos y su influencia en el funcionamiento mental.

Por otro lado, se reconocen tres componentes del *duelo* que suele aparecer en diferentes momentos de éste.

Según De Simeone y Tripodoro (2004), el primer componente es la *angustia*: la intensa angustia que el que está viviendo el duelo siente hacia la persona que ha muerto, una angustia y un tormento que se acompañan del llanto, de la desesperación y de la búsqueda.

Esta búsqueda se torna ilógica y se desencadena en el segundo componente que es la tendencia a *la inhibición*, a *la represión del llanto y de la búsqueda* ya que uno sabe realmente que no va a hallar a ese ser querido muerto.

El tercer componente que puede estar presente desde el inicio pero que

suele ser más evidente en forma tardía es la necesidad de cambiar la identidad, la necesidad de encontrar un *nuevo significado en la propia vida* luego de esta experiencia dura que vive el que está en duelo.

Estos componentes aparecen en las diferentes fases del proceso de duelo, las mismas no son lineales ya que pueden interponerse unas con otras. De acuerdo al mismo autor, las fases las describe de la siguiente manera:

La primera fase o reacción inicial que aparece es una *ceguera, confusión o paralización*, como si la noticia no fuera realmente cierta para la persona en duelo. También emocionalmente la persona se paraliza y no siente ninguna emoción, desarrollando un mecanismo de defensa. Habitualmente, al poco tiempo esta reacción desaparece y entonces se inicia la segunda fase, la fase de *tristeza* y de *languidez*. En esta fase no solo aparecen los sentimientos de tristeza sino también todos los *componentes somáticos* y orgánicos propios de la ansiedad y del miedo (palpitaciones, trastornos del sueño, dolores musculares, etc.).

La tercera fase que suele en parte aparecer mezclada con la de angustia y languidez, es la fase de *apatía* y de *desesperación*. Hay una sensación de vacío interior, de mutilación, que refleja de alguna manera aquella imagen interna que nos construimos de la persona fallecida.

Por último, aparece la fase de *reorganización*. De a poco la persona va estableciendo nuevos nexos, nuevas amistades, se va relacionando con otras personas. Las cosas mejoran de a poco y encuentra que todavía tiene una capacidad para ser feliz, le da un nuevo sentido a la propia vida; se está completando la recuperación. Esta recuperación paulatina y progresiva no tiene un momento que puede reconocerse como final. Probablemente pueda

hablarse de finalización del duelo cuando se reconoce una nueva identidad que se ha ido forjando a lo largo del proceso.

La atención al duelo en Cuidados Paliativos incluye tres periodos: antes del fallecimiento, durante el proceso de agonía y debe prolongarse, si es necesario, después del fallecimiento (Lacasta; García, 2002).

Considerando a Muñoz Cobos, Espinosa Almendro y Portillo Strempele (2002), la evaluación del duelo conlleva en primer lugar mantener el contacto con la familia del fallecido, siendo una práctica cada vez más generalizada la realización de una visita a la familia después de la muerte por parte del equipo sanitario. El objetivo fundamental de ésta es favorecer el proceso de duelo y valorar la situación de la familia y en concreto del cuidador principal, identificando la posibilidad del duelo patológico (los criterios que definen al duelo patológico son el tiempo que duran los procesos defensivos y su influencia en el funcionamiento mental).

Los autores enumeran los *Principios de Asesoramiento en el Duelo* que son aquellos procesos que ha de realizar el doliente a fin de concluir un duelo satisfactorio:

- Ayudar al doliente a aceptar la realidad de su pérdida hablando acerca del difunto, aconsejando a visitar los restos, escuchándole hablar de su pérdida.
- Ayudar a identificar y expresar sentimientos y emociones. Los sentimientos más problemáticos son el enfado, la culpa, la ansiedad, la impotencia y la tristeza. No solamente hay que expresar las emociones sino que deben ser enfocadas correctamente, o sea, dirigir

correctamente el enfado, redimensionar la culpa, manejar la ansiedad y dar significado a la tristeza.

- Ayudar a vivir sin el fallecido llenando el vacío funcional que deja por la pérdida de los roles que desempeñaba.
- Dar tiempo para dolerse: el duelo requiere tiempo, es un proceso largo y cada persona tiene su propio ritmo.
- Normalizar las respuestas, tranquilizando y asegurando que las reacciones que siente son las habituales.
- Permitir las diferencias individuales.
- Dar soporte continuado por lo menos durante el primer año. Seguir estando disponible.
- Investigar defensas y estilos de afrontamiento.
- Identificar posible patología y derivar en caso necesario.

VULNERABILIDAD SOCIAL

Considerando que la vulnerabilidad se centra en la exposición a los choques, el estrés y los riesgos, y en la carencia de medios para hacer frente a los daños o pérdidas, creemos que es pertinente tener en cuenta este concepto para poder entender en qué situación se encuentran las familias que están transitando un cambio de estas características.

La Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL) afirma que: “la vulnerabilidad social se relaciona con los grupos socialmente vulnerables, cuya identificación obedece a diferentes criterios: la existencia de algún factor contextual que los hace más propensos a enfrentar circunstancias adversas para su inserción social y desarrollo personal (grupos “en riesgo social”), el ejercicio de conductas que entrañan mayor exposición a eventos dañinos, o la presencia de un atributo básico compartido (edad, sexo o condición étnica) que se supone les origina riesgos o problemas comunes” (2002, p.5).

La vulnerabilidad hace referencia a la condición del sujeto en determinadas circunstancias y la susceptibilidad del mismo a ser herido, dañado, abusado o perjudicado en su persona, en el área emocional o física, dicha condición tiene varios indicadores como son la pobreza, marginación, desintegración familiar, capacidades diferentes, crisis y otras situaciones de

índole similar que se pueden detonar por la carencia de políticas de bienestar social. A su vez, el contexto de la persona y su familia es muy importante para determinar el grado de vulnerabilidad y la atención que se le puede dar la misma (Ávalos, Terríquez, Vázquez, Molina, 2007).

Adamo Susana (2012), entiende el concepto de vulnerabilidad como:

- La reducción o eliminación de la habilidad de una persona o grupos de personas de responder (en el sentido de resistir, recobrase, o adaptarse) a amenazas externas o presiones sobre sus medios de vida y su bienestar.
- La relación entre la exposición a amenazas físicas al bienestar humano, y la capacidad de las personas y las comunidades para hacer frente a estas amenazas (las cuales se derivan de una combinación de procesos físicos y sociales).

Según Leandro González (2009), la vulnerabilidad “se identifica con el conjunto de limitaciones o desventajas que se encuentran para acceder o también usar los activos que se encuentran distribuidos en la sociedad”.

La vulnerabilidad social se puede expresar de varias formas, como *fragilidad e indefensión* frente cambios que se originan en el entorno, también como *desamparo* institucional por parte del Estado, el cual no contribuye ni a fortalecer ni a cuidar de sus ciudadanos. También se puede expresar como *debilidad interna* para afrontar de manera concreta los cambios necesarios, del individuo u hogar, y así aprovechar el conjunto de oportunidades que se le presenta o se la puede expresar como inseguridad permanente que no solo

paraliza, sino que también incapacita y desmotiva la posibilidad de pensar estrategias y actuar para lograr mejores niveles de bienestar (Busso, 2001).

El individuo, hogar o grupo social se define como vulnerable ante una amenaza específica, o es vulnerable a estar en una situación de pérdida, que puede ser de la salud, del ingreso, de las capacidades básicas, etc. (Ruiz Riviera, 2011)

Al definir vulnerabilidad como un proceso de pérdida, se implica que:

- existe una situación previa ante la cual hay una transformación y
- hay una evaluación de dicha transformación respecto a un parámetro de lo 'normal' o 'positivo', definido teórica y metodológicamente.

Las diferentes situaciones de cambio se definen como un proceso de vulnerabilidad cuando, al ser comparado con un parámetro mínimo, ese proceso representa una pérdida. La pérdida se asocia a diferentes elementos: puede ser pérdida de la vida (muerte), pérdida de recursos (pobreza), pérdida de salud (enfermedad), pérdida de capacidades o falta de satisfacción de necesidades, entre otras.

Esta vulnerabilidad puede verse reflejada como una crisis emocional dentro de la familia, lo cual nos lleva a explicar la sobrecarga y claudicación familiar.

SOBRECARGA Y CLAUDICACION FAMILIAR

Claudicación familiar implica la expresión de una gran sobrecarga afectiva a la que está sometida la familia. Ésta consiste en una fuerte crisis emocional con una rendición respecto de los cuidados que requiere el familiar, puede ser episódica, temporal o definitiva. Supone no sólo una rendición de la familia ante la enfermedad terminal, sino también, un enorme sufrimiento individual, colectivo, de la familia y para la persona que padece una enfermedad.

El término “claudicación” no debe usarse de manera errónea, ya que puede llevar a una connotación negativa o culpabilización de la familia.

En un primer momento, se evaluará y designará al cuidador principal entre los posibles cuidadores, que actuará como puente entre la familia y el equipo y que ayudará a cubrir algunas de las necesidades básicas e instrumentales para la vida diaria de la persona que padece una enfermedad la mayor parte del tiempo. Por otro lado, el cuidador secundario es aquel que no tiene una relación directa o un vínculo cercano; puede tratarse de una enfermera, un acompañante terapéutico, un cuidador domiciliario, un familiar lejano o cualquier persona que trabaje en una institución prestadora de servicios de salud.

Teniendo en cuenta que “los cuidadores que llevan a cabo su actividad en el domicilio del paciente se encuentran sometidos a una situación estresante y a un peligro de desbordamiento y agotamiento de sus recursos que puede repercutir en su propia salud” (Irais Gómes Blanco, 2008, p.6), hay que tener la capacidad de detectar esta posible sobrecarga y evitar la claudicación familiar.

Para evitar el agotamiento del cuidador principal es necesario consensuar y distribuir algunas de las tareas entre el resto de los miembros de la familia. Los cuidadores principales se ven afectados por llevar a cabo el cuidado del sujeto en situación de padecimiento ya que, además de realizar la tarea asistencial, observan cotidianamente el deterioro del mismo y la naturaleza irreversible de la situación que implica la muerte próxima, lo cual produce un sufrimiento debido a los vínculos afectivos con éste. Podemos agregar que en los casos que así fuera, la estrechez económica y no saber cómo actuar en las diferentes fases, también genera el agotamiento del cuidador.

La claudicación familiar es la incapacidad que tienen los miembros de la familia para poder brindar respuestas adecuadas a las múltiples necesidades y demandas de la persona que padece una enfermedad terminal dentro de la familia, a causa de un agotamiento o sobrecarga de los mismos. El término incapacidad se refiere a la “pérdida de capacidad” ya que para claudicar tiene que haber existido la capacidad de cuidar.

Es importante tener en cuenta las causas que contribuyen a producir la pérdida de capacidad para dar una respuesta adecuada a las necesidades del enfermo. Según De Quadras, Hernández, Pérez, Apolinar, Molina, Montllo, Novellas (2003), estas causas pueden ser múltiples y variadas, pero no todas

podemos incluirlas en el término “claudicación”. Especialmente hacemos referencia a limitaciones físicas o de recursos (que el cuidador se rompa una pierna, falta de apoyo terapéutico, etc.), por lo tanto hay algo más allá del hecho de no poder dar respuesta a las necesidades, que es lo que realmente nos justifica la “claudicación” y que hace referencia a los aspectos emocionales.

Cuando se habla de la sobrecarga, este es un término que debe encontrarse incluido dentro de la definición de claudicación, ya que no se define a esta última si no va acompañada de este tipo de relaciones emocionales o cambios de comportamiento por parte de los familiares.

Irais Gómez Blanco define sobrecarga como “el conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que experimentan los cuidadores principales de personas que padecen enfermedades terminales y que pueden afectar sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, equilibrio personal” (2008, p.9).

La sobrecarga se puede clasificar en: **carga objetiva**, que es la cantidad de tiempo o dinero invertido en cuidados, los cambios de comportamiento y autonomía de la persona enferma; y en **carga subjetiva**, que es la percepción del cuidador de la repercusión emocional de las demandas o de los problemas relacionados con el acto de cuidar, es decir, la reacción emocional de cuidador.

La crisis de la claudicación familiar, surge cuando todos los miembros del grupo familiar claudican al mismo tiempo, esto es consecuencia de una reacción emocional aguda por parte de los familiares a cargo de la persona con enfermedad, y en especial del cuidador. Por este motivo, resulta muy importante “trabajar con el cuidador principal y valorar cómo le está afectando

la situación, si está sobrecargado, de qué ayuda dispone, si hay signos de conflictos internos y si éstos le llegan al paciente” (Astudillo, et. Al., 2008).

De acuerdo con Muñoz Cobos, et. Al. (2002), podemos enumerar cinco diferentes *tipos de claudicación* relacionados con el momento de aparición, con la duración, con el área de afectación, con la causa y con el número de personas afectadas.

Según el momento de aparición:

- Claudicación Precoz: aparece tras la información del pronóstico fatal, el impacto hace que nieguen la realidad y minimizan las demandas de la persona que padece una enfermedad.
- Claudicación Tardía: por agotamiento de la familia.
- Claudicación Episódica: tras la aparición brusca de síntomas no previstos.

Según la duración:

- Accidental: se debe a incidentes de fácil control.
- Temporal: se da en fases de la enfermedad y es el tiempo que la familia requiere para adaptarse a la nueva situación y ajustar los roles.
- Permanente: los episodios de crisis se suceden imperando la incertidumbre, se pierde la comunicación, hay un aislamiento social, es la situación más grave y el riesgo de abandono del sujeto es muy elevado.

Según el área de afectación:

- Del área emocional.

- En varias áreas predominando una de ellas apareciendo las somatizaciones.
- La claudicación global en la que la familia tiene una conducta de aislamiento y empobrecimiento en las relaciones sociales afectándose en todas las áreas.

Según la causa principal:

- Directa: como la aparición brusca de una enfermedad fatal.
- Indirecta: provocada por motivos tales como problemas económicos, desplazamientos, dificultades en la comunicación.

Según el número de personas afectadas:

- Individual: la del cuidador único.
- Grupal: en familias extensas, un grupo se alía contra otro y abandona los cuidados.
- Global: afecta a toda la familia incluyendo al equipo terapéutico.

Una vez que surge la claudicación familiar, se debe intervenir para poder lograr la recuperación del control de los cuidados brindados por la familia. La intervención ideal es, sin duda, la prevención para que no ocurra.

De acuerdo con Astudillo, et. Al. (2008), para poder prevenir y superar la crisis de claudicación del cuidador es necesario “una atención integral, personalizada e interdisciplinar del equipo sanitario al enfermo, la autoformación del cuidador y el apoyo al grupo familiar, con una buena información continua y adecuada sobre el estado y las necesidades del

paciente, las familias o ambos por parte del equipo sanitario, así como la acogida y la expresión emocional de sus sentimientos, mediante la escucha activa a la vez que se le da o se buscan diversos apoyos bien familiares o del entorno institucional”.

Lo expresado anteriormente deja en claro que ante una situación estresante o de sobrecarga, es recomendable identificar y conocer aquellas personas que conforman la red personal del sujeto y su familia y el tipo de apoyo que brindan.

RED SOCIAL Y APOYO SOCIAL

Red social y apoyo social son conceptos distintos pero íntimamente relacionados. Según Villalba Quesada (citado por Fabris F., 2009, p.104), “el análisis de la red social es un proceso de valoración de la cantidad, tipo y funciones de las relaciones de apoyo y de las tensiones y conflictos con y entre esas relaciones referidas a una persona o familia”.

Por un lado, “la red social describe los aspectos estructurales (...) que son abordados a través del concepto de apoyo social. Es la dimensión estructural del apoyo social, es decir, la socioestructura donde tienen lugar las transacciones de apoyo” (Fabris, 2009, p.104).

Por otro lado, si bien existen innumerables modos de relaciones de apoyo, en términos generales, “la existencia de apoyo social se correlaciona positivamente con la sensación de bienestar subjetivo, la salud física, la calidad de vida, y una mejor respuesta y preservación ante los estresantes y traumatismos físicos y psíquicos” (Fabris, 2009, p.103).

Los autores de “La familia en la enfermedad terminal”, definen apoyo social “como el apoyo accesible a un sujeto a través de los lazos sociales de otros sujetos, grupos y comunidad global; Información verbal y no verbal, ayuda tangible o acción prestada por íntimos o inferida de su presencia y que tiene efectos conductuales y emocionales beneficiosos en el receptor” (Muñoz Cobos, et. al. 2002, p.44).

El apoyo social hace referencia a sentirse querido, protegido y valorado

por quienes constituyen nuestra red social personal, normalmente amigos y familiares. No tiene que ver tanto con el número de personas cercanas que componen dicha red sino con el apoyo percibido por parte del sujeto. De acuerdo con Fabris (2009), “la existencia de una red puede suponer la presencia de apoyo pero también aportar conflictos, presiones y problemas, convirtiéndose más en un estresor que en un protector de salud y bienestar”. De esta forma, resulta importante determinar no sólo la disponibilidad del apoyo social sino también la calidad del mismo.

Considerando a Vázquez Valverde, Crespo López y Ring, el apoyo social puede pensarse de dos maneras. En primer lugar, como un recurso o estrategia de afrontamiento, por ejemplo, hablar con un familiar o amigo íntimo ante un problema o tener alguien en quien confiar. Éste es uno de los mecanismos que la gente valora como más eficaces para afrontar situaciones emocionales difíciles. En segundo lugar, puede entenderse como un amortiguador del propio estrés, por ejemplo, la falta de personas próximas en las que confiar en circunstancias difíciles eleva de forma extraordinaria el riesgo de aparición de episodios depresivos en personas vulnerables.

El apoyo social puede considerarse de mayor importancia en aquellas situaciones de crisis familiar, ya que sirve para alcanzar la superación de la situación desequilibrada.

Es fundamental asesorar a la familia en la conveniencia de mantener relaciones sociales con su entorno, ya que el aislamiento social es un fenómeno común en los enfermos terminales y sus familias. Este aislamiento “es favorecido por las pautas culturales de nuestra sociedad: está mal visto que una familia con un enfermo terminal mantenga conexiones con el exterior

porque se interpreta como descuido del enfermo” (Muñoz Cobos et. Al., 2002, p.44). Es necesario explicar los efectos beneficiosos que tiene en los cuidados del enfermo y en la prevención de males mayores como la claudicación familiar o el agotamiento del cuidador principal.

Por último, creemos importante categorizar los tipos diferentes tipos de apoyo: el apoyo social emocional o afectivo, el confidencial y el informativo.

El apoyo emocional o afectivo es aquel referente a la disponibilidad de personas que pueden manifestar amor, estima, cariño y también empatía.

El apoyo confidencial, se vincula con la posibilidad de contar con personas a las que se puedan comunicar problemas.

El apoyo informativo, incluye los contactos sociales, a través de los cuales se recibe tanto información como consejos.

En conclusión, se considera que la familia cercana es la más capacitada para brindar el apoyo afectivo y emocional y el equipo de salud debe asumir el rol de otorgar apoyo informativo.

CAPITULO 3

TRABAJO SOCIAL Y CUIDADOS PALIATIVOS

En este capítulo desarrollamos sintéticamente las características que fue adquiriendo el Trabajo Social como profesión en su desarrollo histórico, destacando las corrientes que influyeron en el hacer profesional y dominaron el accionar. Nos enfocaremos posteriormente a la intervención del trabajo social en el campo de la salud y específicamente dichas intervenciones relacionados con la temática que nos ocupa, los Cuidados Paliativos.

TRABAJO SOCIAL

Entendemos al Trabajo Social como una profesión ligada a la acción, centrada en la intervención en lo social, desde Políticas Sociales o Políticas Públicas. Su objetivo está centrado en modificar ciertas situaciones particulares, atravesadas por conflictos en las relaciones sociales complejas. Como bien plantea Alfredo Carballada, en “La intervención en lo social”, hay que cuestionar la realidad con la otra persona, la idea es poder problematizar lo que está sucediendo, poder darle visibilidad a lo que ocurre, para así llegar a la Agenda Pública y que esta lo tome como significativo. Esta intervención en lo social, actúa y hace actuar.

Realizamos un breve recorrido histórico sobre el desarrollo de las intervenciones relativas a la asistencia y a los problemas sociales que se efectuaron desde el siglo XIX hasta el surgimiento del Trabajo Social, como profesión institucionalizada y legítimamente reconocida a partir del siglo XX en Argentina. “Estas intervenciones, más allá de su carácter estatal o privado, se caracterizaron por ser actividades concretas y sistemáticas de enfrentamiento a la “Cuestión Social”, realizadas en el terreno de la asistencia, es decir, el ámbito privilegiado de intervención, del más tarde Trabajo Social Institucionalizado” (Olaziola, 2006, p.48).

Según Carballada (2006), se pueden ubicar algunos antecedentes de la aparición del Trabajo Social como disciplina, en instituciones creadas a principios del siglo XIX, como la Sociedad de Beneficencia, el proyecto

educativo de la generación del ochenta, el discurso de la higiene médica y las prácticas en el campo de la “minoridad”, con su consecuente división de prácticas correctivas y asistenciales, fundadas en un ideal rehabilitatorio.

La Sociedad de Beneficencia fue creada en 1823 como resultado de la preocupación de los sectores dominantes por regular los efectos, considerados negativos por ellos mismos, que el proceso de industrialización y la urbanización provocó en la sociedad argentina.

La Sociedad de Beneficencia era manejada por las mujeres de la oligarquía, quienes lograron controlar casi todas las instituciones de asistencia social. Sus acciones tenían un carácter moralizante y se consideraban necesarias para mantener el orden y la integración de la sociedad.

De acuerdo con Margarita Rosas Pagaza (2001, p.75), “la beneficencia es un modelo de Intervención propio de la etapa constitutiva del Estado oligárquico liberal, él se constituye como parte de una ideología de secularización de las funciones del Estado en materia social, disputando dichas facultades a la caridad ejercida por la Iglesia”.

Iniciada la década de 1940, la Sociedad de Beneficencia estaba perdiendo el manejo de las instituciones de salud y se concentraba en las de minoridad, presentando una imagen deteriorada, debido principalmente a la escasa o nula resolución de problemas sociales. La misma comenzó a ser cuestionada por los nuevos filantrópicos basados en ideas de higienistas franceses, por su ineficiencia y criticada por el carácter paternalista y asistencial.

De esta forma, se iba dejando de lado la idea positivista de sujeto moral, y se comenzaba a asociar a las influencias del medio y la situación económica como fuente de los problemas sociales.

No obstante, “la matriz positivista seguía presente en las prácticas en especial desde la estructuración de éstas con base en la lógica médica del diagnóstico, pronóstico y tratamiento. Sosteniéndose en las influencias que se recibían en la formación profesional de las visitadoras de higiene” (Carballeda, 2006, p.41).

En 1933 es el inicio de la formación de las visitadoras de higiene social, cuyas prácticas legitimadas en el ámbito del Estado constituyeron el antecedente más inmediato de lo que será la intervención profesional del Trabajo Social. Por lo tanto, es preciso y aceptable definir al Trabajo Social desde sus inicios, en un quehacer profesional de complemento y apoyo de las acciones médico – sanitarias.

Considerando a Carballeda (2006), en el campo del Trabajo Social, se funda la Escuela de Asistencia Social del Museo Social Argentino, la carrera de Asistencia Social dependiente de la Facultad de Derecho y Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires en 1924 y en la Universidad Nacional de La Plata en 1938. Durante estos años, la preocupación continúa centrada en mejorar la organización social. En 1944 se crean las direcciones de Salud Pública y Asistencia Social, con lo cual, de esta manera, se divide el control que se ejercía sobre la Sociedad de Beneficencia.

Las primeras Escuelas de Trabajo Social tenían una orientación paramédica y jurídica, cuyos marcos de referencia tuvieron un sesgo conservador,

ya que se consideraba a la cuestión social desde una perspectiva positivista, incorporando algunas prácticas de la beneficencia social.

Teniendo en cuenta el análisis de Rosas Pagaza (2001), podemos coincidir en que “la intervención del Trabajo Social argentino ha tenido en su formación aspectos relacionados al pensamiento conservador, entre los que se puede destacar fundamentalmente la preocupación de una práctica profesional que articule las “patologías del individuo” con la estructura social, la preocupación de los “pobres y marginados” como un deber moral sustentado en la Doctrina Social de la Iglesia y la preocupación por administrar recursos a partir de criterios de integración y equilibrio” (p.83).

Todas estas corrientes anteceden al origen de la intervención profesionalizada en Argentina y la determinan en su desarrollo posterior. Podemos afirmar que “los primeros antecedentes de conformación de una disciplina más independiente aparecen en parte en normativas y reglamentaciones para el Servicio Social en instituciones dependientes de la Fundación Eva Perón, y del Ministerio de Salud, tal vez allí encontremos el primer nexo concreto de vinculación en cuanto a la práctica de la Asistencia Social” (Carballeda, 2006, p.42).

En 1948 se crea la Dirección de Asistencia Social. Es en ese entonces cuando la profesión se tecnifica aún más y se constituye como política pública.

Por ello, podemos suponer que esta etapa significó “el auge de las políticas sociales de Estado, a través de la modernización paulatina de su administración y gestión; al mismo tiempo, se fue sectorializando, primero, el de la educación y luego el de seguridad social, la salud y la asistencia social. Sin duda, ésta constituye también la ruptura de un modelo de intervención

social basada en la beneficencia y que termina justamente con su desaparición como institución cuando se crea la Fundación Eva Perón en 1948” (Rosas Pagaza, 2001, p.117).

A su vez, podemos señalar que se han desarrollado intentos de ruptura con este pasado conservador en diversas etapas históricas por las cuales ha pasado el Trabajo Social, a partir del Movimiento de Reconceptualización en la década de los sesenta, los cuales fueron interrumpidos por la dictadura militar de 1976.

Durante las décadas de los 60 y 70, se presentaron una serie de acontecimientos políticos, económicos, sociales y culturales en el mundo que acentuaban o buscaban enfrentar las expresiones de la “cuestión social”, reflejando además la relación de dominación principalmente entre países europeos y Estados Unidos, respecto a América Latina, África. Dando lugar así a una serie de cuestionamientos frente al compromiso social y el papel histórico-político que deben cumplir dentro de la sociedad las diferentes profesiones, estas reflexiones que fueron surgiendo no fueron ajenas al Trabajo Social, donde cobró fuerza la Reconceptualización y generando una actitud crítica.

Este movimiento se caracterizó por plantear una serie de críticas al periodo clásico de la profesión que se venía dando. Estas críticas se fundamentaron en el rechazo hacia el asistencialismo, la manera en la cual los y las trabajadores sociales llevaban adelante su intervención.

La Reconceptualización planteó una renovación de los fundamentos teórico-metodológicos del Trabajo Social, teniendo en cuenta como eje central al materialismo histórico- dialéctico como marco teórico en el que se hace

evidente la necesidad de reconocer los problemas sociales como consecuencias de la dominación del sistema capitalista, destacando que la sociedad se basa en la lucha de clases sociales.

Sin embargo, a pesar de todos los aportes que se lograron dar durante este movimiento, creemos importante señalar que no se avanzó de manera clara en propuestas teóricas y metodológicas, las reflexiones quedaron a nivel de lo ético-político y con vacíos importantes en lo teórico-metodológico, por lo que el proceso fue insuficiente para lograr una ruptura real con las formas clásicas del Trabajo Social.

En cuanto a la perspectiva histórico-crítica, esta demuestra que el Trabajo Social no es una evolución de la caridad y la filantropía, antes que eso se construye como una profesión que responde a necesidades sociales derivadas de la práctica de las clases sociales en el proceso de su producción y reproducción de sus medios de vida y de trabajo de una forma socialmente determinada.

“El Trabajo Social Crítico busca articular las reflexiones ético-políticas con propuestas teóricas-metodológicas que se sustenten en una reflexión histórico-ontológica del ser social, y que se concreten en direcciones estratégicas de acción profesional, lo que implica reconocer al Trabajo Social como parte de las tensiones que se evidencian en las manifestaciones de la “cuestión social”, las lógicas del Estado (las políticas sociales), las organizaciones y movimientos sociales, y las demandas de los/as sujetos/as, generando la posibilidad que sean los grupos sociales invisibilizados y/o ignorados los que problematicen el modelo capitalista, iniciando un proceso de

resignificación de sus luchas y reivindicaciones” (David Chilito et. Al., 2011, p.94)

El Trabajo Social crítico, analiza los aportes y las limitaciones de la Reconceptualización para poder superarlo.

Según Ezequiel AnderEgg, en la historia del Trabajo Social se definen tres momentos esenciales: Asistencia Social, Servicio Social y Trabajo Social; definiendo este último sobre la base de una concepción operativa, expresando al respecto: "El Trabajo Social tiene una función de concientización, movilización y organización del pueblo para que en un proceso de formación del autodesarrollo, individuos, grupos y comunidades realizando proyectos de trabajo social, inserta críticamente y actuando en sus propias organizaciones, participen activamente en la realización de un proyecto político que signifique el tránsito de una situación de dominación y marginalidad a otra plena participación del pueblo en la vida política, económica y social de la nación que cree las condiciones necesarias para un nuevo modo de ser hombre" (AnderEgg, 1979)

En Argentina, en diciembre del año 2014, se sancionó y promulgó la Ley Federal de Trabajo Social N° 27072 cuyo objeto es establecer el marco general para el ejercicio profesional de trabajo social en todo el territorio nacional, sin perjuicio de la aplicación de las normas locales dictadas por las provincias y la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, y donde sus objetivos son:

- Promover la jerarquización de la profesión de trabajo social por su relevancia social y su contribución a la vigencia, defensa y reivindicación de los derechos humanos, la construcción de ciudadanía y la democratización de las relaciones sociales

- Establecer un marco normativo de carácter general para la profesión de trabajo social en Argentina, sin perjuicio de la aplicación de las normas locales que regulan la matriculación, fiscalización y control del ejercicio profesional.
- Establecer las incumbencias profesionales de los/as trabajadores/as sociales en todo el territorio nacional.
- Proteger el interés de los ciudadanos, generando las condiciones mínimas necesarias para la prestación de servicios profesionales con competencia, calidad e idoneidad.
- Ampliar la obligatoriedad de la matriculación para el ejercicio profesional en instituciones nacionales, binacionales e internacionales con representación en el país.
- Regular los derechos, obligaciones y prohibiciones en relación al ejercicio profesional de trabajo social en todo el territorio nacional.

Para finalizar, tomaremos la perspectiva de María Silvana Cavalleri en su concepción del Trabajo Social, quien lo considera como “una especialización del trabajo colectivo; como una profesión configurada dentro de la división técnica del trabajo, participando en la reproducción de las relaciones de clase, y de las relaciones contradictorias entre ellas en el marco del modo de reproducción capitalista. Como lo planteamos anteriormente, el Trabajo Social, es entendido entonces, como una profesión que se transforma al modificarse las condiciones y relaciones sociales en las cuales participa” (Cavalleri, 1997).

Por último, consideramos que son significativos los aportes de Marilda Iamamoto. La autora desde la perspectiva del materialismo dialéctico,

considera al Servicio Social como “una especialización del trabajo, una profesión particular inscrita en la división social y técnica del trabajo colectivo de la sociedad”. Asimismo, agrega que “aprehender el significado social de la práctica profesional supone en el conjunto de las condiciones y relaciones sociales que le atribuyen un sentido histórico de las cuales se torna posible y necesaria” (Iamamoto, 1989).

Creemos importante desde el Trabajo Social hacer lecturas de la realidad como una totalidad, donde surge el desafío de buscar la manera de articular, tanto en las elaboraciones teóricas, como en las prácticas profesionales, las dimensiones macro y micro estructural, teniendo en cuenta la relación dialéctica que existe entre ellas, en tanto se evidencian las contradicciones del capitalismo.

LA INTERVENCION EN TRABAJO SOCIAL

Cuando hablamos de la Intervención del Trabajo Social, creemos que es imposible definirla de una manera unidireccional, ya que durante este proceso se ponen en juego intereses y objetivos institucionales y profesionales con las necesidades, visiones y objetivos de las personas con las cuales se interviene. La intervención es la acción organizada y desarrollada por los trabajadores sociales conjuntamente con las personas, grupos y comunidades y se realiza en las manifestaciones de la cuestión social, es decir, en la contradicción capital- trabajo.

Las intervenciones profesionales no se van a llevar adelante siempre de la misma manera, van a variar dependiendo de las personas con las cuales se intervenga, de las problemáticas de las mismas, de los objetivos que orienten la práctica profesional, del lugar de trabajo del profesional, entre otros aspectos.

Consideramos que no pueden aplicarse recetas estructuradas, o pasos ordenados a seguir, para llevar adelante nuestra intervención, sino que debemos basarnos en un método dialéctico que articule la teoría y la práctica. Mallardi (2013), al respecto, señala que: “la relación entre la teoría y la práctica está dada a partir de considerar que en la intervención profesional es fundamental la apropiación de la teoría, como recurso explicativo de los

procesos sociales, y para descubrir las posibilidades de acción en el proceso social y no desde la óptica que plantea que la intervención profesional es la base para la construcción de un conocimiento específico de la realidad social. (p.10)”

El proceso de intervención, a nuestro parecer, debe estar abierto a la aparición de nuevos interrogantes y cuestionamientos, que a lo largo del proceso nos lleven a repensar la estrategia de intervención.

Mallardi (2013) afirma que el profesional “debe tener la capacidad de aprehender aquellos intereses y objetivos que coexisten en su espacio profesional y definir la finalidad que orienta su práctica de manera estratégica, asegurando la mayor viabilidad a sus intervenciones” (p.3).

Creemos necesario conocer, no solo los factores sociales, sino también los factores históricos que caracterizan los procesos de intervención en Trabajo Social. Es decir que la intervención profesional se inscribe en un contexto social, histórico, político, económico y cultural de la realidad social.

Cada modelo de intervención, no supone solamente una forma de aplicar y dirigir el método sobre la realidad social, el cual se encuentra sustentado sobre unas técnicas, procedimientos, instrumentos, sino, que cada uno de ellos requiere y se sustenta de un corpus teórico que le otorga coherencia y sentido. Un modelo de intervención no es exclusivamente una forma de actuar, sino también una forma de pensar y de entender este actuar.

A continuación desarrollaremos brevemente los modelos de intervención profesional que, a través de los diversos paradigmas que predominaron en diferentes momentos históricos, focalizan la intervención de diferente manera.

De acuerdo a la matriz positivista, los problemas sociales y morales serán analizados desde una perspectiva científica positiva que se fundamenta en la observación empírica de los fenómenos y que permitirá explicar el comportamiento de las cosas en términos de leyes universales (García Godoy, et. Al., 2013).

En Argentina, hacia 1880, serán las instituciones del Estado Moderno, vinculadas a la salud, la educación, la acción social y lo jurídico, las que intervendrán sobre los pobres, gauchos y migrantes, haciéndose cargo de “construir y darle forma al ciudadano” desarrollando mecanismos de integración y coerción. Este accionar “disciplinador” estará impregnado por ideas positivistas y se basará en la cuestión biológica y en las características raciales de la población. Población que era considerada amenazante para el progreso del Estado Moderno.

En el campo de la salud, “el espacio de la cotidianidad será el lugar elegido para la intervención como espacio articulador de los discursos médicos y la cultura, siendo la figura del inspector visitante quien vigilará la higiene, su cumplimiento, la situación familiar, etc.” (García Godoy, et. Al., 2013, p.11).

Para Carballada la intervención en lo social estaba orientada al poder disciplinario con la idea de “enderezar” conductas, y se orientará a la sanción normalizadora, la vigilancia jerárquica y el examen.

La perspectiva funcionalista-estructuralista ha estado vinculada a la intervención del Trabajo Social entre 1940 y 1960. Su origen se asocia al positivismo. Esta perspectiva “concibe la sociedad como una estructura orgánica indivisible, cuya funcionalidad está en correspondencia con la funcionalidad de las partes” (García Godoy, et. al. 2013, p.13).

El mantenimiento de la estructura social es uno de los principales objetivos, es por ello que, a través de la intervención, se detectarían las disfunciones (entendido como las consecuencias que obstaculizan la adaptación o ajuste al sistema y suponen una amenaza para la cohesión social y un desafío para el orden existente), se analizarían los desajustes y se realizarían tratamientos de adaptación e integración.

En este período, la intervención en Trabajo Social se orientará al ámbito comunitario, la cual “estaba centrada en la necesidad de realizar acciones planificadas que orientaran la adaptación de la población a la nueva sociedad, paradójicamente a través del cambio de mentalidad de los individuos” (Rozas Pagaza 2001, citado por García Godoy et. Al. 2013, p.16).

En la década del 70, la matriz dialéctica comienza a tener influencia en el Trabajo Social, en oposición a las prácticas profesionales conservadoras permeadas por el positivismo, y surge el movimiento de Reconceptualización. Este movimiento estaba influenciado por la Teoría de la Dependencia y el marxismo. Estaba impulsado por la crítica al capitalismo y al asistencialismo, buscando un cambio global a través de la concientización y organización popular.

El mismo “destacaba la necesidad de una acción política por los sectores populares y la necesidad de llevar a cabo una práctica más eficiente utilizando los aportes brindados por el método científico y la ciencia social” (Mendoza Rangel, 1986, citado por García Godoy, 2013, p.19).

La intervención profesional de debía pensar como campo problemático, es decir, se invertía la lógica individual, pragmática y automatizada de las relaciones sociales. Se restituye el carácter político de lo social, al analizar la

cuestión social como producto del sistema capitalista, la cual se relaciona directamente con la vida cotidiana de los sujetos con los cuales se interviene (García Godoy, 2013).

Por último, Montaña (1998) afirma que las estrategias de intervención deben construirse a partir de la realidad, de las condiciones histórico-materiales y de los intereses de los actores (citado por García Godoy et. Al., 2013).

La matriz tecnocrática-neoliberal se origina a mediados de los años 70 hasta su consolidación en la década del 90. En este período, las políticas sociales se reorientaron según principios de focalización y descentralización, vaciando el sistema de seguridad y protección social.

Se distinguen dos formas de intervención predominantes: una “modalidad de la asistencia clásica” -cuyo paradigma fue “la distribución de un Bono Solidario para ser canjeado por productos de primera necesidad en diversos comercios”- y una “modalidad gerencial (impulsada mayormente desde la Secretaría de Desarrollo Social del Estado Nacional)”, ejemplificada al describir el funcionamiento del Programa Nacional de Asistencia Técnica para la Administración de los Servicios Sociales (financiado a través del crédito de organismos internacionales), el cual buscaba la racionalización de la acción del Estado al establecer criterios de medición de validez técnico-científica para identificar a la población objetivo (García Godoy, et. Al., 2013).

De esta manera, las intervenciones asumen un rol funcional al nuevo modelo, ya que “los trabajadores sociales fueron convocados a trabajar proyectos descentralizados, focalizados y participativos, cuya escala de cobertura casi experimental, con altos costos de financiamiento externo” (García Godoy, et. Al., 2013).

A partir de lo desarrollado previamente, concluimos que en la intervención profesional debemos tener en cuenta y comprender la complejidad de la vida cotidiana, para poder pensar nuestras intervenciones alejándonos de la simplicidad y del modelo tradicional. De esta forma debemos conceptualizar de forma compleja los problemas con los cuales intervenimos, evitando la fragmentación de las respuestas.

INTERVENCION DE LOS TRABAJADORES SOCIALES EN LOS SERVICIOS DE SALUD

En el Campo de Salud, podemos encontrar diferentes enfoques teóricos que se encuentran relacionados con los contextos históricos. Es importante recalcar lo que expone María Mercedes Saizar (2008), quien afirma que “la pretensión de hegemonía de un sistema médico por sobre otros genera conflictos y contradicciones al interior del campo de la salud” (p.1).

En el caso del Positivismo, este es un enfoque con dominación de lo biológico, está relacionado con el paradigma de la simplicidad, influyó en la Medicina reduciendo al hombre a la calidad de objeto, considerándolo como pasivo. El Positivismo es unidireccional y también a-histórico, no incluye los aspectos psicológicos o sociales. Servirá como sustento desde diferentes marcos conceptuales, por otro lado, la Anatomía fue un antecedente que dio pautas sobre normas y clasificaciones, y la Fisiología por su parte, aportó el criterio de funcionalidad y equilibrio.

La expansión biomédica sobre los saberes populares, plantean Eduardo Menéndez y Renée B. Di Pardo (2005), es uno de los episodios más interesantes de construcción de hegemonía, que refuerza la dominación médica de los profesionales y que favorece la dominación no sólo política, sino además ideológica de los sectores dirigentes a través del campo de la Salud. La biomedicina constituye una idea de la persona centrada en el eje de su

cuerpo, es decir desde una mirada puramente biológica de la misma. Se plantea, en esta postura, que la enfermedad existe si es tangible, observable, verificable y además es fáctica.

El Positivismo es un instrumento de interpretación de la realidad, implicó una construcción de la misma, ya que construyó sujetos de conocimiento sobre los que las prácticas intervendrán, además tiene una clara expresión política que se traduce en la conformación del Estado Moderno. Desde esta postura se construirán los marcos conceptuales para las prácticas que, luego intervendrán en lo social.

El enfoque Positivista, es un modelo médico, un modelo rehabilitador, centrado en la patología, en la deficiencia, en la anomalía funcional, física, sensorial o intelectual que afecta a una persona, se sitúa dentro del paradigma de la simplicidad. Es en este modelo, a nuestro entender, que se da un poder disciplinar en donde el poder, en general, logra tocar los cuerpos, aferrarse a ellos, en donde hay un proceso de control constante, poder con un carácter panóptico.

El modelo social, está centrado en los derechos, obliga a una revisión del entramado socio-político y de la economía política de las Políticas Públicas, es una instancia superadora de las limitaciones del modelo médico. Entiende que la sociedad debe ser pensada, diseñada y/o adaptada para hacer frente a las necesidades de cualquier miembro. Es importante en el campo de Salud, una transformación de la figura del paciente entendido como padeciente bajo la atención de un médico, a la figura de ciudadano, relacionado con los derechos que poseen. Las personas son consideradas, en este modelo, como sujetos plenos de derechos y protagonistas en la construcción de la salud.

El modelo social, considera al campo de la salud como un sistema complejo, interrelacionado e influenciado por el medio, un sistema que requiere políticas claras que tengan a la persona como eje del accionar sanitario. El hombre deja de ser un objeto, es un sujeto subjetivante, se lo empieza a tener en cuenta en la toma de decisiones, no se pueden vulnerar ninguno de sus derechos.

Desde la postura de la complejidad, el sujeto no es solo un individuo, entendiéndolo como un átomo social, ni una sumatoria de células que lo forman, sino que se empieza a entender a las personas como una “unidad heterogénea” y abierta al intercambio con el medio que las rodea. Entiende a los sujetos como una organización emergente, ya que no son una sumatoria de capacidades, de propiedades. Las personas son consideradas como tales a partir de la trama relacional de su sociedad.

El Trabajador Social es el profesional que asume, dentro del campo de salud, la investigación de los factores sociales que inciden en el proceso salud - enfermedad - atención, así como el tratamiento de aquellos problemas de la misma categoría que aparecen en relación a las situaciones de enfermedad, ya sean aspectos que tengan que ver con el desencadenamiento de dicha situación, es decir, aspectos previos a la enfermedad, o bien como consecuencia de ella, aspectos derivados a la enfermedad.

Ya que entendemos a la intervención como “la acción organizada y desarrollada por los Trabajadores Sociales con las personas, grupos y comunidades y sus objetivos están orientados a superar los obstáculos que impiden avanzar en el desarrollo humano y en la mejora de la calidad de vida de la ciudadanía” (Barranco Expósito, 2004, p.79), creemos que en el campo

de la salud, el papel del Trabajador Social deberá orientarse a desempeñar su rol con el objeto de eliminar o reducir las desigualdades para el acceso a la salud, en el marco de los Derechos Humanos. Desde este enfoque, entendemos que los procesos de elaboración de políticas de salud han de guiarse por normas y principios de derechos humanos, y desde el trabajo social aspirar a desarrollar la capacidad de los titulares de deberes para cumplir sus obligaciones y a empoderar a los titulares de derechos para que exijan eficazmente sus derechos en materia de salud.

INTERVENCION DE LOS TRABAJADORES SOCIALES EN CUIDADOS PALIATIVOS

Teniendo en cuenta el enfoque de derechos humanos anteriormente mencionado, coincidimos con Buchanan en que “poder llevar adelante desde el Trabajo Social y el Equipo, una mirada crítica y reflexiva en el espacio hospitalario, permitirá ampliar y expandir esta grieta que significan los Cuidados Paliativos en el Campo de la Salud. Fortaleciendo así experiencias que entiendan el derecho a la salud integral y el derecho al alivio del dolor como un derecho humano fundamental” (Buchanan, 2012, p.15).

Desde esta perspectiva, consideramos que los objetivos principales que tienen los trabajadores sociales que intervienen en Cuidados Paliativos se vinculan a:

- A) Promover el bienestar y la dignidad de la persona que padece una enfermedad terminal, así como la autonomía de los mismos y su familia.
- B) Conocer las dimensiones de la realidad socio-económica, personal y además familiar, en donde es importante establecer prioridades para poder plantear una estrategia de intervención con la persona y su familia.
- C) Poder prevenir los miedos y angustias tanto, de la persona que padece la enfermedad terminal, como de la familia a través de la información y una comunicación adecuada.

Las funciones del Trabajo Social en Cuidados Paliativos, desde nuestra perspectiva, se van a adecuar a cada persona y situación de la misma, en donde es importante una intervención interdisciplinaria y donde se tenga en cuenta una planificación de cuidados individuales, escuchando y teniendo en cuenta la palabra de la persona que padece una enfermedad terminal y la de su familia.

Creemos importante señalar las funciones del Trabajo Social en un equipo de Cuidados Paliativos, las cuales siguiendo a Olaziola (2006) son:

- Mejorar la Comunicación de aquella persona que padece una enfermedad terminal con su familia y con el equipo que Interviene.
- Apoyar, acompañar y comprender la situación de sufrimiento, de la persona y su red, ante esta situación.
- Promover la adaptación a esta nueva situación que atraviesa la persona conjuntamente con su grupo familiar.
- Orientar y asesorar a la persona y su familia sobre los recursos disponibles, la gestión de los mismos, la realización de trámites.
- Evitar la sobrecarga del cuidador principal.
- Evaluar la situación socio-económica de la persona y su familia, para que la falta de recursos, no sea un obstáculo del cumplimiento del tratamiento.

Cuando se habla de la Intervención Social en Cuidados Paliativos, entendemos que se orienta para poder lograr una mejora de la calidad de vida

de la persona padeciente, su familia y el cuidador principal, teniendo en cuenta las necesidades y demandas expresadas, siempre que no vayan en contra de los intereses de quien padece la enfermedad, abordando el proceso de la muerte dentro del respeto a los valores y creencias de cada persona.

La Intervención Social se encuentra encaminada a la creación de un vínculo que consiga no solo la contención emocional, sino también autonomía de la persona padeciente y su familia. Intenta poder mejorar la utilización de los recursos propios que tiene la persona y su familia y, además, que éstos recursos aumenten a lo largo del proceso y permitan un mayor crecimiento personal.

Por último, y a modo de conclusión, creemos importante citar La Resolución 634/2000 “La Norma de Organización y funcionamiento en Cuidados Paliativos” del Ministerio de Salud de la Nación, Dirección de Calidad de Los Servicios de Salud, donde se menciona las funciones y actividades del Área de Trabajo Social.

Esta resolución plantea una categorización según los niveles de riesgo en el cual se encuentra la persona. Se desarrollan tres niveles diferentes. En el caso del **Nivel I**, este se trata de personas con diagnósticos de enfermedad avanzada, progresiva, incurable y potencialmente mortal a corto o mediano plazo con uno o más síntomas físicos, psicológicos, sociales y/o espirituales con diferentes grados de sufrimiento, en algunos casos severo, pero controlables con los recursos disponibles en dicho nivel.

En este Nivel, las Actividades del Área de Trabajo Social se encuentran vinculadas a:

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

En cuanto a las actividades del Área de Trabajo Social se mencionan:

- Realización de entrevistas diagnósticas con la persona, familia y/o entorno significativo. Registro en la Historia clínica.
- Planificación de estrategias de abordaje para el tratamiento social.
- Realización de estrategias de abordaje para el tratamiento social.
- Realización de entrevistas de seguimiento individual y familiar.

- Realización de entrevistas complementarias en domicilio con fines de diagnóstico social.
- Interconsultas y derivaciones ante disfunciones sociales no controlables en este nivel.
- Conexión con los recursos sociales necesarios para la resolución de las problemáticas detectadas (obtención de medicación, traslados, conexión con escuelas, orientación previsional, etc.)
- Utilización de herramientas de registro y valoración de resultados.
- Realización de entrevistas individuales o grupales de soporte social en duelo.

El **Nivel II** se trata de personas en etapa paliativa con problemas médicos, psicológicos, sociales o espirituales de mayor nivel de riesgo que no pueda manejarse en el **Nivel I**.

En este **Nivel II** a las Funciones del Área de Trabajo Social del **Nivel I**, se le agregan:

- Identificar factores que favorezcan la claudicación familiar.
- Planificar estrategias que reduzcan los episodios de claudicación.
- Detectar conductas disfuncionales de la Unidad de Tratamiento.
- Asesorar en todos aquellos aspectos que se consideren necesarios para conseguir una adecuada evolución del proceso de duelo.

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

En cuanto a las Actividades del Área de Trabajo Social, se le agregan a las del **Nivel I**:

- Realización de entrevistas con el objetivo de detectar factores que puedan determinar claudicación familiar.
- Intervenciones familiares destinadas a disminuir o neutralizar los síntomas de claudicación instalados.
- Realización de entrevistas destinadas a:
- Reducir los efectos negativos de las dificultades de la comunicación (conspiración del silencio, etc.)
- La expresión de emociones y preocupaciones propias del proceso de duelo luego del fallecimiento de la persona.
- Detectar y derivar los casos de duelo patológico.

- Atención de los problemas prácticos luego del fallecimiento de la persona (traslado del cuerpo, entierro, velatorio, documentación específica).
- Elaboración de la carta de condolencia y/o contacto telefónico post fallecimiento de la persona.
- Conexión con los recursos sociales necesarios para la resolución de las problemáticas detectadas.
- Capacitación y coordinación de las actividades del voluntariado.
- Coordinación de actividades de la red de soporte social necesarias para optimizar el tratamiento indicado (escuela, lugar de trabajo, etc.).

Por último, el **Nivel III** se trata de personas en etapa paliativa con problemas médicos, psicológicos, sociales o espirituales de mayor nivel de riesgo que no pueden manejarse en el **Nivel I** ni en el **Nivel II**.

En este último Nivel se le agregan a las Funciones del Área de Trabajo Social del **Nivel I y II**, las siguientes funciones:

- Evaluar la necesidad de internación de la persona ante la crisis de claudicación familiar detectada.
- Planificar e implementar intervenciones de tratamiento social en domicilio y/o en institución con el objetivo de contribuir a reorganizar la dinámica familiar.

- Coordinar las actividades de soporte social para el eficaz cumplimiento del tratamiento.
- Evaluar el tipo de problemáticas socioeconómicas que dificulte el cumplimiento del tratamiento indicado.
- Detectar y derivar aquellas personas y/o familiares con trastornos psicológicos de riesgo.
- Coordinar y supervisar acciones de voluntariado adecuadas a la complejidad de este nivel.

En el caso de las Actividades del Área de Trabajo Social, en este **Nivel**

III se le agregan:

- Realización de entrevistas con el objetivo de:
 - Diagnosticar las necesidades sociales que determinen la internación de la persona.
 - Soporte social a familias con personas que presentan trastornos psicológicos o psiquiátricos atendibles en este nivel.
- Implementación de estrategias de intervención en caso de claudicación instalada con el objetivo de:
 - Propiciar la neutralización de la crisis.
 - Favorecer la gradual re-implicación de los miembros de la familia en el cuidado de la persona.

- Realizar tratamiento social domiciliario (trabajar en re-definición de roles, distribución de tareas, visitas del voluntariado, conexión con la escuela, lugares de trabajo, etc.).

Debemos incorporar además la legislación vigente para asegurar a las personas los principios enunciados en la ley de Muerte Digna, la persona y sus familiares deben estar informados sobre los mismos. En síntesis los equipos de salud en sus prácticas cotidianas deben hacer anclaje en sus intervenciones en el **Modelo De Derechos Humanos** para garantizar los marcos enunciados.

CAPÍTULO 4

METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN

A partir del planteamiento del problema de investigación, decidimos tomar como metodología el *enfoque cualitativo* el cual se define como “*un instrumento de análisis, porque ordenan casos con criterios alternativos y nos permiten reparar en las características que reúne cada uno de ellos, comparándolos con otros que se le asemejan o, por el contrario, se diferencian de él*” (Chitarroni, 2008). Enfoque que estudia las cualidades derivado del paradigma interpretativista.

Este paradigma plantea que la realidad no puede ser simplemente observada, sino que debe ser interpretada, esto marca una diferencia epistemológica entre las Ciencias Sociales y las Ciencias Naturales. Se basa en el proceso de conocimiento, en el cual se da una interacción entre sujeto y objeto. Es importante entender que para este paradigma el conocimiento se puede alcanzar solamente a través de la comprensión.

La principal *técnica o instrumento* utilizado en el presente trabajo es la entrevista en profundidad, la misma es un elemento dialógico proporcionador de encuentros entre subjetividades que se conectan o vinculan a través de la palabra permitiendo que afloren representaciones, recuerdos, emociones y racionalidades pertenecientes a la historia persona, a la memoria colectiva y a la realidad sociocultural de cada uno de los sujetos implicados (Vélez Restrepo, 2003).

La investigación cualitativa se enfoca a comprender y profundizar los fenómenos, explorándolos desde la perspectiva de los participantes en un ambiente natural y en relación con el contexto.

El enfoque cualitativo se selecciona cuando se busca comprender la perspectiva de los participantes (individuos o grupos pequeños de personas a los que se investigará) acerca de los fenómenos que los rodean, profundizar en sus experiencias, perspectivas, opiniones y significados, es decir, la forma en que los participantes perciben subjetivamente su realidad. También es recomendable seleccionar el enfoque cualitativo cuando el tema del estudio ha sido poco explorado, o no se ha hecho investigación al respecto en algún grupo social específico. El proceso cualitativo inicia con la idea de investigación (Hernández Sampieri, 2010).

El planteamiento del problema suele incluir:

- Los objetivos: expresan la intención principal del estudio, se plasma lo que se pretende conocer.
- Las preguntas de investigación: son aquellas que se pretenden responder al finalizar el estudio para lograr los objetivos, deberán ser congruentes con los mismos.
- La justificación y la viabilidad: el estudio necesita de la aprobación de otras personas, teniendo en cuenta los criterios de conveniencia, relevancia social, implicaciones prácticas, valor teórico y utilidad metodológica. La viabilidad se relaciona con el tiempo, recursos y habilidades.

- Una exploración de las deficiencias en el conocimiento del problema: resulta necesario indicar qué contribuciones hará la investigación al conocimiento actual.
- La definición inicial del ambiente o contexto: situarse en tiempo y lugar.

TIPO DE DISEÑO: EXPLORATORIO

Según Hernández Sampieri, los *estudios exploratorios* sirven para preparar el terreno y por lo común anteceden a investigaciones con alcances descriptivos, correlacionales o explicativos. Los estudios descriptivos —por lo general— son la base de las investigaciones correlacionales, las cuales a su vez proporcionan información para llevar a cabo estudios explicativos que generan un sentido de entendimiento y son altamente estructurados. Las investigaciones que se realizan en un campo de conocimiento específico pueden incluir diferentes alcances en las distintas etapas de su desarrollo. Es posible que una investigación se inicie como exploratoria, después puede ser descriptiva y correlacional, y terminar como explicativa.

Los estudios exploratorios se realizan cuando el objetivo es examinar un tema o problema de investigación poco estudiado, del cual se tienen muchas dudas o no se ha abordado antes. Es decir, cuando la revisión de la literatura reveló que tan sólo hay guías no investigadas e ideas vagamente relacionadas con el problema de estudio, o bien, si deseamos indagar sobre temas y áreas desde nuevas perspectivas.

Sirven para familiarizarnos con fenómenos relativamente desconocidos, obtener información sobre la posibilidad de llevar a cabo una investigación más completa respecto de un contexto particular, investigar nuevos problemas, identificar conceptos o variables promisorias, establecer prioridades para investigaciones futuras, o sugerir afirmaciones y postulados.

Los estudios exploratorios en pocas ocasiones constituyen un fin en sí mismos, generalmente determinan tendencias, identifican áreas, ambientes,

contextos y situaciones de estudio, relaciones potenciales entre variables; o establecen el “tono” de investigaciones posteriores más elaboradas y rigurosas. Estas indagaciones se caracterizan por ser más flexibles en su método en comparación con las descriptivas, correlacionales o explicativas, y son más amplias y dispersas. Asimismo, implican un mayor “riesgo” y requieren gran paciencia, serenidad y receptividad por parte del investigado.

UNIVERSO DE ANALISIS Y CONTEXTO

Nuestro universo de análisis está conformado por los Trabajadores Sociales de los Equipos de salud de los centros de atención que cuentan con unidades de cuidados paliativos o que abordan la temática de referencia en la ciudad de Mar del Plata. Los mismos son: el Hospital Interzonal General de Agudos Dr. Alende (HIGA), el Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil Dr. Victorio Tetamanti (HIEMI), el Centro de Especialidades Médicas Ambulatorias (CEMA) y el Hospital Privado de Comunidad (HPC).

Entendemos que la intervención profesional se realiza en un espacio determinado, en este espacio se encuentran todos los actores que ponen en juego saberes, creencias, y poder, constituyen el campo. Cada campo de actuación imprime su propia modalidad de acuerdo al pensamiento dominante en el mismo y también evidencia la lucha existente mostrando las prácticas contrahegemónicas.

Por ello consideramos relevante realizar una descripción de los espacios donde se insertan los profesionales para luego poder analizar los objetivos propuestos en el presente plan.

Estos espacios lo podemos agrupar de acuerdo a la organización prevista por el Sistema de Salud y por su nivel de atención y su grado de complejidad.

Las instituciones mencionadas pertenecen al Subsistema de Salud Público y al Subsistema de Salud Privado:

Subsistema de salud Público:

El HIEMI ubicado en la calle Castelli 2450 de la Ciudad de Mar del Plata, se fundó en el año 1903 y se lo clasifica dentro del Segundo Nivel de Atención. Es un Hospital Interzonal, convirtiéndolo así en un Hospital de derivación, es decir, que recibe pacientes de una extensa zona de influencia, que abarca la mayor parte de la provincia de Buenos Aires e incluso otras provincias. El mismo se caracteriza por la atención en lo agudo para niños hasta 14 años y mujeres embarazadas a partir del octavo mes o embarazos de riesgo. Para poder atender a esta demanda, el Hospital cuenta con 276 camas.

La conducción del hospital se realiza a través de un Director Médico Ejecutivo y tres Directores Asociados, de quienes dependen las diferentes áreas y servicios. Este hospital, cuenta con un Servicio Social pero no posee un Equipo de Cuidados Paliativos y solo hay un médico que trabaja esta temática.

El HIGA se encuentra en Av. Juan B. Justo 6701 de la Ciudad de Mar del Plata y comenzó a funcionar en el año 1961. Es un hospital general de agudos para personas mayores de 16 años, dependiente de la Provincia de Buenos Aires y el cual se caracteriza por comprender el Segundo Nivel de Atención. Este hospital recibe pacientes de al menos dieciséis distritos de la Quinta Sección, entre ellos, Tandil, Necochea, Balcarce, Pinamar, Villa Gesell, Madariaga y Vidal.

Entre los Servicios de este hospital se encuentran: medicina general, atención ambulatoria, internación, diagnóstico, tratamiento, servicio social y cuidados paliativos.

El servicio de cuidados paliativos funciona desde el año 2009 y está compuesto por un equipo interdisciplinario (médicos, enfermeros, trabajadores sociales, kinesiólogos, nutricionistas).

El CEMA ubicado en la calle Pehuajo 250 de la Ciudad de Mar del Plata, surge en el año 2008 para potenciar el trabajo de los Centros de Atención Primaria de la Salud y depende del Municipio de General Pueyrredón. Se caracteriza por brindar atención ambulatoria y no se atienden emergencias.

El mismo posee un Servicio Social conformado por dos Trabajadoras Sociales y posee un equipo de cuidados paliativos conformado por un médico y enfermera. El Servicio Social interviene con el equipo de cuidados paliativos y con el servicio de oncología a través de interconsultas.

Subsistema de salud Mixto:

El HPC se encuentra ubicado en la calle Córdoba 4545 de la Ciudad de Mar del Plata, el mismo se fundó en el año 1971. Esta institución es prestadora de servicios de salud de alta complejidad, en los tres niveles de la atención y se caracteriza por comprender al subsistema Privado y al de Obras Sociales, es decir, se la reconoce como un Sistema de salud Mixto. El mismo cuenta con 230 camas.

El Hospital contaba con un Equipo de Cuidados Paliativos, el cual estaba compuesto por tres médicos, cinco enfermeros, dos asistentes sociales, un coordinador médico y un coordinador de enfermería. Este servicio dejó de funcionar en el año 2008. Actualmente, se interviene desde el Servicio Social en esta área a través de interconsultas.

Capítulo 5

ANÁLISIS DE DATOS

“Las prácticas profesionales concebidas como meras prácticas académicas, en tanto herencia escolástica, procuran a partir de los textos interpretar los problemas, es decir textualizarlos. Pero es necesario que los problemas provoquen a los textos, en un proceso que invierta la lógica escolástica. La necesidad de trabajar sobre una lógica de problemas y no una lógica de soluciones, coloca en el eje de la discusión, el tema de la teoría de la acción como forma de enfrentar a la razón instrumental”.

Hugo Spinelli

Del análisis de datos y en virtud de los objetivos propuestos, partimos de considerar, como Mallardi señala en la pág. 84, que la intervención no supone solamente “una forma de aplicar y dirigir el método sobre la realidad social, el cual se encuentra sustentado sobre unas técnicas, procedimientos, instrumentos, sino, que cada uno de ellos requiere y se sustenta de un corpus teórico que le otorga coherencia y sentido”. Motivo por el cual consideramos oportuno analizar cuáles son las formas de pensar y de entender el accionar de las Trabajadoras Sociales en las instituciones mencionadas.

Los ejes a analizar contemplan tanto la dimensión ético política como la dimensión instrumental, por lo tanto, hacemos referencia a las concepciones que las Trabajadoras Sociales poseen sobre las matrices conceptuales relacionadas con la Muerte Digna, Cuidados Paliativos, Bioética y abordaje familiar, como también la dimensión centrada en la Intervención haciendo hincapié en el tipo de abordaje, el propósito y los instrumentos que utilizan.

En concordancia al eje de **Muerte Digna**, como bien mencionamos en la pág.18, cuando hablamos de este concepto, nos situamos en la Ley de Salud

Pública, Ley Nro. 26.742, donde se establecieron los derechos del paciente, en su relación con los profesionales e instituciones de la Salud.

Entendemos que, “la Muerte Digna es el derecho que tienen todas las personas, que padecen una enfermedad terminal, de poder realizar directivas anticipadas cuando la medicina no pueda hacer más nada para su curación, de aceptar o no diferentes tratamientos propuestos. Se tiene en cuenta que ante la inevitabilidad de la muerte cabría un cierto ejercicio de nuestra libertad, que tiene que ver con la actitud que tomamos, refiriéndose a la expresión “muerte digna” como la *forma* de morir, como el derecho a vivir humanamente la propia muerte” (p. 22).

En relación a esto, las profesionales coincidieron que esta Ley garantiza los derechos de aquellas personas que se encuentran en situación de padecimiento. Tanto la Trabajadora Social del HPC, como la del HIGA hicieron referencia a que la Ley de Muerte Digna garantiza poder vivir dignamente hasta la muerte.

“Es poder morir dignamente como uno quiere, sin sufrimiento y sin invasión de nada que yo no quiera, obviamente siempre teniendo el conocimiento e información de lo que sigue.” TS del HPC

A su vez, su proceso de intervención se encuentra influido por esta ley, ya que legitima un derecho adquirido por el sujeto, que le permite afrontar el proceso de enfermedad con dignidad y calidad, evitando el sufrimiento y medidas invasivas.

Por otro lado, la trabajadora social del HIGA considera que la ley tiene que ver con asegurar los derechos del paciente, las directivas anticipadas y el poder de decisión de esa persona. Desde el equipo de

cuidados paliativos intervienen en ese sentido, es decir, acompañar a la persona en esa decisión teniendo en cuenta toda la información necesaria.

“Entonces en realidad la Muerte Digna tiene que ver con vivir dignamente y poder decidir qué es lo que quiero, es decir, si quiero que sigan interviniendo, si no, si quiero hacer tratamiento o no.” TS del HIGA

Por su parte, entendemos que desde el HIEMI y el CEMA se refieren a esta matriz conceptual de forma indirecta sin categorizarla, ya que en las intervenciones no se constituye como objetivo a alcanzar.

“Si se quiere solicitar algo en relación a esto puede pedir el asesoramiento a este comité de ética”. TS del HIEMI

“La muerte digna tiene que ver con respetar la decisión del otro, sé que está la ley que hay algunas cosas que se establecen pero me parece principalmente aceptar como el otro quiere morir”. TS del CEMA

Tres principios centrales que caracterizan a esta ley son, el consentimiento informado, las decisiones anticipadas y la autonomía de la persona. Como bien desarrollamos en el capítulo I de esta tesis, “el Consentimiento informado y decisiones anticipadas se presentan como una herramienta a través de la cual toda persona capaz y competente tiene la posibilidad de aceptar o rechazar las intervenciones o tratamientos que el médico, o el equipo de salud, le propone, vinculándose así estrechamente con la Bioética y sus principios” (p.27).

En relación a estos ejes mencionados, las profesionales concuerdan en

que éstos son fundamentales a la hora de llevar adelante su intervención profesional.

El consentimiento informado "...es una declaración de voluntad que realiza el paciente, o que también la pueden efectuar sus representantes legales, emitida luego de haber recibido por parte de un profesional, información clara, precisa y adecuada..." (p.24)

Las profesionales del HPC e HIGA pudieron dar una definición más acabada del concepto a partir de la teoría y de los aportes de la ley de Muerte Digna y de sus intervenciones profesionales.

"Siempre y cuando me brinden la información de todo para yo poder decidir cómo quiero transitar mi última etapa de vida y cómo quiero morir." TS HPC

"Pero esa decisión es lo que viene a asegurar un poco la legislación y nosotros como equipo cuando intervenimos, es acompañar al paciente en esa decisión con los otros recursos que sí podemos acompañar. Sí que el otro tome esa decisión teniendo en cuenta toda la información." TS HIGA

Por otro lado, las profesionales del CEMA no desarrollaron una definición, pero dieron cuenta de la importancia de respetar la autonomía de las personas. Por último, este concepto ni el sentido que implica el mismo fue desarrollado como indicadores a tener en cuenta en las intervenciones realizadas por las profesionales del HIEMI.

"Respetamos el consentimiento informado y la autonomía de la persona, en el marco de que son personas adultas con discernimiento." TS CEMA

Las profesionales incorporan también la matriz de Directivas Anticipadas, y hacen referencia a los diversos sentidos que adquiere este

concepto al momento de la intervención.

“Si surgiera alguna controversia con niños menores de edad, cuando no son los papás los responsables y protectores de ese niño, sino que es el Estado quien tiene esa función, debería dar intervención a la justicia, a la asesoría, si correspondiera. Por ahí no corresponde y se acompaña en lo que es la muerte y se pueden tomar las directivas anticipadas.” TS HIEMI

“No hemos intervenido mucho, porque no se nos presentó. Por ahí lo que intentaríamos hacer es respetar las decisiones de las personas.” TS CEMA

“El paciente tiene derecho a la información, tiene derecho a decidir, puede decidir y volver a decidir otra cosa, o sea, puede revocar esa decisión, que no tiene que sufrir ningún tipo de sanción por esa decisión es importante.” TS HIGA

“El derecho a reconocer la toma de decisiones, directivas anticipadas, es respetar el deseo a no sufrir y a un buen morir.” TS HPC

“Poder lograr que la persona pueda clarificar sus pensamiento a fin de dejar expresado o escrito lo que llamamos las directivas anticipadas.” TS HPC

En relación a otro de los principios que la ley distingue como es el relacionado con la Autonomía y que de acuerdo a lo desarrollado en nuestro marco teórico la Autonomía es la capacidad que el sujeto posee para determinar el curso de acción sobre actos de su vida. Es el derecho de una persona que padece alguna enfermedad, a saber y decidir sobre cuestiones diagnósticas y terapéuticas en todo el proceso biomédico (p.29).

Esta matriz es desarrollada y definida por las Trabajadoras Sociales del HIGA y del HPC, observando que se constituye en un eje relevante al momento de elaborar las estrategias de intervención conformando el marco teórico que han construido en esta temática.

“Obviamente si la persona está consciente, lúcida, tiene su autonomía, primero hablamos con ella y vemos con quien podemos intervenir, y lo que nos permite la persona, enlazar.” TS HPC

“Autonomía, el valor que ésta conlleva en cuanto al respeto de la autonomía del otro, valor por demás importante. Esta autonomía que se vulnera ante la etapa que transita la persona en su enfermedad terminal.” TS HPC

“El paciente tiene derecho a decidir, en paliativos todo el tiempo se trabaja con él y su familia en el tratamiento que se sigue. Y me parece que la legislación salió a asegurar algunas cuestiones como las directivas anticipadas o el pensar que ese paciente puede decidir.” TS HIGA

Otros de los ejes relacionados con la matriz conceptual y analizado es el de **Cuidados Paliativos** considerada como la asistencia total y activa de las personas que padecen enfermedades terminales y de sus familias, realizada por un equipo de profesionales proveniente de diversas disciplinas del campo de la salud, y que actúan cuando la enfermedad no responde al tratamiento curativo que se está llevando adelante. No sólo son personas con enfermedades oncológicas, puede tratarse de cualquier tipo de enfermedad, donde las posibilidades de cura se hayan agotado luego de los tratamientos médicos que se implementaron” (p.33).

Las profesionales del HIGA y del HPC consideran esta dimensión la que ponen en diálogo con su práctica profesional y la caja de herramientas que han conformado como marco teórico. Es de destacar que estas profesionales cuentan con formación específica formal en cuidados paliativos debido a que ambas realizaron la formación de posgrado en PALLIUM⁶.

6

La asociación Pallium Latinoamérica nace como un programa no lucrativo de profesionales y centros de cuidados paliativos con implementación y prestigio en Buenos Aires

“Los cuidados paliativos son el tratamiento integral y progresivo de pacientes con patologías crónicas, o sea incurables, progresivas limitantes de la vida.” TS HIGA

“Poder brindar una calidad de vida en el momento donde sabemos que la respuesta no es que va a haber una cura para lo que tenemos, sino que estamos hablando de algo que no se puede revertir que es irreversible y que hoy por hoy es el dolor que padece la persona se puede aliviar, que se puede morir dignamente sin padecer sufrimiento. Eso tiene que ver con los cuidados paliativos, una de las partes de los cuidados paliativos.” TS HPC

Las profesionales del HIEMI y CEMA, a partir del conocimiento que construyen desde el hacer profesional, ordenan las diferentes narrativas para dar sentido a las categorías que van identificando. La intervención profesional en estos centros se enmarca en las interconsultas que reciben por parte del equipo de cuidados paliativos.

“Está orientado a mejorar la calidad de vida de ese niño, con esa familia, que está atravesando por una situación de salud compleja que puede terminar o no en la muerte, en este caso, más del 90% no se considera terminal. Si se considera que son enfermedades complejas, crónicas, que llevan un tratamiento prolongado y que puede derivar o no en fallecimiento”. TS del HIEMI

“Me parece que tiene que ver con esto de acompañar en domicilio el proceso final de la vida, que tiende más a trabajar con el confort de la muerte, en ese proceso, que por supuesto tiene todo un cambio de paradigma para el equipo de salud que quizás tienden más a curar que aceptar la muerte”. TS del CEMA

La Bioética “...aparece en el campo de la salud, como un paradigma

y otras ciudades, que reúnen experiencia en aspectos clínicos, docentes, de investigación y organización en medicina, cuidados paliativos y argumentación ética en el final de la vida. Pallium pretende responder con un alto nivel de calidad a las nuevas demandas de asistencia, formación, investigación, documentación y asesoramiento en cuidados paliativos, contribuyendo a la consolidación de esta multidisciplina en Sudamérica” Dr. Gustavo De Simone Director Médico.

alternativo al modelo científico natural de la medicina, es decir, al modelo médico hegemónico. Actualmente, la discusión y resolución de muchos de los temas de los que se ocupa la bioética involucran también a los sujetos en situación de padecimiento y sus familias” (p.28).

Este eje se encuentra estrechamente vinculado al concepto de Muerte Digna y a los Cuidados Paliativos, ya que la Bioética delinea los principios sobre los cuales se debe actuar en relación a esto. Es aquí donde se observa que la formación adquirida por las TS del HPC y del HIGA ha contribuido a considerar la BIOÉTICA en el marco de la intervención profesional.

“Vamos a tratar de contener el síntoma doloroso que tiene, que le causa eso, pero no lo vamos a someter a algo que les cause más dolor y que no les va a aportar ningún bienestar, de todas esas cuestiones nos vino a hablar la bioética hace mucho tiempo, que tiene que ver con el ensañamiento terapéutico, que tiene que ver con el bienestar del otro, entonces me parece que... diría que el paliativo es el hijo predilecto de la bioética porque tiene en cuenta todas esas cuestiones, de hecho habla de un sujeto que sea integral y no de algo repartido desde lo biológico entonces es como esencial”. TS del HIGA

“Poder posicionarse desde los principios de la Bioética para poder estar con la familia y acompañarla en ese sentido. Como el marco desde el cual uno se para estar con el otro”. TS del HIEMI

“Me parece que escuchar a la persona que se está por morir es importantísimo, me parece que le dio voz a esa persona que se está por morir, en la medida en que tengas discernimiento y sea de manera voluntaria él decide, decide cómo, incluso decide con quién compartir el diagnóstico”. TS del CEMA

“El Trabajo Social Crítico busca articular las reflexiones ético-políticas con propuestas teóricas-metodológicas que se sustenten en una reflexión histórico-ontológica del ser social, y que se concreten en direcciones estratégicas de acción profesional, lo que implica reconocer al Trabajo Social

como parte de las tensiones que se evidencian en las manifestaciones de la “cuestión social”, las lógicas del Estado (las políticas sociales), las organizaciones y movimientos sociales, y las demandas de los/as sujetos/as...” (David Chilito et. Al., 2011).

Analizadas las matrices conceptuales observamos cómo se constituyen en acción al momento de determinar los objetivos de intervención y las estrategias que se implementan, observando que lo enunciado coincide con la bibliografía específica consultada para este trabajo. Entre las funciones del Trabajo Social en un equipo de Cuidados Paliativos se encuentra evitar la sobrecarga y claudicación del cuidador principal, entendiendo a esta como la pérdida de capacidad que tienen los miembros de la familia para poder brindar respuestas adecuadas a las múltiples necesidades y demandas de la persona que padece una enfermedad terminal dentro de la familia, a causa de un agotamiento o sobrecarga de los mismos (De Quadras, et. Al. 2003).

Esta función surge como un objetivo recurrente de intervención en todas las instituciones, evaluando las capacidades cuidadoras de cada familia, conociendo la red social de la persona, propiciando la conformación de apoyo social y la organización de la familia como dispositivo de cuidado, identificando al cuidador principal con el fin de evitar la sobrecarga del mismo.

Otra de las funciones del Trabajo Social es la relacionada con el proceso del duelo, ya que, el mismo comienza antes del fallecimiento de una persona, salvo en aquellas muertes repentinas, y termina cuando se puede pensar al familiar sin tener una fuerte sensación de dolor. “Cuando hablamos de duelo hacemos referencia a todos aquellos procesos psicológicos que se pueden ir desencadenando a partir de la pérdida de un ser querido. El duelo es largo,

doloroso y generalmente genera una desorganización, implica el esfuerzo de aceptar que ocurrió un cambio, que la vida ya no es la misma” (p.51).

Todas las profesionales entrevistadas dieron cuenta de la importancia de intervenir en el afrontamiento al duelo, trabajando para prevenir el duelo patológico, y recalcando la importancia de la comunicación de los profesionales con la persona en situación de enfermedad terminal, así como también, la comunicación con la familia.

“Si hay un cerco de silencio es muy difícil manejar el duelo. Por lo general, si el paciente no habla del tema y no hay forma de que lo hable, puedes trabajar con la familia y ver que el otro a medida que va pasando el tiempo necesita de mayores cuidados y su deterioro es más marcado, su dependencia también y yo creo que va viviendo el duelo.” TS HPC

“Tener conocimiento de la información me permitirá saber cómo abordar, como intervenir ante el duelo” TS HPC

“Considero importante el tipo y grado de comunicación en la familia, su capacidad para escuchar y expresar la información que se maneja, el vínculo y rol ante el paciente y qué participación se tiene en el cuidado y toma de decisiones. Hay que entender que este es un proceso gradual, que el día a día ante la presencia de mayor deterioro y dependencia también permite la toma de conciencia ante la espera de lo que es inminente ante una enfermedad irreversible: esperar la muerte pero sin sufrimiento, y aquí es importantísimo el poder lograr, ante la escucha y el acompañamiento, expresar con palabras las emociones (enojo, miedo, bronca, angustia) para afrontar el duelo.” TS HPC

“Se trabaja en lo que es prevenir el duelo patológico de los vínculos, se trabaja la muerte, el duelo con el paciente cuando se puede, todas las familias y los pacientes es uno a uno y se va evaluando pero no hay un seguimiento posterior.” TS HIGA

“Lo que se intenta es acompañar en el duelo, cuidar ese momento de duelo de la familia. Si está internado, que la familia pueda estar todo el tiempo acompañando durante las últimas horas a su hijo en internación...” TS HIEMI

“Tratamos de trabajar en equipo, sobre todo con psicología, con pediatría también para saber en cómo está el estado de salud

del niño. Respetar los tiempos de la familia, acompañar en la forma que ellos requieren.” TS HIEMI

“La verdad es que en duelo no he trabajado mucho, si en todo lo que es proceso de aceptación de una enfermedad crónica si, aceptación de tratamiento, uno puede visualizar todas las etapas de negación, pero de duelo en sí, de una enfermedad terminal, yo nunca he intervenido.” TS CEMA

El **abordaje de la intervención**, se estructura de acuerdo a las características particulares de cada institución. El HIGA cuenta con un equipo de cuidados paliativos lo cual resulta un facilitador a la hora de intervenir.

“Acompañar al paciente en esa decisión (de no hacer tratamiento) con los otros recursos que sí podemos acompañar.” TS HIGA

“Cuando vos conocés al paciente haces el recorrido de ese paciente y de su historia, en cuanto a la salud y a lo que significa esta enfermedad o no, si la nombra o no, si tiene conciencia o no, de la familia, de los vínculos. Se evalúa como esa familia ha afrontado otro tipo de problemas o situaciones anteriormente porque cada familia y cada paciente atraviesa una enfermedad como estás como atravesó otras cosas de su vida. Cada intervención tiene que ver con esa particularidad.” TS HIGA

“La familia tiene que saber que tiene, que no se va a curar pero que si vamos a tratar de corregir todos los síntomas que vayan emergiendo. Lo que se habla con la familia es lo que va a pasar, desde lo orgánico y desde las cuestiones que tienen que ver con el compromiso afectivo en ese acompañamiento, que significa estar al lado de alguien que va a partir, y después muchas veces nos toca a nosotras las cuestiones bien operativas.” TS HIGA

El CEMA también posee un equipo de cuidados paliativos, el mismo no está compuesto por las trabajadoras sociales, por lo tanto, intervienen a través de interconsultas, sin estar integradas al mismo y dependiendo la demanda de lo determinado por el médico y la enfermera o por el mismo sujeto

“...Acompañamos bastante en el proceso de aceptación de la

enfermedad, siempre el servicio social es un espacio abierto a demanda de la persona, nosotros no generamos entrevista sistemáticas con una persona, pero si cuando está en una situación de diagnóstico que viene al servicio social, el espacio queda un poco abierto para acompañar el proceso, algunos vuelven y otros no, esa es la prioridad.” TS CEMA

“...esos pacientes que no quieren hacer el tratamiento, que vos sabes que se van a terminar muriendo y bueno, en la medida en que son adultos y que tienen discernimiento, es lo que decidan y nos parece que acompañarlos desde ahí, más allá de lo legal. Entonces uno también puede acompañar, puede sugerir, puede asesorar pero en la medida en que siempre hay discernimiento. Aceptación de una enfermedad crónica, aceptación de tratamiento, uno puede visualizar todas las etapas de negación.” TS CEMA

En el HPC, se interviene de acuerdo a la disponibilidad de profesionales dispuestos a brindar cuidados paliativos, ya que, si bien anteriormente funcionaba un servicio de Cuidados Paliativos, actualmente no existe tal servicio pero en la actualidad se está construyendo un equipo conformado por Psiquiatra, psicóloga, médico y trabajadora social

“Saber qué es lo que él sabe de lo que le está pasando y en base a eso poder intervenir. Uno tiene que ir trabajando en la medida que el otro le va permitiendo entrar y para ver que más hacer. La intervención está apuntada al acompañamiento, desde la escucha, desde el sostén emocional. Conocer la red personal, uno tiene que conocer bien cómo son sus vínculos, dónde la persona va a recibir los cuidados, la organización de los cuidados.” TS HPC

“Ante la situación de muerte es importante el sostener y mantener una comunicación y capacidad de escucha lo más activa posible. Ante la escucha activa poder reafirmar sus sentimientos y emociones, temores e inquietudes, poder validar estos sentimientos, así de esta manera se podrá abordar cuestiones que perturban, que inquietan” TS HPC

Por último, en el HIEMI la intervención se desarrolla cuando el niño ingresa al sector de oncohematología, al no existir un sector de cuidados paliativos, no trabajan interdisciplinariamente.

“El primer paso nuestro es conocer a la familia para poder acompañarlas en este proceso. Después nosotras desarrollamos funciones que tienen que ver con la tarea más de gestión, con la articulación de los recursos, con poder vincular a las familias a su lugar de origen, con su comunidad, con qué instituciones se pueden vincular para mejorar su situación si es que lo requiere, para poder lograr un acompañamiento en su zona. Otra de las funciones es la educativa, esto que tiene que ver un poco con problematizar que es lo que está pasando, cómo estoy haciendo frente a esta situación, que la familia pueda por sí misma tomar autonomía en ese proceso, problematizar lo que le está sucediendo. Y la última función es la de asistencia, que es el estar, el asistir al otro” TS HIEMI

Todas las profesionales afirmaron que el abordaje de la intervención está basado en garantizar los derechos de las personas, a que sean escuchadas, acompañadas y que sus decisiones sean respetadas. También recalcan la importancia de trabajar con las familias y entender que no todas las intervenciones van a ser iguales, ya que, se deben respetar las individualidades de cada uno.

En relación a lo instrumental, todas las profesionales durante sus intervenciones utilizan los mismos dispositivos de intervención. Como dispositivos centrales remarcaron la entrevista en consultorio y la entrevista en domicilio.

“La entrevista forma parte de esto, del cara a cara, el contacto, la escucha activa, poder escuchar al otro activamente y estar presente” TS del HPC

“El instrumental operativo creería que es como el básico de todo trabajador social o de todo profesional, el registro, el registro propio y el registro de la historia clínica común que tenemos en paliativos, la entrevista, la entrevista familiar, la entrevista domiciliaria que tiene que ver con la organización y el cuidado o el acompañamiento del cuidador” TS del HIGA

“Acompañamos a través de entrevistas, coordinamos con otras instituciones, articulamos recursos con la comunidad”. TS del

HIEMI

“cuando se evalúa necesario concurrimos a la casa de las personas y realizamos entrevistas en domicilio” TS del HIEMI

“Entrevista e interconsulta. Nosotros contamos con recursos de apoyo, articulamos bastante...” TS del CEMA

Además mencionaron las interconsultas, y en el caso de las profesionales que trabajan en equipo, remarcaron la importancia de las reuniones del mismo. Consideramos importante remarcar que todas trabajan a nivel individual-familiar, entendiendo así el valor de las redes y vínculos que tiene la persona con la cual se lleva adelante la intervención, ya que se entiende a la persona como un sujeto integral con toda su complejidad, superando la mirada biologista del paradigma imperante en el campo de la salud.

CONCLUSIÓN

La intervención profesional en el campo de la salud implica interrogarnos sobre aquellas prácticas que den cuenta de un “proceso” donde se conjugan múltiples factores que determinan a este campo. Por ello, entendemos que la salud deja de ser “un completo estado de equilibrio...” para visualizarse como un proceso en el cual conviven -en constante tensión y conflicto- factores económicos y sociales, biológicos y psicológicos, sanitarios y ambientales, que hacen que tanto la salud como la enfermedad y su atención, no puedan autodefinirse, sino que son comprendidas desde un principio de totalidad. Este es un proceso que indudablemente se gesta en la dimensión social de la vida y tiene sus raíces en los modos de organización de la sociedad, sus modalidades de actividades prácticas y su cultura. Desde la especificidad del Trabajo Social, en el campo de Salud, se tiene la capacidad potencial de contribuir a un abordaje integrado e integral de la persona, a través de la evaluación de las condiciones socio-familiares y de la generación del soporte social acorde a la singularidad de cada acontecimiento.

Los Cuidados Paliativos se constituyen en un espacio de intervención específico y complejo, donde se conjuga el momento en el cual se evidencia el juego entre la vida y la muerte, el cuerpo expresa necesidades que deben ser contempladas en las prácticas de salud para que este tránsito se realice en las mejores condiciones posibles. Afirmamos que para intervenir en esta complejidad se requiere del amplio conocimiento sobre la ley de Muerte Digna, ya que ésta se constituye en un instrumento legal que garantiza a las personas que padecen enfermedades terminales, el evitar prolongar su vida a partir del

exceso de la utilización de la tecnología, además garantiza que el sujeto pueda decidir terminar su tratamiento cuando el método se vuelve más doloroso. Es el Derecho que tiene el sujeto de ser respetado en su **autonomía**, el de ser **informado** sobre su situación y el de **decidir** qué soportes son los elegidos en la etapa final de su vida.

Esta herramienta aplicada desde el modelo de los Derechos Humanos asegura que todos los actores que intervienen en esta etapa del proceso de salud/enfermedad/atención apliquen los lineamientos que la misma enuncia garantizando el BUEN MORIR y cumpliendo los preceptos vertidos por la BIOETICA.

Cristina de Robertis enuncia que el marco institucional, junto con el marco teórico y el sujeto en situación de demanda, son constitutivos de la intervención en Trabajo Social. En estos diversos espacios institucionales del campo de la salud, entran en juego los intereses de todos los actores que lo conforman. Observando la complejidad del mismo, afirmamos que las intervenciones de las trabajadoras sociales van a estar guiadas, limitadas, condicionadas o van a requerir de actos creativos que visibilicen los acuerdos existentes entre los distintos capitales que se relacionen en dicha institución, la puja y el modelo imperante en la atención a la Salud.

A partir de las entrevistas realizadas, pudimos dar cuenta que, las profesionales insertas en el 2do. Nivel de la atención en el ámbito de la salud Pública y la salud privada han construido un ámbito de intervención que se caracteriza por el sostenimiento de la autonomía profesional. Entendemos a la autonomía, siguiendo a Friedson (1978) como la posibilidad de las profesiones de controlar su propio trabajo, sostenida en parte por una ideología de pericia y

servicio social, organizada a partir de un conjunto de instituciones. De manera que una profesión es autónoma cuando es capaz de definir y transformar la esencia de su propio trabajo. Asimismo Heler, (2001) complementa que también la autonomía implica la capacidad que significa el poder de actuar por uno mismo. La autonomía es una capacidad, y como tal es también un poder. Pero así como el poder se conquista, también se conquista la autonomía. La autonomía necesita ser producida y su producción requiere tener en cuenta todas las dimensiones de la práctica (epistemológica, técnica, política, ética, institucional, grupal, personal).

De acuerdo a los objetivos planteados en nuestra tesis, surge que tanto aquellas profesionales que han obtenido una formación específica en la temática que nos ocupa, como aquellas que la han adquirido empíricamente, incorporan en la dimensión técnico instrumental la entrevista que realizan al sujeto en situación de demanda desde una **escucha activa**⁷, esta perspectiva hace anclaje en las recomendaciones que surgen de la asociación PALLIUM Latinoamérica⁸. Los datos que obtienen son resignificados para dar sentido a las diferentes intervenciones que se realizan y poder ser comunicados desde una fundamentación teórica a los diversas disciplinas que intervienen en este proceso.

La perspectiva reticular en el abordaje individual familiar es otra matriz

⁷ Pág. 68 del Marco Teórico "Sobrecarga y claudicación familiar".

⁸ La asociación Pallium Latinoamérica nace como un programa no lucrativo de profesionales y centros de cuidados paliativos con implementación y prestigio en Buenos Aires y otras ciudades, que reúnen experiencia en aspectos clínicos, docentes, de investigación y organización en medicina, cuidados paliativos y argumentación ética en el final de la vida. Pallium pretende responder con un alto nivel de calidad a las nuevas demandas de asistencia, formación, investigación, documentación y asesoramiento en cuidados paliativos, contribuyendo a la consolidación de esta multidisciplina en Sudamérica" Dr. Gustavo De Simone Director Médico.

que conforma la caja de herramientas de las profesionales mencionadas, donde las particularidades que surgen y el valor que adquiere la conformación de las redes y el tipo de vínculo existente entre los miembros de la misma, visibilizan la singularidad de cada situación y el proceso por el que atraviesa cada uno de los implicados ante el sentido que adquiere la muerte en esta instancia. Así surge la incorporación de aquellas matrices donde se asienta la ley de Muerte Digna⁹.

Además, como componente común, se pondera y respeta dentro de las intervenciones la toma de decisiones por parte de la persona, teniendo toda la información necesaria para poder hacer uso de su autonomía y considerando la ley de Muerte Digna, la cual garantiza los derechos de aquellas personas que se encuentran en situación de padecimiento.

Del trabajo realizado se analiza que las instituciones que han incorporado un programa destinado a Cuidados Paliativos le han imprimido diversas significaciones a la modalidad de abordaje, en algunas prima el Modelo Médico Hegemónico y en otros observamos la adherencia a una intervención donde el Modelo de Derechos Humanos tiene una amplia implicancia y en estas surge una permanente tensión de los diversos discursos disciplinares que conforman este espacio.

Afirmamos que esta temática compleja necesariamente requiere de la conformación de un equipo de salud integrado por todas aquellas disciplinas que el sujeto en situación de padecimiento requiere para poder lograr una MUERTE DIGNA, y sus integrantes deben acordar modelos de intervención basados en los Derechos Humanos, asimismo la formación específica

⁹ El consentimiento informado, las decisiones anticipadas y la autonomía son las matrices que conforman la Ley de Muerte Digna.

garantizará el cumplimiento de lo señalado en la Ley desarrollada y la adherencia a este paradigma

Como sugerencias, planteamos la necesidad de que en todos los Hospitales creen la unidad de equipo de Cuidados Paliativos, con las características mencionadas en el párrafo anterior.

Para lograr esto es de suma importancia poder formarnos, tanto dentro de la propuesta académica de grado para acercarnos a estas realidades propias del campo de la salud, como en cursos, capacitaciones y posgrados.

Además, consideramos de suma importancia la sanción y promulgación del proyecto de Ley de Cuidados Paliativos (Número de Expediente S-3873/10) ingresada en el senado en el año 2010 la cual todavía no tiene un dictamen firme. De esta forma, el acceso ésta práctica se reconocería como un derecho inalienable de las personas que padecen enfermedades terminales. Creemos que todavía no se ha tratado este Proyecto, debido a que, política y socialmente no se tiene conciencia de la importancia que todos estos aspectos que se plantean en el mismo vienen a reforzar.

Como reflexión final, consideramos importante difundir a través de los diferentes medios de comunicación los alcances de la ley para que todas las personas puedan conocer sus derechos y poder lograr su real cumplimiento por parte de todos los profesionales de la salud.

BIBLIOGRAFÍA

- Acuña, C; Chudnovsky, M. (2002) *El sistema de salud en argentina*. Documento 60 Recuperado de <http://www.bibleduc.gov.ar/areas/salud/dircap/mat/matbiblio/salud.pdf>
- Adamo S. (2012) *Vulnerabilidad Social*. Taller Nacional sobre Desastre, Gestión de Riesgo y Vulnerabilidad: Fortalecimiento de la Integración de las Ciencias Naturales y Sociales con los Gestores de Riesgo. Buenos Aires.
- Almiron, A.; Devesa, M.; Pannuti, M. (2011) *Sistematización de la intervención pre-profesional en Trabajo Social desde el servicio de guardia en el hospital Interzonal General de agudo y el Hospital Privado de la Comunidad desde mayo a diciembre del 2011*. Tesis de Grado para la obtención de Título de Lic. en Servicio Social, Facultad de Salud y Servicio Social, Universidad Nacional de Mar del Plata, Buenos Aires, Argentina.
- Álvarez, C. A. (2014) *Muerte Digna. Aspectos médicos, bioéticos y jurídicos*. Instituto universitario de Ciencias de la Salud. Facultad de Medicina Fundación Héctor A. Barcelo.
- AnderEgg, E. (1976) *Diccionario del Trabajador Social*.- Argentina. Editorial ECRO.
- Arabi M., Cano V., Cunquerio J. (2015) *La intervención del trabajo social en pacientes internados con diagnostico de acv primer ictus secuelar*. Tesis de Grado para la obtención de Título de Lic. en Servicio Social, Facultad

de Salud y Servicio Social, Universidad Nacional de Mar del Plata, Buenos Aires, Argentina.

Astudillo W., Mendinueta C. & Granja P. (2008) *Cómo apoyar al cuidador de un enfermo en el final de la vida*. Revista interdisciplinaria Psicooncología. Vol. 5, Núm. 2-3, 2008, pp. 359-381

Aquín N., Castro E., Torres E. (2012) *El problema de la autonomía en el Trabajo Social*. Revista de Trabajo Social FCH – UNCPBA “Plaza Pública”. Tandil, Año 5 - Nº 8, Julio de 2012 – ISSN 1852-2459

Ávalos, A., Molina, A.M., Terríquez, S., Vázquez, C., (2007) *Ética de vida y sujetos vulnerables*. Periódico de Trabajo Social y Ciencias Sociales. Revista Margen, Edición nro. 46.

Barranco Expósito, C. (2004). *La intervención en trabajo social desde la calidad integrada. Alternativas. Cuadernos de Trabajo Social*. N. 12. ISSN 1133-0473, pp. 79-102.

Buchanan, L. (2012) *“No quiero que me curen, quiero que me entiendan”*. *Cuidados paliativos y determinantes sociales de la Salud*. Revista Margen. Nro. 67. Recuperado de <http://www.margen.org/suscri/margen67/buchanan.pdf>

Busso, G. (2001) *Vulnerabilidad social: nociones e implicancias de políticas para Latinoamérica a inicios del siglo XXI*. Santiago de Chile. CELADE.

Caballero, S.V. (2007) *Un recorrido sobre el concepto de Salud*. Cátedra de psicología Clínica. Facultad de Psicología UNT.

Carballeda, A. (2006). *El Trabajo Social desde una mirada histórica centrada en*

la intervención. Buenos Aires. Espacio.

Carballeda, A. J. M. (2008) *Salud e intervención en lo social.* Argentina. Editorial Espacio.

Carballeda, A.J.M., (2014) *Escenarios sociales, intervención y acontecimientos.* Ediciones digitales Margen.

Cavalleri, M. S. (1997) *Construyendo identidad en Trabajo Social. Los aportes de la investigación en el fortalecimiento de la categoría profesional.*

CEPAL-ECLAC, (2002) *Vulnerabilidad Sociodemográfica: viejos y nuevos riesgos para comunidades, hogares y personas.* Brasilia, Brasil, ONU, LC/R.2086.

Chitarroni, H., (2008) *La investigación en Ciencias Sociales: lógicas, métodos y técnicas para abordar la realidad social.* Capítulo 10, "La selección de la evidencia empírica. Universos y muestras". Edición Universidad del Salvador.

Corbetta, P. (2007) *Metodología y técnicas de investigación social.* Madrid. Editorial S.A. MCGRAW-HILL

Corvalán, J. (1996). *Los paradigmas de lo social y las concepciones de intervención en la sociedad.* Chile. CIDE # 4.

David Chilito N., Guevara Peña N. L., Rubio Gaviria J., Fernández Tovar C. R., Sierra Tapiro J.P. (2011) *Trabajo Social en América Latina y Colombia: aproximaciones históricas.* Revista de Trabajo Social - FHC-UNCPBA

De Simone, G; Tripodoro, V (2004) *Fundamentos de cuidados paliativos y control de síntomas. Manual para estudiantes de la carrera de medicina,*

Primera Edición, Buenos Aires.

De Quadras S., Hernández M.A., Pérez E., Apolinar A., Molina D., Montllo R., Novellas A. (2003) *Reflexiones multicéntricas sobre la claudicación*. Vol. 10: N° 4; 187-190, MedPal Madrid. Arán Ediciones.

Fabris, F. (2009). *Apoyo Social y Comunidad*. En Tonon, G (comp.). Comunidad, participación y socialización política. Bs As, 2009 Espacio Editorial. (pp. 101-114).

García Godoy B.et.al. (2013) *El proceso metodológico y los modelos de intervención profesional. La impronta de su direccionalidad instrumental y su revisión conceptual actual*. Compilado por Arias A.J.; Zunino E.; Garello S. - 1a ed. – Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Departamento de Publicaciones de la Facultad de Derecho y Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires, 2013. E-Book.

Gatto, M. E. (2014) *Duelo anticipado y conspiración del silencio*. Trabajo presentado en la 1er. Jornada Argentina de Psicooncología. Mesa: “Problemas clínicos a partir de la comunicación médico-paciente”. Recuperado de <http://www.psicooncologia.org/profesionales/>

González, L. M. (2009) *Orientaciones de lectura sobre vulnerabilidad social*. Córdoba, Argentina. Editorial Copiar.

Gonzales Gallegos, J. M. (2007) *La familia como sistema*. En Revista Paceña de Medicina Familiar, Temas de Medicina Familiar, (p.p 111-114).

Hausberger M., Pereyra A., Sacchi M. (2007) *Percepción del proceso salud-enfermedad-atención y aspectos que influyen en la baja utilización del*

Sistema de Salud, en familias pobres de la ciudad de Salta. Salud Colectiva [en línea] 2007, 3 (septiembre-diciembre) Disponible en:<<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=73130305>> ISSN 1669-2381

Hernández Sampieri, R.; Fernández Collado, C.; Baptista Lucio, M.; (2010) *Metodología de la Investigación, Quinta Edición*. Mexico, McGraw Hill.

Iamamoto, M. (1989) *Relaciones Sociales y Trabajo Social*. Buenos Aires. Humanitas.

Irais Gómez Blanco, E. (2008) *Sobrecarga del cuidador primario que asiste a familiar con cáncer (tesis de grado)*. Facultad de Enfermería, Universidad Veracruzana. México.

Kimán, R. (2015) *Cuidados paliativos pediátricos en Argentina*. Recuperado de <http://www.ehospice.com/americalatina/Default/tabid/6950/ArticleId/16673>

Lacasta Reverte, M. A. &García Rodríguez E. D. (2002) *El duelo en cuidados paliativos*. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Recuperado de <http://www.secpal.com/EL-DUELO-EN-LOS-CUIDADOS-PALIATIVOS>

Ley N° 2.611. *Derechos del Paciente*. Neuquén, 8 de Octubre del 2008

Ley N° 26.742 *Modifícase la Ley N° 26.529 que estableció los derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la Salud*. 9 de Mayo de 2012.

Ley Federal de Trabajo Social N° 27072. 22 de Diciembre de 2014.Honorable Congreso de la Nación Argentina. Boletín oficial.

La Corte Suprema reconoció el derecho de todo paciente a decidir su muerte

digna (7 de Julio de 2015) La Nación. Recuperado de <http://www.lanacion.com.ar/1808423-la-corte-suprema-reconocio-el-derecho-a-todo-paciente-a-decidir-su-muerte-digna>

Laurell, C. (1982) *La salud-enfermedad como proceso social*. Cuadernos médico sociales.

Los casos que hicieron historia sobre eutanasia y muerte digna (7 de julio de 2015) Infobae. Recuperado de <http://www.infobae.com/2015/07/07/1740266-los-casos-que-hicieron-historia-eutanasia-y-muerte-digna/>

Luna, F., Salles, A. (2000) *Decisiones de vida y muerte. Eutanasia, aborto y otros temas de ética médica*. Editorial Sudamericana.

Maglio, F. (2012) *Bioética, ¿necesidad o moda?* Departamento de estadística y epidemiología, Hospital J.R. Vidal.

Mallardi, M.W., (2013) *Procesos de intervención en Trabajo Social: aportes para comprender su particularidad*. Centro de estudios interdisciplinarios en problemáticas internacionales y locales.

Menéndez, E. (1994) *La enfermedad y la curación ¿Qué es medicina tradicional?* Alteridades, p. 71 a 83.

Menéndez, E. (2005). *El modelo médico y la salud de los trabajadores*. Buenos Aires. Salud Colectiva.

Musachi, G.; Castell F.; Orleans C.; Braceras D.; Rodriguez G.; (2012) *Revista MedPal, Medicina paliativa. Interdisciplina y domicilio*. Año 4, Número 5.

Muñoz Cobos F., Espinosa Almendro JM., Portillo Strepel J., Rodríguez

- González de Molina G. (2002) *La familia en la enfermedad terminal* (II) Medicina de Familia (And) Vol. 3, N.º 4. España.
- Muzzolón, G. (2014) *Investigación de los conocimientos sobre el derecho a tener una Muerte Digna*. Universidad Abierta Interamericana.
- Olaziola, P. (2006). *¿Qué lugar ocupa el Trabajador Social en el área de Cuidados Paliativos?* Tesis de Grado en Servicio Social. Universidad de Luján. Argentina.
- OMS, (1990). *Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer*. En: Informe del comité de expertos de la OMS. Serie Informes Técnicos 804.
- Ortubia, R. (2013) *Resocialización, una estrategia de Intervención desde el Trabajo Social*. Universidad Nacional de Cuyo. Facultad de Ciencias Políticas y Sociales. Licenciatura en Trabajo Social.
- Plan Médico Obligatorio
- Posgrado en Salud Social y Comunitaria. Programa de Médicos Comunitarios.
- (2005) *Módulo 1 La salud y los determinantes del proceso salud – enfermedad. Pobreza y condiciones de vida*. Ministerio de Salud y Ambiente de la Nación. Banco Iberoamericano de Desarrollo.
- Rozas Pagaza, M. (2001). *La intervención Profesional en Relación con la Cuestión Social. El Caso del Trabajo Social*. Buenos Aires. Espacio Editorial.
- Ruiz Rivera N. (2011) La definición y medición de la vulnerabilidad social. Un enfoque normativo. Investigaciones Geográficas, Boletín del Instituto de Geografía, UNAM ISSN 0188-4611, Núm. 77, 2012, pp. 63-74. México.

Saizar M.M. (2008). *Acuerdos, desacuerdos y lejanías en la relación médico-paciente en Cuidados, Terapias y creencias en la Atención de la Salud*. Buenos Aires. Espacio.

SEDE FLACSO, *Módulo 1. El concepto de Salud*. Evolución histórica. Acepciones actuales.

Spinelli, H (2010) *Las dimensiones del campo de la salud en Argentina. Salud Colectiva*, Buenos Aires.

Vázquez Valverde C., Crespo López M. y Ring J.M. (2000) *Estrategias de afrontamiento*. Recuperado de <http://pendientedemigracion.ucm.es/info/psisalud/carmelo/PUBLICACIONESpdf/2000-Estrategias%20de%20Afrontamiento.pdf>

Velez Restrepo, O. (2003) *Reconfigurando el Trabajo Social, perspectivas y tendencias contemporáneas*. Buenos Aires. Editorial Espacio.

Viar, L. A. (2013). *Análisis de la Ley 26742 de "Muerte digna"* [en línea] Documento inédito perteneciente a la asignatura Bioderecho de la carrera de grado de Abogacía, disponible en: <http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/contribuciones/analisis-ley-26742-muerte-digna.pdf>

Vilar, S. (1997) *La nueva racionalidad. Comprender la complejidad con métodos transdisciplinarios*. Barcelona, Editorial Kairos.

Zambrano P., (2005) *Elementos para un debate racional en torno a la legalización de la eutanasia*, La Ley, año LXIX, N°77, Buenos Aires.

ANEXO

Fecha: 9/08/2016

Lugar: Mar del Plata

Institución: Hospital Privado de Comunidad

1. ¿Cómo te insertas en la intervención con personas que padecen enfermedades terminales?

Desde mi experiencia desde lo que fue internación domiciliaria, ya había un equipo formado interdisciplinario y hacíamos el cuidado en domicilio, o sea, la atención en domicilio. Fue una búsqueda que hicieron, necesitaban una asistente social dentro del equipo, y ahí fue como yo me inserté. Desde esa experiencia, ya al estar constituido el equipo interdisciplinario, la función del trabajador social es tan importante como la del médico, como la de la enfermera, en su momento. Lo que nunca se pudo lograr la participación de una psicóloga, una psico oncóloga, que si bien en el hospital se contaba de manera externa al domicilio era difícil que fuera. Por ahí participaba de alguna interconsulta que nosotros le necesitáramos hacer, si no no estaba dentro del equipo. Y hoy, si yo tengo que hablar de hoy, de mi actualidad en el hospital, y nos vamos más que nada por interconsulta de los oncólogos, ciertos oncólogos, hay oncólogos que no hacen interconsulta y otros que sí, porque ya tienen una formación, una mirada de los cuidados paliativos distinta. Los cuidados paliativos necesitamos que sean interdisciplinarios y trabajar desde la interdisciplina y tratar que todo fluya, porque si no es muy difícil hacer cuidados paliativos. Eso es desde mi experiencia, y hoy por hoy lo voy haciendo a

medida que se van presentando las situaciones.

2. ¿Desde cuándo trabajas en la intervención con personas que padecen enfermedades terminales?

Empecé acá a fines del 2004 y estuve en el equipo de cuidados paliativos hasta el 2008. Después el equipo fue desapareciendo, y bueno ya al día de hoy hay un equipo pero que trabaja puntualmente otras patologías y lo paliativo lo vamos viendo, según la necesidad, según la capacidad que haya de pacientes y el recurso humano, de profesionales que esté dispuesto a brindar un cuidado paliativo porque no hay un equipo conformado en el hospital. Hay un equipo de rehabilitación que es un módulo de rehabilitación para patologías que se rehabilitan, por lo general hablamos de pacientes con acv, y pacientes que ingresan con alguna patología que es su momento ha sido crónica y que hoy está en una etapa terminal se puede llegar a tomar, pero según la evaluación del médico y según en el momento en el que esté el equipo como para poder hacer un seguimiento de acuerdo a la necesidad de esta persona, que no siempre se puede hacer. Entonces, por ahí, dentro de los pacientes que hay en domicilio, hay uno o dos que se brindan cuidados paliativos, pero no son los cuidados paliativos que nosotros estábamos acostumbrados a dar: todo el día visita de enfermería, médico una o dos veces por semana. Nunca se supo por qué se disolvió. Lo real es que el Hospital puede ser que no le sea redituable, entonces bueno se fue disolviendo de a poco, porque no fue algo abrupto, no fue de un día para el otro. En cinco años se fue disolviendo, profesionales que se fueron yendo, y en un año desapareció y se formó el módulo.

3. ¿Contás con alguna formación específica formal?

Sí. Cuando yo ingresé acá, uno de los requisitos era poder hacer la formación de paliativos. Al año siguiente conseguimos que el Hospital nos becara para hacer el curso. En ese entonces fuimos un médico, dos o tres enfermeras, yo como asistente social, María Elena Padovani, que era quien estaba en ese momento, ya tenía hecha la información, el resto del equipo también. Ahí lo hicimos junto con el médico y las enfermeras. Fue un año y medio, no recuerdo bien la cantidad de horas, pero es a distancia, dos o tres presenciales y después trabajos que entregábamos por mes. Bueno y eso te sirve un montón, obviamente, mucha teoría que uno puede ir aplicando.

4. ¿Cómo construiste tu conocimiento?

En base a ese curso, obviamente desde la teoría y mucho desde la experiencia de poder trabajar en esto y lo que el otro te ofrece tanto profesional, par o no par, y paciente y familia, o sea personas que tienen esa enfermedad y sus familias, ahí uno aprende todos los días. Ahí uno va tomando ese conocimiento, y obviamente si está en las posibilidades de uno y capacitándose mucho mejor.

5. ¿Qué dispositivos contemplas en la intervención? ¿Con quién intervenís? ¿Dónde?

En la intervención actual, la entrevista forma parte de esto, del cara a cara, el contacto, la escucha activa, poder escuchar al otro activamente y estar presente y escuchar bien lo que le está pasando. Contar con otros profesionales es muy importante, poder ver la opinión del médico, de la

enfermera, del que está constantemente con la persona que conoce muchas cosas que nosotros que en este momento estamos una hora, cuarenta minutos, no lo vemos y no podemos ver porque el otro no lo puede transmitir. Intervengo directamente con la persona que es la interesada y ver qué es lo que ella me puede aportar para que yo pueda ayudarla, porque cuando hablamos de cuidados paliativos uno tiene que ser consciente, en cualquier patología de lo que sea en cuanto a la salud, ver si el otro está consciente de lo que le está pasando, saber qué es lo que él sabe de lo que le está pasando y en base a eso poder intervenir y trabajar. Si hay una persona que está recibiendo cuidados paliativos pero que no es consciente de su enfermedad, de su pronóstico y que no tiene conocimiento de lo que le está pasando, y no lo habla y no lo dice, uno tiene que ir trabajando en la medida que el otro le va permitiendo entrar y para ver que más hacer.

En cuidados paliativos, muchas veces se habla de lo que se llama el cerco de silencio. Hay personas que tienen una enfermedad oncológica o una enfermedad crónica en una etapa ya final, y que por ahí no quiere saber, no pregunta, o se quedó con que tiene tal enfermedad y después no quiso preguntar más y por ahí delega eso a su familia, o a veces puede pasar que la familia no permite que se le hable directamente a la persona que tiene esa enfermedad, “no porque si mi papa se entera que tiene esto le va a hacer mal, se va a morir”. Un montón de cuestiones que hace a q por ahí, o que te digan “¿vas a hablar con él? Fíjate porque por ahí no sabe”, o sea no sabe lo que le está pasando, o sabe que tiene una enfermedad, pero cree que se va a curar y todo lo que está haciendo es para que él mejore y para que se cure. Eso en el domicilio lo veíamos a diario, y si hoy por hoy, en internación por ahí no tanto

pero si llegamos a ir a un domicilio pasa. O por ahí la persona lo sabe pero no quiere que se entere su esposa. A medida que vas interviniendo, los pasos te los van dando ellos, cuando hay un cerco de silencio, por lo que yo entiendo y por lo que me ha aportado la teoría, uno no tiene que romper ese cerco de silencio. Uno tiene que ir tratando de llevar la intervención de manera que eso se dé naturalmente, no forzar nunca poder hablar de lo que está pasando. Obviamente, que lo ideal sería que lo pudieran hablar, que se pudieran desahogar, tanto la persona que está padeciendo ese sufrimiento por su enfermedad y el otro que es familiar o allegado y que lo quiere ver bien. Si se puede dar eso, buenísimo, pero hay que ir llevándolo de a poco. A veces se suele romper y otras veces no. A veces lo rompes solo con la persona, se sincera en el momento en que está con el médico o con el profesional que está trabajando.

6. ¿Cuáles son los objetivos institucionales?

Cuando estaba el equipo de cuidados paliativos, el objetivo era poder brindarle a la persona una mejor calidad de vida, a la persona y al entorno, a su red personal, la que está permanente con él, ese era nuestro objetivo. En cuidados paliativos creo que el objetivo es ese, poder brindar una mejor calidad de vida el tiempo que se pueda. Y calidad de vida, no solamente estamos hablando de síntomas físicos, sino de todo, somos un todo, la parte física, clínica, emocional, espiritual. Hay muchos equipos que por ahí trabajan desde lo espiritual, eso es muy importante. Creo que nuestro objetivo a punta a poder lograr un equilibrio en todos esos aspectos de la persona.

7. ¿Cuáles son los objetivos de la intervención que surgen con mayor insistencia?

En lo diario, a veces te encontrás con evitar la claudicación familiar, que está relacionado que muchas veces la familia claudica por la parte emocional, porque los cuidados que le tenés que brindar a esa persona cada vez son mayores y nos agotamos y necesitamos si o si la ayuda de terceros, de otros, y ahí si o si hay que incorporar la figura de un cuidados formal, de un apoyo y creo que bueno la mayoría de las veces la intervención tiene que ver con eso. A veces cuando uno interviene la claudicación ya está implícita, es muy difícil abordarla. Pero cuando no está implícita, uno va trabajando de manera tal que evitemos esa claudicación. Uno hace cuidados paliativos sin darse cuenta acá en la internación, inconscientemente uno trabaja desde una patología que ya está en una etapa final, y que los cuidados y esa etapa final no lo transita en internación, y que los cuidados lo hacen en su casa y ahí uno tiene que apuntalar y acompañar a la familia para ver de qué manera, que sea en lo posible lo más sano para ellos, para la persona que está cuidando y para el que está padeciendo esa enfermedad. Y después desde el acompañamiento de la intervención, puede estar apuntada al acompañamiento, desde la escucha, desde el sostén emocional.

8. ¿A qué llamas Cuidados Paliativos?

Los cuidados paliativos tienen que ver con todo lo que hemos hablado anteriormente, poder brindar una calidad de vida en el momento donde sabemos que la respuesta no es que va a haber una cura para lo que tenemos, sino que estamos hablando de algo que no se puede revertir que es irreversible

y que hoy por hoy es el dolor que padece la persona se puede aliviar, que se puede morir dignamente sin padecer sufrimiento. Eso tiene que ver con los cuidados paliativos, una de las partes de los cuidados paliativos.

9. ¿Qué consideras que es Muerte Digna?

Es poder morir dignamente como uno quiere, sin sufrimiento y sin invasión de nada que yo no quiera, obviamente siempre teniendo el conocimiento e información de lo que sigue. Hoy es esto, mañana no sé pero tengo alguien que me va a acompañar y que me va a decir qué es lo que tengo que hacer, qué es lo que puedo hacer, la decisión es mía. El médico, la enfermera, la asistente social, el psicólogo me pueden acompañar en esa decisión, mi familia... pero siempre y cuando me brinden la información de todo para yo poder decidir cómo quiero transitar mi última de vida y cómo quiero morir. Es tan difícil hablar de la muerte hoy en esta cultura en la cual no se habla, es tabú. Es difícil pero creo que hoy se ha adelantado bastante en esto.

10. La Ley de Muerte Digna, ¿influye en el proceso de tu intervención? ¿De qué manera?

Si influye, ya que la Ley legitima un derecho adquirido para con el paciente, que le permite afrontar este proceso de enfermedad con Dignidad y Calidad, siempre y cuando la persona sea informada y que esa información sea bien comunicada. Decidir “cómo afrontar esta última etapa, sin sufrimiento y sin medidas invasivas que solo generen prolongar una agonía”.

11. Dentro de los objetivos de la intervención, ¿se tiene en cuenta el afrontamiento al duelo? ¿Cómo?

Sí, depende lo que te va aportando la persona. Si esa persona es consciente de lo que está viviendo, se va hablando, fluye. Ahora, si no es consciente ahí es mucho más difícil. Si hay un cerco de silencio es muy difícil manejar el duelo. Por lo general, si el paciente no habla del tema y no hay forma de que lo hable, puedes trabajar con la familia y ver que el otro a medida que va pasando el tiempo necesita de mayores cuidados y su deterioro es más marcado, su dependencia también y yo creo que va viviendo el duelo. En algún momento va a llegar el final y creo que eso te va preparando. Se interviene con toda la red de la persona.

12. En tu proceso de intervención, ¿tenés en cuenta las características familiares en relación al afrontamiento al duelo?

Si, la familia ante la enfermedad terminal de un ser querido hace frente a dos cuestiones importantes: a satisfacer las necesidades físicas y emocionales de quien es paciente y a tratar de mantener un funcionamiento familiar con la máxima normalidad posible, esto es seguir con sus actividades del diario vivir. Aquí entran en juego, el rol que cumple cada uno de los miembros familiares y el vínculo que los une a su ser querido, aquel que se encuentra atravesando esta etapa final de la vida, pero también hay que tener en cuenta la información que se maneja ante esta situación de enfermedad, qué conocimiento tengo de lo que pasa y de lo que puede pasar, qué tengo que esperar.

Tener conocimiento de la información me permitirá saber cómo abordar, como

intervenir ante el duelo. Principalmente el grado de conciencia y conocimiento ante la situación, ante qué etapa del proceso se encuentran para tratar de abordar temas que acerquen a la idea de pensar en un final inminente y que permita un cuidado activo que acerque al familiar y a su ser querido.

13. ¿Cuáles son las características que ponderas del afrontamiento al duelo?

Considero importante el tipo y grado de comunicación en la familia, su capacidad para escuchar y expresar la información que se maneja, el vínculo y rol ante el paciente y qué participación se tiene en el cuidado y toma de decisiones. Hay que entender que este es un proceso gradual, que el día a día ante la presencia de mayor deterioro y dependencia también permite la toma de conciencia ante la espera de lo que es inminente ante una enfermedad irreversible: esperar la muerte pero sin sufrimiento, y aquí es importantísimo el poder lograr, ante la escucha y el acompañamiento, expresar con palabras las emociones (enojo, miedo, bronca, angustia) para afrontar el duelo.

**14. La Intervención, ¿Se enmarca en un programa determinado?
¿Cómo se lleva adelante? ¿Qué recursos hay disponibles?**

Nosotros no tenemos protocolo, como hoy no existe un equipo de cuidados paliativos entonces no tenemos un protocolo. Desde Servicio Social, tenemos nuestros protocolos de intervención pero en relación a actividades diarias que hoy intervenimos, por lo menos yo intervengo en la parte clínica en internación, pero no, en cuidados paliativos no. En su momento, cuando estábamos en el

equipo, no había un protocolo, sí sabíamos lo que cada profesión abarcaba y cómo después aunábamos eso porque trabajamos desde lo individual, particular, pero también después cuando había reunión de equipo se trabajaba siempre interdisciplinariamente, la comunicación existía todos los días. Pero hoy no hay un protocolo.

En el hospital al no haber un equipo de cuidados paliativos no hay ningún recurso, no es un objetivo. En su momento, en internación aquel médico que detectaba una situación donde nosotros podíamos intervenir como cuidados paliativos, se hacía una interconsulta y el equipo iba a evaluar al paciente a internación, por lo general iba el médico y la enfermera. Luego se logró que la trabajadora social formara parte de esa evaluación. Eso forma parte del protocolo, el médico hace la interconsulta, el médico evaluaba la situación clínica, la enfermera desde los cuidados de enfermería y desde Servicio Social todo lo que tenga que ver con el entorno, dónde esa persona iba a recibir los cuidados, la organización de los cuidados, conocer la red personal, quien la iba a acompañar. Una vez que se incorporaba, el protocolo son las visitas, la cantidad de días que iba la enfermera, el médico, las visitas que yo hacía.

15. ¿Cuáles son los elementos que consideras favorecedores u obstaculizadores tanto Institucionales como los propios de la Intervención?

Desde la institución son varios porque hacemos cuidados paliativos desde lo que traemos nosotros porque desde la institución como no hay un equipo ni en consultorio ni en internación en el hospital, ni internación domiciliaria ya ahí hay una obstaculización, no se tienen en cuenta los cuidados paliativos hoy en

esta institución formalmente. Informalmente que se hagan, sí. Sí hay un servicio de psico oncología que trabaja con pacientes con cáncer de mama en un taller que se hace una vez por mes, que eso lo lleva a cabo la psico oncóloga acá en el hospital, pero es lo único que hay. Consultorio de psico oncología están haciendo. Se trata de pacientes que están cursando un cáncer de mama, y muchas de ellas están en tratamiento de quimioterapia, otras son pacientes que ya están rehabilitadas. No lo conozco puntualmente en profundidad porque eso lo maneja la gente de salud mental. Hace muchos años cuando sabíamos que el equipo de cuidados paliativos estaba más o menos en decadencia, se formó un equipo para poder trabajar algunas cuestiones que duró dos o tres meses, más que nada para poder trabajar en comité, poder hablar de casos puntuales y ver cómo intervenir pero no para involucrar a los pacientes sino para trabajar solamente los médicos, los profesionales.

Hoy acá no se encuentra ningún facilitador.

16. ¿Qué actores integran la Intervención?

Como actor principal está el paciente, estamos nosotros como profesionales y la red personal de la persona. Con la familia se interviene acá en principio, porque cuando el paciente está internado uno tiene contacto, por lo general, con el paciente, con la persona, y deja una citación al familiar porque están involucrados en su cuidado y uno tiene que conocer bien cómo son sus vínculos, cómo son sus relaciones, para ver cómo organizar los cuidados que va a necesitar esa persona. Obviamente si la persona está consciente, lúcida, tiene su autonomía, primero hablamos con ella y vemos con quien podemos

intervenir, y lo que nos permite la persona, enlazar.

17. ¿Qué tenés en cuenta del ambiente cotidiano?

Uno tiene que tener parcialmente información de todo. Previamente a la internación, cómo se manejaba, si vive solo, con quien vive, si era independiente para sus actividades de la vida diaria, si no era independiente quien lo acompañaba. Si hay un cambio abrupto en una persona independiente, que luego de la internación depende para todas sus actividades de la vida diaria, te cambia todo, y ahí si tenés que saber con quién contar y tenés que hacer una búsqueda dentro de su red personal para ver cómo organizar la red de cuidados.

18. ¿Se plantea la Muerte o el estado al paciente? ¿Cómo?

En mi experiencia, te van preguntando, la familia pregunta, “yo lo veo que está cada vez peor”, “¿qué tenemos que hacer?”... pero por lo general siempre es el médico el que va a dar esta información, quien va a dar la información en cuanto al pronóstico, si estamos hablando de un final que se acerca en poco tiempo. Una vez que le médico informó, vamos trabajando todo y apoyando ese discurso. Y el paciente lo mismo, el paciente si te pregunta directamente, por lo menos como nosotros nos manejábamos, era si uno va a plantear preguntas abiertas como para ver qué es lo que nos dice, poder apuntalar en el discurso, que hay cuestiones que hay que preguntarle bien directamente al médico para que te pueda contestar bien en qué momento estamos, lo que se espera. A mí no me tocó que alguien me preguntara ¿me voy a morir? y ¿cómo me voy a morir?, puede pasar que te pregunten. Hay que decir la verdad y no generar

falsas expectativas, por eso la información se trata, de que si uno no es el médico y me preguntan a mí que yo soy la asistente social... “¿y le preguntaste eso al médico? ¿y él que te dijo?... no le pregunté...¿y por qué no se lo preguntaste?... porque tengo miedo... y bueno si, está bien que tengas miedo”. Poder validar ese sentimiento, lo que le está pasando, porque hay que validárselo, porque es real, porque es lógico que le pase. Tiene que ver con el trabajo interdisciplinario. Una vez que el médico valida esa pregunta, poder asegurarle a la persona que ese morir va a ser sin sufrimiento. Muchas veces el miedo es a sufrir, a cómo va a ser, depende del síntoma que tenga, si me muero ahogado, qué me va a pasar, o por ahí ya no es consciente de eso porque ya está en una sedación, por ahí ese momento no se dio que preguntara pero ya se determinó, se dio la medicación o está en una sedación y es el familiar el que pregunta “¿se está muriendo, y cómo se va a morir? yo no quiero que se muera ahogado, yo no quiero que muera así”. Bueno y ahí hablamos de otros términos que tienen que ver con la sedación paliativa y demás. En domicilio eran cuestiones que se vivían, pero a mí personalmente que me pregunten me voy a morir no me pasó. Muchas cuestiones que surgen cuando fallecen en la casa es ¿y ahora qué hago?, ahí intervengo orientando qué hacer, si falleció en casa, donde hay que llamar para que hagan todo lo que tiene que ver con las certificaciones, “está el cuerpo en casa qué hago”, es todo un tema que no se habla pero que llegado el momento hay que hacerlo. Muchas veces fallecida la persona seguí interviniendo desde el acompañamiento y el apoyo a la familia, pasar e ir a ver cómo estaban después de que había fallecido.

19. Ante la situación de muerte, ¿qué estrategias implementas?

Ante la situación de muerte es importante el sostener y mantener una comunicación y capacidad de escucha lo más activa posible. Ante la escucha activa poder reafirmar sus sentimientos y emociones, temores e inquietudes, poder validar estos sentimientos, así de esta manera se podrá abordar cuestiones que perturban, que inquietan y generan dudas, poder lograr que la persona pueda clarificar sus pensamiento a fin de dejar expresado o escrito lo que llamamos las directivas anticipadas. No siempre se logra, es muy complejo lograr este proceso, adaptarse y aceptar que se está en la etapa final y no dejar pendientes.

20. ¿Cuáles consideras que son los aportes que la Bioética brindando en la intervención con personas que padecen enfermedades terminales?

Autonomía, el valor que ésta conlleva en cuanto al respeto de la autonomía del otro, valor por demás importante. Esta autonomía que se vulnera ante la etapa que transita la persona en su enfermedad terminal.

El derecho a reconocer la toma de decisiones, directivas anticipadas, es respetar el deseo a no sufrir y a un buen morir.

Fecha: 6/09/2016

Lugar: Mar del Plata

Institución: Hospital Materno Infantil Victorio Tetamanti

Características de la Institución: Es un hospital de un tercer nivel de atención, de alta complejidad, se caracteriza por la atención en lo agudo pero tiene también gran cantidad de población con patologías crónicas. Brinda internación para niños hasta catorce años inclusive, mujeres embarazadas a partir del octavo mes y cuando son embarazos de riesgo. Brinda atención ambulatoria a aquellos niños que requieran por su patología alguna atención especializada. Dentro de este hospital está el Servicio Social, y como organización interna se dividen por sectores. Las trabajadoras sociales entrevistadas trabajan en el sector de oncología. Los otros profesionales trabajan en pediatría, en terapia, en consultorios externos, en neonatología, en obstetricia, cubriendo los grandes sectores del hospital. El hospital es de referencia de la zona sanitaria octava, la cual está integrada por dieciséis municipios. Ser de referencia significa que los demás municipios cuentan con instituciones hospitalarias de menor nivel, cuando son cuestiones más complejas se derivan a este hospital. No sólo atiende la población de Mar del Plata, sino que atiende a la población de los dieciséis municipios que son derivados.

1. ¿Cómo te insertas en la intervención con personas que padecen enfermedades terminales?

Olga: Estoy desde el año 2005, trabajamos como trabajadoras sociales, la intervención es con la familia en el sector de oncohematología, porque en otro

momento se internaban chicos que estaban en tratamiento por hematología. Hay dieciséis habitaciones, son de aislamiento donde se internan los chiquitos donde recién se les ha dado un diagnóstico, que están neutropénicos, con las defensas bajas. Hay habitaciones de hospital de día donde hay pacientes ambulatorios y las habitaciones que son para internación. Nuestra intervención es a partir del ingreso del niño al sector, tomamos contacto con la familia.

2. ¿Desde cuándo trabajas en la intervención con personas que padecen enfermedades terminales?

Olga: Desde el 2005. Y antes en pediatría, oncología estaba dentro de pediatría. Había habitaciones donde estaba todo junto, no recuerdo exacto cuando se divide. Los pacientes oncológicos se internaban en el sector de pediatría.

Carolina: el Servicio Social en general se inserta en cada área de acuerdo a la demanda que va surgiendo. Si se va complejizando y hay familias que requieren de mayor acompañamiento, se evalúa y de acuerdo también a los recursos humanos que haya disponibles se va insertando el servicio en las diversas áreas. En general, yo pienso que el servicio ha empezado por pediatría, que era lo más grueso de la internación hospitalaria y después a medida que se va complejizando acompaña oncología, acompaña terapia, va acompañando los diversos sectores.

3. ¿Cuentan con alguna formación específica formal?

Olga: No. Sólo la formación autodidacta, la experiencia, la lectura, estudiar un poco, algunas jornadas que hemos hecho en La Plata.

Carolina: este es un hospital escuela, tiene residencia. Yo vengo de la residencia en el hospital, la residencia de posgrado. No es específica en paliativos, obviamente, pero sí es en salud entonces alguna formación tenemos, lo que no tenemos es específico en paliativos.

4. ¿Cómo construiste tu conocimiento?

Olga: más allá de la experiencia uno va leyendo, se va contactando con gente, y a partir de la lectura. Al compartir con otros profesionales uno va enriqueciéndose.

5. ¿Qué dispositivos contemplas en la intervención? ¿Con quién intervenís? ¿Dónde?

Carolina: tenemos trabajo a nivel individual- familiar. Se acompaña a todos los grupos familiares que ingresan al sector, más allá del estado de la enfermedad en el que ingresan. Acompañamos a través de entrevistas, coordinamos con otras instituciones, articulamos recursos con la comunidad, hay ONG que se acercan al sector y también se articulan con ellos. Esos son los dispositivos que usamos. En algún momento funcionó algo grupal.

Olga: habíamos hecho un taller de juegos con gente de la escuela domiciliaria porque acá dentro de la institución funciona la escuela hospitalaria domiciliaria, que son los docentes que van a los domicilios de todos los pacientes que no pueden ir al colegio. Entonces en cada sector hay una docente. Lo que pasa es que el hospital necesita un mayor espacio, ha quedado chico. En ese momento había una sala de juegos, con los papás, con las maestras, con las psicólogas trabajamos en lo lúdico y fue una experiencia muy interesante. También hemos

hecho alguna salida, lo que pasa es que no todos los chicos están bien, por ejemplo, si uno pone determinado día para ir a tal lugar, por ahí hay chicos que están neutropénicos o justo tienen que venir al hospital a hacerse hemograma o los controles periódicos y por ahí no pueden salir, es muy difícil poder coordinar. Por ejemplo, del taller de juego, de quince que podían ser, venían seis porque justo coincidía que no estaban bien y demás. Eso fue algo interesante pero porque había un espacio, era una sala de juegos donde los chicos esperaban hasta que los atendiera el médico.

Carolina: también en relación a los dispositivos realizamos entrevistas en conjunto con otras disciplinas, en algunas oportunidades. Tenemos reuniones de equipo. Todas las alternativas que tienen que ver con la atención de la familia. Intervenimos solo en el hospital cuando se evalúa necesario concurrimos a la casa de las personas y realizamos entrevistas en domicilio. Cuando se evalúa pertinente y con un objetivo.

Olga: no podemos ir a todos los domicilios porque se atiende gente de toda la región octava. Son personas de distintas ciudades.

6. ¿Cuáles son los objetivos institucionales?

Carolina: No lo sabemos. En la página de Fundami, que es la página de la fundación del hospital, está toda la información sobre cuando se creó el hospital, los objetivos, el recorrido histórico.

7. ¿Cuáles son los objetivos de la intervención que surgen con mayor insistencia?

Carolina: en general el gran objetivo es acompañar a las familias que ingresan

y a partir del acompañamiento, acompañar en este proceso de salud enfermedad atención. Y a partir de ese acompañamiento van surgiendo las diferentes cuestiones, y vamos evaluando que estrategias vamos a implementar en nuestra intervención. El primer paso nuestro es conocer a la familia para poder acompañarlas en este proceso. Después nosotras desarrollamos funciones que tienen que ver con la tarea más de gestión, con la articulación de los recursos, con poder vincular a las familias a su lugar de origen, con su comunidad, con qué instituciones se pueden vincular para mejorar su situación si es que lo requiere, para poder lograr un acompañamiento en su zona. Otra de las funciones es la educativa, esto que tiene que ver un poco con problematizar que es lo que está pasando, cómo estoy haciendo frente a esta situación, que la familia pueda por sí misma tomar autonomía en ese proceso, problematizar lo que le está sucediendo. Y la última función es la de asistencia, que es la que van a conocer todos, que es el estar, el asistir al otro. También en gestionar recursos, se brinda orientación sobre certificado de discapacidad, sobre pensiones, sobre lo que se evalúe que se requiera en esa situación. En general arrancamos acompañando, se entrevista a todos por igual. Es una población muy diversa, hay mucha gente con obra social, hay gente que viene derivada de privado porque somos el hospital de referencia en oncología entonces todos los pacientes vienen acá a Mar del Plata. No sólo los que no tienen cobertura, sino también los que tienen.

Olga: nosotros tomamos contacto con cada paciente que ingresa al sector y a partir de ahí hacemos la entrevista y ahí surge todo.

8. ¿Cuáles son los elementos que consideras favorecedores u obstaculizadores tanto Institucionales como los propios de la Intervención?

Olga: la institución acompaña en todo lo que tiene que ver con los recursos. No sé obstáculos.

Carolina: la cuestión edilicia a veces. Tener espacios como estos, por ejemplo, para generar un dispositivo grupal no habría lugar físico para hacerlo. Pero no generan demasiados obstáculos.

Olga: oncología es algo muy especial no hay muchos obstáculos.

Carolina: como elemento favorecedor, por ahí la conformación de distintas disciplinas. No hay un trabajo en equipo integral, no se llega a conformar un trabajo en equipo interdisciplinario pero sí hay un equipo de salud conformado por una multidisciplina donde podemos compartir algunas cuestiones y por momentos trabajar interdisciplinariamente con las familias. Eso favorece la intervención, trabajar con el otro. La institución permite bastante autonomía.

9. ¿A qué llamas Cuidados Paliativos?

Olga: tiene que ver con el acompañamiento de la familia en una situación difícil por la que atraviesa.

Carolina: está orientado a mejorar la calidad de vida de ese niño, con esa familia, que está atravesando por una situación de salud compleja que puede terminar o no en la muerte, en este caso, más del 90% no se considera terminal. Si se considera que son enfermedades complejas, crónicas, que llevan un tratamiento prolongado y que puede derivar o no en fallecimiento. La expectativa nuestra cuando ingresa un niño no es que es terminal, es que se va

a curar, que va a estar en tratamiento un tiempo largo pero se va a curar.

10. ¿Qué consideras que es Muerte Digna?

Carolina: el hospital en ese sentido tiene un comité de ética y en todo caso si se quiere solicitar algo en relación a esto puede pedir el asesoramiento a este comité de ética. El comité no va a poder tomar la decisión de lo que se va a hacer pero si va dar una orientación sobre lo que sería éticamente correcto. Si surgiera alguna controversia con niños menores de edad, cuando no son los papás los responsables y protectores de ese niño, sino que es el Estado quien tiene esa función, debería dar intervención a la justicia, a la asesoría, si correspondiera. Por ahí no corresponde y se acompaña en lo que es la muerte y se pueden tomar las directivas anticipadas. Pero si correspondiera se puede enviar a la justicia. No ha pasado, no hemos tenido situaciones. Sí lo que se intenta es acompañar en el duelo, cuidar ese momento de duelo de la familia. Si está internado, que la familia pueda estar todo el tiempo acompañando durante las últimas horas a su hijo en internación. Se rompen con las reglas institucionales para poder favorecer que el duelo sea de la mejor manera posible, que esté presente el acompañamiento.

11. La ley de Muerte Digna, ¿influye en el proceso de tu intervención? ¿De qué manera?

Carolina: No nos ha pasado. Así que la verdad que por ahora no.

12. Dentro de los objetivos de la intervención, ¿se tiene en cuenta en el afrontamiento al duelo? ¿Cómo?

Carolina: Sí, obviamente que sí. Tratamos de trabajar en equipo, sobre todo con psicología, con pediatría también para saber en cómo está el estado de salud del niño. Respetar los tiempos de la familia, acompañar en la forma que ellos requieren. No todas las familias van a funcionar igual ante un duelo, no todos lo van a afrontar de la misma forma. Y por ahí con psicología trabajar con los recursos internos de cada familia. Cada familia lo afrontará distinto de acuerdo a los recursos que pueda contar, tenemos en cuenta eso.

13. En tu proceso de intervención, ¿tenés en cuenta las características familiares en relación al afrontamiento al duelo?

Carolina: Sí, todas las familias son diferentes. Por eso es que al inicio, acompañamos. Bueno ese acompañar, no está vacía esa palabra, conocemos a todas las familias y todas las familias son distintas, cada familia funciona a su manera.

14. ¿Cuáles son las características que ponderas del afrontamiento al duelo?

Carolina: Que cuenten con red socio familiar para poder afrontarlo, que tengan las necesidades básicas cubiertas, que cuenten sobre todo con red de apoyo y de contención. Sobre todo eso, que tenga red para poder hacer frente y en todo caso, el hospital brinda los espacios de escucha, de contención, que sean necesarios.

**15. La Intervención, ¿Se enmarca en un programa determinado?
¿Cómo se lleva adelante? ¿Qué recursos hay disponibles?**

Carolina: No, no hay protocolos de intervención, en oncología no.

16. ¿Qué actores integran la Intervención?

Olga: Hay oncólogos, enfermería, pediatría, clínicos, terapeuta ocupacional, psicóloga, trabajadoras sociales, maestra hospitalaria y voluntariado. “Amor por los niños” y se han insertado otras ONG. “Amor por los niños” es una institución que trabaja en oncología y tienen también una casa donde se alojan los pacientes que son de afuera y no tienen recursos para quedarse en otro lugar.

17. ¿Qué tenés en cuenta del ambiente cotidiano?

Carolina: La internación es un momento muy particular. Generalmente no sólo la internación sino el inicio del diagnóstico irrumpe la vida de las familias, irrumpe la cotidianeidad. Nosotras a partir de ese conocimiento al entrevistarlos es acompañar de la mejor manera a que las familias vuelvan a encontrar una nueva forma de organización para hacer frente a este momento que están atravesando. Tenemos en cuenta la vida cotidiana en sí, o sea todo, qué es lo que hacen, de qué trabajan, a qué escuela van, a qué centro de salud concurrían, si tienen otros hermanitos, cuáles son las instituciones de referencia, cuáles son los familiares de referencia porque las internaciones acá son muy prolongadas, y con qué otra red de apoyo cuentan además de mamá y papá, si están trabajando como se organizan en relación al trabajo para poder concurrir al hospital, si pudieron tener licencia. Todo en realidad, toda su vida cotidiana en sí, todos los aspectos.

**18. ¿Se plantea la Muerte o su estado de salud al paciente?
¿Cómo?**

Carolina: El diagnóstico lo maneja el médico. Nosotras nunca vamos a dar un diagnóstico, no corresponde. Lo hace el médico, y en todo caso uno a partir de conocer que la persona ya está en conocimiento del diagnóstico puede ir trabajando de determinada manera. Pero el diagnóstico lo va a manejar el médico, no le vamos a comunicar nosotros, “tenés esto, tenés lo otro”. Sí uno va a preguntar qué sabe, qué tiene, hay otras formas de saber si el otro sabe. Cuando conoce su diagnóstico y cuando sabe ahí vamos a trabajar sobre lo que se conoce y no se conoce. Muchas veces somos mediadores en ir a decir al equipo de salud: “miren la verdad parece que no le han explicado bien lo que pasa porque no lo puede contar o sea que no lo sabe” y se refuerza un poco la comunicación. Pero nosotras nunca vamos a ir a dar un diagnóstico.

19. Ante la situación de muerte, ¿qué estrategias implementas?

Olga: Acompañar porque más que eso no podemos hacer.

20. ¿Cuáles consideras que son los aportes que la Bioética brindó en la intervención con personas que padecen enfermedades terminales?

Carolina: Poder posicionarse desde los principios de la Bioética para poder estar con la familia y acompañarla en ese sentido. Como el marco desde el cual uno se para estar con el otro.

Cecilia: Ustedes habían dicho que no trabajen en Cuidados Paliativos, pero que si había un médico, ¿el sólo interviene frente a esas

situaciones?

Carolina: No es exclusivo, las familias igual las conocemos todos y acompañamos todos. Por ahí sabemos que las oncólogas son los médicos de cabecera en el momento del tratamiento de la enfermedad. Éste médico que está formado en paliativo, cuando ya se sabe que va a ser terminal, comienza con sus cuidados paliativos de cabecera de ese niño, pero con el acompañamiento de las oncólogas, de pediatría, de nosotros, de psicología.

Fecha: 6/09/2016

Lugar: Mar del Plata

Institución: Hospital Interzonal General de Agudos Dr. Allende

Características de la institución: Es un hospital general de agudos que atiende a una población mayor de dieciséis años y atiende a dieciséis partidos de toda la provincia de Buenos Aires de la zona octava.

1. ¿Cómo te insertas en la intervención con personas que padecen enfermedades terminales?

Yo empecé en el hospital hace 12 años, hice toda mi formación de residencia y de jefatura de residencia y cuando ya empecé a trabajar ya como planta, ingreso a trabajar en el equipo de internación domiciliaria del hospital, que es un equipo interdisciplinario y ese equipo ya tenía algunos pacientes paliativos, pero en el transcurso de estos 7 años, sobre todo los primeros 3 años que estuve, dio como un viraje digamos a pacientes netamente paliativos en la atención. O sea que, si bien en el hospital ya se trabajaba, por ahí el equipo de internación domiciliaria, en ese momento veía pacientes paliativos y otras patologías, que se veían en su casa pero que no eran paliativas como postquirúrgicos, adherencia al tratamiento, algunas otras cuestiones que no tenían que ver con el paliativo. A medida que fue incrementándose la demanda de los pacientes, el equipo decide formarse en paliativos y empezar a restringir, digamos, el ingreso al equipo de internación domiciliaria en paliativos. Eso fue más o menos hace 6 años, hace 2 que solamente tenemos pacientes paliativos y participo de todos los dispositivos de paliativos que hay en el hospital, tanto en consultorio, internación domiciliaria como pacientes internados.

2. ¿Desde cuándo trabajas en la intervención con personas que padecen enfermedades terminales?

En realidad yo tenía mis acercamientos a los cuidados paliativos, como residente, como una rotación, como la que hizo Cristian que él roto conmigo. Es una rotación obligatoria en cuanto a la formación y después cuando ingreso a trabajar en el equipo. Hace 7 años ya que estoy en el equipo.

3. ¿Cuentan con alguna formación específica formal?

Sí, tengo, estudié... todo el equipo hicimos la formación de posgrado en PALLIUM y después estoy terminando una diplomatura en FEMEBA y además tenemos cursos de FEMEBA de PALLIUM, alguno de PALIAR, digamos que tienen que ver con la formación de profesionales en cuidados paliativos y después una formación específica en lo psico-social, en el abordaje psicosocial de pacientes paliativos, pero bueno, después congresos, jornadas que hemos hecho. Todos los del equipo hicimos una formación básica, que fue todo el año juntos y después cada uno tiene formaciones específicas de acuerdo a su disciplina. Con la psicóloga generalmente la formación es en conjunto o en los mismos espacios.

4. ¿Cómo construiste tu conocimiento?

Eso, en cuanto a paliativo, después como trabajadora social, digamos, además de la formación específica de la disciplina, también hice un posgrado en abordaje sistémico de dos años, digamos, muchas otras cuestiones que suman al desempeño del rol.

Cuando uno termina su carrera de grado e ingresa a una residencia en el campo específico, en esos tres años, si bien vos rotas por diferentes espacios lo que adquirís son un montón de herramientas y conocimientos que tienen que ver con el campo específico de la salud y sobre todo que nosotros en la residencia nos formamos en un paradigma específico que tiene que ver con lo histórico crítico y entonces hay herramientas, utilización de categorías en las mediaciones que vos realizas en el abordaje, que por más que después haya una especialización en cuanto a mirar un poquito más el campo desde algo muy específico como es el paliativo tiene que ver con eso también. Y después hace tantos años ya que estoy en el equipo que tus propios compañeros también te van formando y vas como restringiendo las cuestiones que tienen que ver con lo interdisciplinario pero además el aporte de tu misma disciplina en ese equipo. Hablar de paliativo es hablar de equipo interdisciplinario, no se puede hacer paliativo desde la soledad de una sola disciplina, entonces, por ahí la construcción del rol es en equipo, es el aporte en el equipo y además es dejarse impregnar por los otros saberes, por eso las formaciones en paliativo, son interdisciplinarias. Cuando vos haces los cursos de formación, el conocimiento, lo que vos aprendes, las unidades no son específicas para trabajadores sociales o para psicólogos, vos aprendes el abordaje interdisciplinario, desde medicación, no es que yo voy a dar mediación pero si entiendo la interacción de esa medicación, lo que eso aporta, las consecuencias, las manifestaciones del uso prolongado, la rotación de opioides porque eso hace que modifique el status del paciente y de la familia y el desarrollo de la vida cotidiana, como así cuestiones bien específicas que tiene que ver con la organización familiar, el acompañamiento en el duelo funcional y

el duelo final, un montón de otras cuestiones.

5. ¿Qué dispositivos contemplas en la intervención? ¿Con quién intervinís? ¿Dónde?

Ustedes como dispositivos, ¿de qué hablan? De los dispositivos por ahí, consultorio, interconsulta y entrevista domiciliaria. Nosotros tenemos eso, un consultorio interdisciplinario, que se hace los días jueves con la psicóloga y una paliativista. Después tenemos las interconsultas de los pacientes internados, que generalmente las hago con la psicóloga, nosotras trabajamos mucho en equipo psico-social, lo que significa ir a evaluar el paciente y después cada una pone objetivos propios de su disciplina, muchas cuestiones que tienen que ver con el acompañamiento las hacemos juntas y después, el ingreso a lo que son los cuidados paliativos domiciliarios, en eso el despliegue de todo el arsenal operativo, desde la entrevista, la observación de la historia clínica, y la entrevista con el paciente y la familia, eso también es como básico. La unidad de atención dentro de los cuidados paliativos siempre es el paciente y la familia, sea en cualquiera de estos dispositivos. Mientras el paciente tenga autonomía se lo sostiene en el consultorio, digamos que puede concurrir a la atención y después se suma a lo que es la atención domiciliaria. Los objetivos de la entrevista domiciliaria tiene que ver con el abordaje en el equipo de las cuestiones que emerjan del paciente y la familia, pero digamos, el instrumental operativo creería que es como el básico de todo trabajador social o de todo profesional, el registro, el registro propio y el registro de la historia clínica común que tenemos en paliativos, la entrevista, la entrevista familiar, la entrevista domiciliaria que tiene que ver con la organización y el cuidado o el

acompañamiento del cuidador.

6. ¿Cuáles son los objetivos institucionales?

No sabría muy bien, en realidad me parece que los objetivos, en toda institución pública y un hospital de agudos como es este, el objetivo tiene que ver con asegurar el acceso de la salud de las personas que concurren a la institución, en el caso de los cuidados paliativos, tiene que ver con el paciente que está internado y tiene que ver con las condiciones de externación y del sostenimiento del paciente en su medio y cómo articular la intervención de los diferentes sectores en pos del paciente. Por ahí son más los objetivos de los equipos, van en pos de eso, pero tenemos una mirada más abarcativa, la institución solo considera el alta del paciente, paciente que se puede externar, que no tiene ningún evento agudo, que se vaya o el paciente que necesita la asistencia psicológica o del trabajador social, pero el equipo se plantea otros objetivos que son muchos mayores, desde solo pensar la externación y no el alta, que significa esto, que significa la modificación de la vida cotidiana de ese paciente y familia en pos del cuidado. Si hablamos de personas que tiene alguna patología crónica progresiva quiere decir que el equipo tiene que ir acompañando en las modificaciones que se vayan presentando que son paulatinas pero crecientes. Si bien la mayoría de los pacientes pierde su autonomía funcional, entonces como se modifica la estructura familiar para acompañar eso y después desde los recursos que se necesitan o sea el equipamiento para cuidar a alguien o un paciente que vemos en consultorio trabajar todos esos emergentes o síntomas, que decimos nosotros, que los síntomas no tienen que ver solo con el dolor sino tienen que ver con la

angustia, que tiene que ver con si puede trabajar o no, si hay que pensar en alguna cuestión previsional, si hay que pensar en la modificación de su jornada laboral, la modificación de sus vínculos, trabajar cuestiones relacionales o vinculares que hasta ese momento el paciente no pensó que tenía que hacer, porque uno no piensa en sus relaciones conflictivas hasta que tiene poco tiempo o no, y trabajar lo que es la conciencia de enfermedad o situación con el paciente. Hay algunas cosas que las hacemos en conjunto con la psicóloga y otras las hace específicamente ella que tiene que ver con la construcción de la propia muerte, eso se lo dejamos para que lo haga ella.

7. ¿Cuáles son los objetivos de la intervención que surgen con mayor insistencia?

Por ahí, desde el trabajo social tiene que ver con la organización familiar en el acompañamiento y el cuidado, que parece que es como obvio y sería común con cualquier paciente que tiene una patología crónica, pero al ser una patología limitante de la vida, quiere decir que nosotros sabemos que en determinado tiempo, si bien cada persona es única, no todo el mundo transcurre el mismo proceso, va a haber cuestiones que son necesarias, entonces como esa familia en el tiempo puede sostener un dispositivo de cuidado, tratando de no desgastarse, tratando de trabajar lo que es la cuestión de la información y después de los recursos, es muy costoso hablando de dinero cuidar a alguien, porque si alguien tiene que cuidar a otro seguramente tenga que achicar su jornada laboral y después cuestiones que trabajamos un montón que uno no se pone a pensar, todas las cuestiones que hace la vida cotidiana o en el funcionamiento de una familia que estando sano ni te lo

piensas, si vos tenes una patología desde ir a hacer mandados, desde ir a pagar cuentas, como obtenes el dinero para ir a pagar esas cuentas, el alquiler, cocinar, bañarte, todas esas cosas toman un dimensión diferente y son trabajadas en este caso por nosotras, que tiene que ver con el rol del cuidador, identificar el cuidador, prevenir la claudicación de ese cuidador en la organización de esto, de horarios, de estas cuestiones, del manejo de la información. El equipo psicosocial dentro de paliativos, también es como un articulador y mediador de la información del equipo, si bien el médico paliativista, la enfermera tienen una especialidad diferente desde cómo se comprometen y cómo interactúan con la familia, muchas cuestiones que surgen en cuanto a la información o el proceso de aceptación del fallecimiento del familiar o el futuro fallecimiento, pasa por nosotras digamos.

8. ¿Cuáles son los elementos que consideras favorecedores u obstaculizadores tanto Institucionales como los propios de la Intervención?

Favorecedores sería que todas las instituciones públicas te dan una gran libertad, en que vos puedas implementar lo que quieras mientras no pidas muchas cosas, porque no hay. Por ejemplo el equipo de internación domiciliaria hace muchos años que está, ahora tenemos un problemas porque se infartó nuestro médico, entonces estamos buscando reemplazo, pero ya vamos a tener, pero tenemos dos choferes, tenemos móviles, enfermeras, un lugar, la medicación generalmente está asegurada, por ahí tenemos algún problemita pero es mínimo. Los otros dispositivos que fuimos creando desde el equipo son sobrecargas para nosotros, porque en realidad no es que dejo de hacer, yo voy

sumando tareas, no es que viene alguien a formarse conmigo y se queda entonces somos dos en el servicio, es mucha la demanda para un solo equipo entonces esa sería una limitación, que todavía los cuidados paliativos en los hospitales, porque por ahí en los hospitales como algunos nacionales, o algunos de la provincia tienen más infraestructura y tienen unidades específicas para eso y cuentan con otras actividades pero son más profesionales, acá somos 1 psicóloga, 1 trabajadora social, 2 médicos y 3 enfermeras para toda la demanda. En la domiciliaria pusimos un cupo de 15 personas, que es lo máximo que puede tener un equipo de paliativo, pero después no tenemos límite, en el consultorio a veces vemos 6 pacientes, pensé que las consultas no son iguales que una consulta con un médico clínico, son de 45 minutos a 1 hora, entonces por ahí vemos 5 o 6 pacientes, más los que vemos todos los días en el piso y además nosotros nos encargamos de lo que es la formación de los equipos, entonces a su vez tenemos formación de los médicos residentes en cuanto a todo lo que tiene que ver con los cuidados paliativos, trabajar con pacientes que sufren alguna patología de estas que son posibles de cuidados paliativos y con las residencias que no son médicas, que son terapia ocupacional, kinesio, nutrición, trabajo social, también tenemos un espacio de formación aparte y a su vez con enfermería, todo eso que nosotros hacemos con mucho gusto y mucho trabajo no se resta de ninguna de las otras actividades entonces lo hacemos como podemos, esa es una limitación, el apoyo está, nos lo permiten y nos apoyan y está buenísimo pero por ahí necesitaríamos que esto vaya creciendo un poquito más.

9. ¿A qué llamas Cuidados Paliativos?

Los cuidados paliativos siguen pensando desde el imaginario al paciente terminal. Por qué no hablamos de paciente terminal, porque cuando hablamos de paciente terminal es como una condena, es como un paciente con el cual no se puede hacer nada. Desde cuidados paliativos, en realidad, hablamos de que el paciente no tiene un tratamiento para curar lo que tiene pero si un montón de otras cuestiones para hacer que tienen que ver con el objetivo primordial que es el control de síntoma. Y cuando hablamos de síntoma, no hablamos solamente del dolor, sino hablamos de todos esos síntomas que tienen que ver con demandas sociales, demandas espirituales, demanda psicológica, con un concepto más integral del sujeto por eso se desestimó el término, es como pensar que no hay nada para hacer.

Los cuidados paliativos son el tratamiento integral y progresivo de pacientes con patologías crónicas, o sea incurables, progresivas limitantes de la vida. Insuficiencia cardíaca, insuficiencia renal, epoc, demencias, pacientes oncológicos, oncohematológicos.

10. ¿Qué consideras que es Muerte Digna?

En realidad antes que saliera la legislación nosotros ya trabajábamos en eso. En realidad la muerte digna tiene que ver con asegurar los derechos del paciente. El paciente tiene derecho a decidir, en paliativos todo el tiempo se trabaja con él y su familia en el tratamiento que se sigue. Y me parece que la legislación salió a asegurar algunas cuestiones como las directivas anticipadas o el pensar que ese paciente puede decidir. Pero con los equipos ya lo veníamos haciendo porque se establece un vínculo con el paciente que yo no necesito que el paciente escriba porque ya tiene que ver con el vínculo equipo

paciente. Entonces en realidad la Muerte Digna tiene que ver con vivir dignamente y poder decidir qué es lo que quiero, es decir, si quiero que sigan interviniendo, si no, si quiero hacer tratamiento o no porque nosotros trabajamos mucho con pacientes oncológicos y hay pacientes que deciden no hacer tratamiento y no porque estén cerca del fin de su existencia sino porque deciden vivir el tiempo que quieran sin hacer un tratamiento de quimio o de rayos. Pero esa decisión es lo que viene a asegurar un poco la legislación y nosotros como equipo cuando intervenimos, y eso no significa que el paciente después esté cagado de dolor o que como vos decidiste no hacer tu quimio “báncatela”, es acompañar al paciente en esa decisión con los otros recursos que sí podemos acompañar. Si que el otro tome esa decisión teniendo en cuenta toda la información porque hay veces que hay muchos pacientes que nos ha pasado que deciden no hacer tratamiento pero en realidad porque hubo un mal manejo de la información, el paciente no estaba al tanto de lo que iba a decidir, me parece que viene a asegurar esas cuestiones. En realidad, no se provoca nada ni se adelanta nada. Y el tema de la sedación paliativa ya lo veníamos aplicando, entonces es más para otros que no trabajan paliativos que para los que trabajan paliativos.

11. La ley de Muerte Digna, ¿influye en el proceso de tu intervención?

¿De qué manera?

A nosotras nos sirve porque lo trabajamos con las otras disciplinas médicas, pero no para el paliativo porque nosotros hemos trabajado desde el equipo con familias y con pacientes lo que era la sedación porque tenían síntomas que no se podían contener desde otro lugar y se trabajo con eso y no necesitamos ni

avisar al juez ni que el paciente lo escriba. La intervención es el proceso de trabajo con al paciente. Si para las otras disciplinas médicas que no están acostumbrados a que no pueden curar todo y que los pacientes decidan porque las instituciones se manejan todavía con un modelo médico que sigue existiendo. Por ahí, trabajar esto de que el paciente tiene derecho a la información, tiene derecho a decidir, puede decidir y volver a decidir otra cosa, o sea, puede revocar esa decisión, que no tiene que sufrir ningún tipo de sanción por esa decisión es importante. Por eso nosotros trabajamos con otras disciplinas, con médicos que están haciendo su formación con otras especialidades porque a ellos les genera, primero, mucha frustración esto de que no pueden curar a todos, les genera mucha frustración el paciente demandante, el paciente que decide otra cosa que no es lo que ellos deciden, y después la angustia que los acompaña el decirle al otro que tiene una patología que lo va a limitar o acompañar a la familia del paciente en el fin de vida, por eso trabajamos esas cuestiones.

12. Dentro de los objetivos de la intervención, ¿se tiene en cuenta en el afrontamiento al duelo? ¿Cómo?

Sí, hay como un gran debate en eso. Nosotros nos formamos en eso. Dentro de las experiencias que hemos tenido en estos equipos de paliativos y encuentros que hemos tenido en congresos, se trabaja en lo que es prevenir el duelo patológico de los vínculos, se trabaja la muerte, el duelo con el paciente cuando se puede, todas las familias y los pacientes es uno a uno y se va evaluando pero no hay un seguimiento posterior. Y por ahí las charlas y esas cuestiones que vemos con otros colegas que también trabajan es cuando hay

una implicancia tanto del equipo o un trabajo de tantos meses anterior o algo, muchas veces la familia termina, fallece el paciente y no toman más contacto con los equipos. Lo que se plantea es que muchas veces es muy doloroso para la familia todo el tiempo sostener relación con ese equipo porque le recuerda todo el proceso de pérdida. Entonces, si bien está abierto el espacio y algunos si hemos trabajado posteriormente no tenemos ahora un grupo de duelo en el hospital. No está previsto, tampoco tendríamos más capacidad como para el dispositivo, pero generalmente, los que intervienen en el abordaje del duelo en equipos de paliativos no son los mismos que intervienen en el proceso con el paciente.

13. En tu proceso de intervención, ¿tenés en cuenta las características familiares en relación al afrontamiento al duelo?

Sí, siempre, para todo. Cuando vos conoces al paciente, haces el recorrido de ese paciente y de su historia. Si al paciente lo conozco ya con una etapa muy avanzada, porque en las instituciones públicas muchos pacientes tienen un diagnóstico reciente pero ya de una enfermedad progresiva y más avanzada, entonces, por ahí, los conocemos y no es mucho el tiempo que tenemos para trabajar, lo hacemos más con la familia. Si es con el paciente y su familia, hacemos un recorrido de su propia historia, en cuanto a la salud y a lo que significa esta enfermedad o no, si la nombra o no, si tiene conciencia o no, de la familia, de los vínculos. Usamos el genograma obviamente para tener en cuenta no solo como algo visual sino como para caracterizar los vínculos y que todos puedan leerlos dentro del equipo. Cada intervención es de acuerdo a esa familia y a ese paciente en el momento en que está, si tiene conocimiento o no

de su enfermedad, todos tienen conocimiento, pero digamos, si decide hablar o no y se evalúa como esa familia ha afrontado otro tipo de problemas o situaciones anteriormente porque cada familia y cada paciente atraviesa una enfermedad como estás como atravesó otras cosas de su vida. Cada intervención tiene que ver con esa particularidad.

14. ¿Cuáles son las características que ponderas del afrontamiento al duelo?

La capacidad de organización, la capacidad de cuidado. Que yo no pueda cuidar a alguien que quiera no quiere decir que lo quiera menos. No todos tenemos la capacidad de cuidar a otro, si de acompañarlo. Por eso, es muy importante identificar quién puede cuidar, quién puede acompañar, el manejo de la información, la recepción de la información, la organización. Todas esas cuestiones dan como resultado la intervención específica con esa familia. O hasta el tratamiento, por eso se interviene en equipo interdisciplinario, hay veces que sabemos que hay familias que no lo pueden hacer, hay familias que pueden sostener un paciente en su domicilio y otras no y no porque la quiera menos sino porque no todos tienen habilidades cuidadoras. Algunos se pueden formar con el tiempo pero otros no tienen ese tiempo, entonces es muy importante tanto el aporte de nuestra disciplina como el evaluar estas cuestiones en cada familia concreta. Y no tiene que ver con los recursos materiales ni con la educación, son cuestiones importantes a tener en cuenta, pero hemos tenido familias, pocas, que viven en Los Troncos que no tenían obra social o que la obra social los mandó acá porque no había cama y tenían una incapacidad para organizarse y cuidar al paciente y eran desordenados en

muchas cuestiones. Pero hemos tenido familias que viven en condiciones súper precarias, cuatro chapas literalmente, que se organizaban, que por ahí no estaban alfabetizados y han podido organizarse para el cuidado, la higiene del paciente, tenían anotado, y sino recurrían a otras cosas, tenían otra capacidad de estrategias que no es ponderar la pobreza y hemos tenido otros que no, que los hemos sacado de ahí porque no se podía. Es cada evaluación no podés ir con mucho preconceito. Si los años de experiencia te hacen que vos puedas leer rápidamente algunas cosas.

15. La Intervención, ¿Se enmarca en un programa determinado? ¿Cómo se lleva adelante? ¿Qué recursos hay disponibles?

En realidad se enmarca dentro de los dispositivos que ya les mencione y los recursos también son los que ya les fui diciendo.

16. ¿Qué actores integran la Intervención?

También ya los fuimos mencionando, los profesionales, la familia, el paciente en primera instancia y después del equipo. El equipo de profesionales estables somos esos pero después tenemos rotaciones de residentes de otras especialidades, desde médicas, los médicos generalistas, clínicos, hasta terapia ocupacional, kinesiología, psicología. En psicología tenemos a la Licenciada Corso que es mi compañera, pero todas las disciplinas rotan por nuestro espacio.

17. ¿Qué tenés en cuenta del ambiente cotidiano?

Del paciente, depende para que, porque depende de cuales sean los objetivos

a tener en cuenta, si es un paciente que se va a externar y necesita cuidados, ver las cuestiones que faciliten ese cuidado, que obstaculicen y se puedan corregir, que otra vez vuelvo a decir, nosotros no nos fijamos en que la casa este ordenada, en que tenga plata, sino tiene que ver con que este acompañado y que haya cuidadores, que se puedan organizar y lo que necesite el paciente, tanto la familia como el equipo de salud puedan asegurar, porque muchas veces la familia quiere llevárselo y está, pero el paciente necesita, no sé, que se le haga una práctica diaria o algo que el equipo no pueda asegurar entonces eso hay que tenerlo como en cuenta

18. ¿Se plantea la Muerte o su estado de salud al paciente? ¿Cómo?

En realidad, desde los cuidados paliativos lo primero se hace es una evaluación sobre lo que el paciente sabe y como denomina lo que sabe, a veces es como muy gracioso porque una vez fuimos a una casa entonces la señora me llamo como aparte y me preguntó si el médico no había leído la historia clínica porque le preguntaba al paciente que tenía y que le había pasado, entonces ahí le explicamos y es algo que todo el tiempo se reitera en esto de que se le va a decir al paciente o le digan, no le digan, en realidad lo que nosotros explicamos es que el paciente es el que marca los tiempos, si el paciente dice que tiene un bultito se hablará desde ese lugar hasta que el paciente pueda recibir otra información y plantee recibir otra información. Entonces se habla de la muerte si el paciente quiere, igual toda la bibliografía no es que el paciente pregunta si se va a morir y se le dice que sí te vas a morir, siempre es la repregunta, ver porqué pregunta eso, que es lo que siente al respecto y de ahí se van trabajando estas cuestiones que van emergiendo,

con la familia es otro cantar porque nosotros siempre decimos que el paciente tiene el derecho a preguntar y a olvidar la respuesta, hay pacientes que nos han preguntado que tienen, se le explica que tiene cáncer de tal cosa y quieren más información, más información, más información y al otro día vas y parece que no había hablado con nadie, sus mecanismos de defensa hicieron que el paciente olvidara la información porque no la podía soportar, pero nosotros necesitamos que la familia si maneje la información porque son los que lo van a cuidar y acompañar, entonces desde una manera cuidada de que es lo que vamos a decir pero el paciente puede no saber que tiene un cáncer de pulmón pero la familia tiene que saber que tiene, que no se va a curar pero que si vamos a tratar de corregir todos los síntomas que vayan emergiendo por más que el paciente diga “manchita”. El cerco de silencio hay veces que no lo es, tiene que ver con un complot para que el paciente no reciba una información que quiere recibir y cuando trabaja un equipo de paliativos es raro que esto suceda, no raro que lo planteen, es raro que suceda porque en verdad se trabaja con la información que el paciente quiere recibir, a veces no es cerco de silencio que el paciente no quiera preguntar o le pregunte a la familia, pero cuando va al profesional no pregunta nada y la familia dice no le digan, eso no es un cerco de silencio, se irá trabajando con el paciente que es la información que quiere recibir.

19. Ante la situación de muerte, ¿qué estrategias implementas?

Las estrategias son siempre las mismas, por ahí cuando un paciente está en fin de vida lo que se habla con la familia es lo que va a pasar, que es lo que va a pasar, lo que va a pasar desde lo orgánico y desde las cuestiones que tienen

que ver con el compromiso afectivo en ese acompañamiento, que significa estar al lado de alguien que va a partir, el acompañamiento cálido y de todas las personas que quieran estar, por más que el paciente no esté conectado con el exterior sigue escuchando, eso con las cuestiones más cálidas y espirituales y después muchas veces nos toca a nosotras las cuestiones bien operativas, a quien se llama, que es lo que se hace, que es lo que tiene pensado la familia, si lo va a velar, si no lo va a velar, si lo va a cremar o no, las cuestiones bien netamente operativas que son difíciles en ese momento, sobre todo con los pacientes que están en la casa, con el paciente hospitalario tenemos otros tiempos, otras cuestiones, pero los pacientes que fallecen en la casa que son más o menos el 95% de los pacientes que tenemos en ADOMI, esas son cuestiones que se tienen que hablar para que no... por lo menos detectar cual es el vínculo que puede escuchar esa información y dársela, pero alguien de toda esa familia que está atravesando un gran dolor pueda en el momento en que el paciente fallece pueda hacer las cuestiones más operativas.

20. ¿Cuáles consideras que son los aportes que la Bioética brindó en la intervención con personas que padecen enfermedades terminales?

Todos, porque o sea, primero surge la bioética, de hecho yo creo que Beatriz se los dio porque trabajo en el HPC y el que trae los cuidados paliativos acá en Manietti en el 82, y el comité de bioética del Hospital Privado fue un precursor en pensar en esto de que se hace por el otro, respetando al otro en lo que quiere decidir y no haciendo cuestiones que, digamos... cotejando que es el bienestar y que es lo que le puede causar dolor, esto de la no maleficencia, me

parece que son como centrales las cuestiones de bioética. Por qué es importante formar a nuevos profesionales o pensar en el paliativo, en el fin de la vida o que cuestiones no hacemos por más de que el paciente decide, no quiero hacer el tratamiento, no quiero usar un soporte vital, porque en el paliativo no se va a pinchar al paciente todos los días, cuando está en fin de vida para ver cada rato como están sus gases o... se va a limitar la medicación que no tenga que ver con el control del dolor y de las cuestiones más emergentes, no vamos a someterlo a estudios que no tengan, digamos, por ejemplo el otro día teníamos un paciente internado con un sangrado, le vamos a hacer una veda si es porque podemos limitar ese sangrado para que no se muera desangrado pero sino no se la vamos a hacer, vamos a tratar de contener el síntoma doloroso que tiene, que le causa eso, pero no lo vamos a someter a algo que les cause más dolor y que no les va a aportar ningún bienestar, de todas esas cuestiones nos vino a hablar la bioética hace mucho tiempo, que tiene que ver con el ensañamiento terapéutico, que tiene que ver con el bienestar del otro, entonces me parece que... diría que el paliativo es el hijo predilecto de la bioética porque tiene en cuenta todas esas cuestiones, de hecho habla de un sujeto que sea integral y no de algo repartido desde lo biológico entonces es como esencial.

Fecha: 16/09/2016

Lugar: Mar del Plata

Institución: El Centro de Especialidades Médicas Ambulatorias (CEMA)

Características de la institución: El CEMA surge en el año 2012, es una Institución muy nueva. Se crea como un lugar del Segundo Nivel de Atención, donde se trabaja únicamente por derivación de las salas, del INE, del INAREPS, del Materno, del Regional, PAMI, donde el primer médico evalúa que requieren del segundo nivel de atención. No se atiende por demanda espontánea, salvo el servicio de oftalmología, que tiene un servicio mínimo de guardia, y el servicio de infectología. La idea inicial del CEMA era hacer un diagnóstico y referenciarlo a las salas y que hagan el tratamiento ahí y que esta Institución sirva para consultas pero no de mes a mes. Esto en muchas situaciones no se ha podido lograr por dificultades dentro de los equipos, asique lo que ha pasado es que muchas personas, pacientes crónicos, siguen con atención acá, lo que genera que haya una generación cautiva acá en el CEMA y dificultan el ingreso de nuevas personas.

Se atienden personas con enfermedades crónicas, y donde se aumentó la demanda ya que CEMA ahora es un prestador de PAMI. Las situaciones de salud más graves son derivadas al Regional, por eso nunca se nos ha presentado un caso de Muerte Digna, porque nosotros no la vemos acá, ya que si fallece alguien acá es por una eventualidad, nosotras no tenemos contacto con ese tipo de situaciones o cuando hubo no hubo una intervención, porque la verdad nosotras como servicio social no participamos.

1. ¿Cómo te insertas en la intervención con personas que padecen enfermedades terminales?

La médica María Marta Vallejos y Walter que es un médico, están trabajando en el CEMA y abrieron ellos un servicio de cuidados paliativos hace un año más o menos donde trabajan ellos dos, no hay equipo completo, nosotras trabajamos con ellos a través de la interconsulta, al igual que en el servicio de oncología, no tenemos presencia permanente en los equipos, es decir que no conocemos todas las situaciones, nos manejamos solo por interconsulta con algunas situaciones que gente del equipo cree que nosotras tenemos alguna instancia de intervención. Cuando María Marta y Walter presentaron el proyecto para abrir este servicio de cuidados paliativos en el CEMA, piden un equipo completo, porque si lo han pedido y de hecho han venido a hablar con nosotras, pero nosotras acordamos trabajar un poco por interconsultas porque somos dos para todas las especialidades y cuidados paliativos te requiere otro tipo de atención que nosotros no podemos tener, esto fue un acuerdo porque nosotras en este momento no podemos ser parte activa de ese equipo de salud en exclusividad porque acá son 20 o 23 especialidades y estamos solo nosotras dos con participación más activa en algunos servicios que otros, pero la verdad es que estamos a demanda de todos los servicios.

El CEMA es una Institución muy nueva entonces también la formación de equipo a veces es compleja y no tenemos como mucha historia previa de lo que es trabajar con el otro dentro de esta Institución, entonces hay muchas cosas que en otras Instituciones están más desarrolladas porque tiene que ver con los equipos y con los años de trabajo.

Básicamente las personas llegan a nosotras por cuestiones de medicación, y

nosotras en la entrevista abordamos otras cuestiones, todos los emergentes familiares que puedan surgir, que puedan obstaculizar el proceso de tratamiento los tomamos, son indicadores de intervención, si hay una situación de riesgo para la persona que está haciendo tratamiento, también, si hay cuestiones socioeconómicas o sociofamiliares que dificultan tanto el acceso como la realización del tratamiento también son situaciones de intervención. Lo que siempre remarcamos es que estas cuestiones surgen de la entrevista, no es que nos deriven por estas cosas. De hecho, nos enteramos el otro día que hay un chico que no puede hacer el tratamiento porque no tiene plata para llegar y desde el equipo de salud, desde los médicos, eso no fue un motivo de derivación cuando nosotras si por ahí podríamos haber colaborado en eso. Generalmente las interconsultas que llegan de oncología las hacen las enfermeras muy pocas veces, si no me equivoco, llega del médico.

Se va acompañando, de acuerdo a la situación que se plantea se van poniendo objetivos de intervención, no en la última etapa, en la etapa final, donde ya se complejiza la situación es derivada al Regional ahí que la verdad no tenemos intervención pero si articulamos con los colegas del Regional cuando hay una situación que recontramos y es derivada porque hay una fase terminal al hospital tratamos de contactarnos con servicio social, hablar con el colega de allá, en alguna situación enviamos informes, un poco como que quedamos a disposición pero que la posta la toman los colegas de otra institución.

2. ¿Desde cuándo trabajas en la intervención con personas que padecen enfermedades terminales?

Desde que está el CEMA trabajamos con personas con tratamientos

oncológicos, en fase terminal en realidad no hemos intervenido, porque es distinta también la intervención, nosotras hemos intervenido recordando en un cáncer de mama, bueno, hay un montón de situaciones de terminal pero el pronóstico es distinto, pero que se modifica la intervención si uno sabe el pronóstico de vida, los objetivos de intervención son distintas.

(TAMARA REYES) Desde mi experiencia yo no tengo, nunca se me presento una situación así.

El CEMA es un segundo nivel de especialidades y de tratamientos ambulatorio, entonces eso ya te pone en otra perspectiva porque por ahí lo que es la fase más terminal y más compleja no son cuestiones que se puedan tratar desde lo ambulatorio y por eso se deriva a otras instituciones.

3. ¿Cuentan con alguna formación específica formal?

En cuidados paliativos no, pero ambas venimos de residencias en Salud, cuando nosotras concursamos acá estábamos haciendo nuestras residencias, Tamara en INAREPS y yo en el Materno. Especialización en Salud, esa, pero bueno, después posgrados y eso.

4. ¿Cómo construiste tu conocimiento?

(LUJAN) A mí la residencia me ayudó un montón, me formó en realidad un montón para después poder venir a una Institución y poder empezar un servicio de cero. Nosotras entramos por concurso, nosotras dependemos de la división del servicio social en salud de la municipalidad y nuestra jefa nos dio toda la libertad para armar el servicio como a nosotras nos parecía que tenía que funcionar, tuvimos toda la libertad, y un poco creo que nos dio un marco las

residencias, el conocimiento previo que teníamos en salud ambas porque si no que la verdad es muy difícil. Mi formación en el servicio que fue en el Materno, la verdad que me dio todo el conocimiento y el encuadre para poder intervenir hoy en salud y de una manera como muy segura. A ver uno está aprendiendo todo el tiempo pero ya al tener la residencia previa te posiciona desde otro lado.

5. ¿Qué dispositivos contemplas en la intervención? ¿Con quién intervenís? ¿Dónde?

Nosotros contamos con recursos de apoyo, articulamos bastante, solicitamos medicación a zona sanitaria octava, tarjeta de alimentos para personas con VIH, articulamos con desarrollo social de Nación por lo que tiene que ver con el monotributo social, ayudas urgentes, mejoramiento de vivienda, medicación de alto costo, alguna orientación para micro emprendimientos, en su momento articulamos más con la oficina de empleo por los programas que tiene y por los cursos de capacitación que también tienen y en cuestiones de salud articulamos con las otras Instituciones de salud, los hospitales, el INAREPS y el INE tenemos bastante articulación, el INE más o menos. Después están las áreas de Municipalidad, como son el área de adultos mayores, desarrollo social que también son como instancias de apoyo a nuestras intervenciones. Lo que hay son recursos materiales para otros tipos de dispositivos, como esto de formación en trabajo, en empleo, deporte.

Lo que tiene que ver con la intervención en general atendemos situaciones de enfermedades crónicas y muchas de ellas son discapacitantes en lo largo del tiempo, entonces las dos ponemos mucho foco de que la identidad de la

persona no sea el estar enfermo, sino que pueda construir otra identidad que no solamente se base en su enfermedad. Por ejemplo podemos tener una entrevista donde diga la persona “yo soy diabético”, bueno sos diabético pero también sos mucho más, vos tenés diabetes, no sos diabético y a partir un poco de esa concepción es que nos apoyamos en recursos de apoyo que tengan que ver con la formación porque es difícil conseguir empleo para cualquiera imagínate para un enfermo, entonces que se puedan formar que puedan tener espacios de socialización de recreación, de conectarse con otras cosas y que le permitan poner su atención no solamente en la enfermedad sino en la parte de salud que todos tenemos.

Nuestra demanda es mayormente de gente adulta, tenemos muy pocos niños, adolescentes, tenemos jóvenes adultos y jóvenes y adultos que están ya en la edad de esto, de formarse, de terminar el secundario, tratamos de apoyarnos en las potencialidades de la persona, porque si no trabajar en salud siempre desde las limitaciones la verdad es que es muy angustiante para la persona. Tratamos buscar otros recursos que permitan aprender a convivir con una enfermedad crónica y pudiendo desarrollar aquello que la enfermedad le permite desarrollar, no sé por ejemplo en el caso de un nene con epilepsia, 16 años, la mamá muy angustiada, muy impactada por el diagnóstico, diagnóstico reciente, y en la entrevista nos ponemos a hablar, viene por cuestiones de medicación, y surge que desde que tuvo el primer ataque de epilepsia el nene no va a la escuela, dejó de hacer deporte, bueno ese miedo que tenía lo empezó a limitar y a excluir de todos los espacios de socialización, a tal punto que el nene empezó a vivir con la mamá, entonces bueno, vino por una gestión de medicación pero empezamos a hablar del tema de como aceptar una

enfermedad crónica, como convivir con eso, como permitir el desarrollo de la persona, porque la verdad que con el tratamiento andaba bien y nunca se iba a descompensar, entonces bueno, empezamos a trabajar desde ahí, que se pueda volver a insertar.

5b. En el caso de aquellas interconsultas de por ejemplo oncología o por ahí de cuidados paliativos que les puedan llegar a hacer ¿En donde intervienen y con quiénes?

Las interconsultas básicamente de oncología las hace enfermería, si bien el médico deriva por la cuestión de medicación, en cuestiones más complejas desde lo social deriva enfermería. Enfermería tiene otro manejo con el paciente porque le están haciendo quimio, se hace quimio, entonces bueno, ahí tenés un tiempo donde el paciente está una hora, un poco más en un sillón y también charlan, se da otra relación que la enfermera, en comparación del médico, puede detectar y hacer la derivación.

Básicamente es la orientación de la medicación, orientación en la gestión de recursos si es necesario, certificado de discapacidad, pensión, gestión de recursos de apoyo esto de ayuda de alimentos, recursos económicos para el traslado y acompañamos bastante en el proceso de aceptación de la enfermedad, siempre el servicio social es un espacio abierto a demanda de la persona, nosotros no generamos entrevista sistemáticas con una persona, pero si cuando está en una situación de diagnóstico que viene al servicio social, el espacio queda un poco abierto para acompañar el proceso, algunos vuelven y otros no, esa es la prioridad. Si evaluamos que es pertinente otras entrevistas con un objetivo de intervención si se hace.

6. ¿Cuáles son los objetivos institucionales?

El CEMA se crea con una idea que después en la práctica se fue desvirtuando, los objetivos eran fortalecer y complementar la atención primaria de la salud, ser un eslabón entre lo que es la atención primaria y el... primero y el tercer nivel de atención.

Como valores tiene la igualdad, la solidaridad... Es una Institución del segundo nivel de atención que un poco surge para complementar lo que es la atención del primer nivel de atención, por eso acá hay todas especialidades médicas que en los centros de salud no están.

Acá al ser dos para tantas especialidades la verdad que la demanda es muy diversa todo el tiempo, vos pasas de ver un diagnóstico oncológico a tramitar una medicación, después al ingreso al programa de alimentos, es todo el tiempo muy diverso, que está bueno, que en realidad uno se va acostumbrando pero es un desgaste extra, la verdad que si nosotros pudiéramos organizarnos por servicios tendríamos más claridad. Al trabajar los dos todo, hay una población a la que no estamos llegando, por ejemplo infecto es un servicio que necesitaría un trabajador social exclusivo porque hay muchas personas con HIV que hacen abandono de tratamiento, nosotras no le estaríamos pudiendo hacer el seguimiento o lo mismo en oncología, estaría bueno que un circuito de admisión sea que una vez que hay un diagnóstico oncológico haya una entrevista en servicio social independientemente de la gestión de medicación, bueno eso lo estamos proponiendo en todos los servicios pero no lo podemos sostener.

Una de las dificultades que observo en el CEMA es que hay muchos médicos

que vienen de Instituciones Privadas y no están acostumbrados a trabajar con el servicio, entonces eso dificulta mucho la derivación y dificulta mucho que sepan bien cuál es la pertinencia del servicio social, no saben para que estamos la verdad es esa, entonces piensan que es para las planillas, para la medicación y nos están empezando a conocer un poco a partir de las intervenciones que van surgiendo a partir de lo que se presenta, entonces la verdad es que nos derivan para un montón de cuestiones administrativas y después nosotras tratamos de generar, de explicar porque estamos para otra cosa.

7. ¿Cuáles son los objetivos de la intervención que surgen con mayor insistencia?

La mayor demanda que tenemos, demanda, es para gestionar, asesoramiento de gestión de pensión y certificado de discapacidad o para asesoramiento previsional, si pueden jubilarse o no, para ingreso en programas de alimentos también y para gestión de medicación y de audífonos, esas serían como las demandas más ocurrentes.

8. ¿Cuáles son los elementos que consideras favorecedores u obstaculizadores tanto Institucionales como los propios de la Intervención?

Nosotros acá como un factor que nos favorece un montón es primero que tenemos toda la autonomía profesional que queremos, la verdad es que lo que nosotros hacemos y dejamos de hacer es responsabilidad nuestra porque nadie nos limita en nuestro accionar, hemos generado proyectos a nivel grupal

y siempre han sido bien aceptados.

Uno de los obstaculizadores es que somos dos para todo, que no nos permite organizarnos de otra manera, que es una institución muy nueva que hay que darle tiempo y que hay poco desarrollo de trabajo interdisciplinario, la verdad esto, hay muchos médicos que no tienen la formación de trabajo en equipo, entonces les cuesta un montón y desde la Institución hubo una iniciativa de esto pero no se ha sostenido. Igual con algunas especialidades trabajamos mejor que con otras, por ejemplo justo onco es una de las que menos trabajamos, pero tenemos infecto que trabajamos más, gastroinfantil que trabajamos más, neuro que trabajamos un montón.

9. ¿A qué llamas Cuidados Paliativos?

Me parece que tiene que ver con esto de acompañar en domicilio el proceso final de la vida, que tiende más a trabajar con el confort de la muerte, en ese proceso, que por supuesto tiene todo un cambio de paradigma para el equipo de salud que quizás tienden más a curar que aceptar la muerte.

(Tamara) Desde lo personal, las pocas intervenciones que yo he tenido en el servicio de cuidados paliativos no es algo que a mí me guste porque no sé si lo puedo... me angustia pero quizás también tiene que ver con la falta de formación, posiblemente me sienta más segura, pero no es un tema que a mí me guste demasiado, entonces no indagué mucho.

(Luján) Si, yo también pienso a grandes rasgos que es acompañar en el proceso final de la vida y tratar de darle el mayor confort a esa persona desde todos los ámbitos posibles como para que muera bien, no solo de la persona sino también pienso que debe haber una intervención a nivel familiar de

acompañar al otro de una manera saludable.

(Tamara) Yo creo que no debe ser fácil para el familiar llevar la muerte en el domicilio, me parece que aceptar que la persona muera en el domicilio es todo un trabajo del equipo de salud, hay gente que lo va a llevar con más naturalidad, pero hay otra gente que se puedan asustar, que le pueda generar mucha angustia.

10. ¿Qué consideras que es Muerte Digna?

(Tamara) Yo creo que la muerte digna tiene que ver con respetar la decisión del otro, sé que está la ley que hay algunas cosas que se establecen pero me parece principalmente aceptar como el otro quiere morir.

(Luján) Si, yo también pienso lo mismo, el respeto por la decisión del otro. Respetamos el consentimiento informado y la autonomía de la persona, en el marco de que son personas adultas con discernimiento, si.

En oncología se ha dado que muchas personas que no han querido hacer quimioterapia y el médico dice que se explica los contra de no hacer el tratamiento y el paciente de todas maneras... tiene discernimiento y decide y se respeta. De hecho hay muchas personas que vuelven al servicio social y no a la consulta, un montón, por diferentes cosas.

Hay muchas cuestiones alternativas que la gente quizás lo que decide es no hacer el tratamiento más tradicional, que prefiere otras cosas. Hay un caso de oncología que tuvo un cáncer de mama, bueno después muy avanzado, pero ella hizo un tratamiento con aceite de marihuana y después de muchos años tiene que hacer un proceso de quimio, ella en su momento, sabiendo todo decidió algo alternativo. Cuando vino a la consulta, dijo que en la historia clínica

quería poner que hizo un tratamiento con aceite de marihuana, porque hay toda una movida para utilizarlo de manera medicinal, entonces lo que ella pedía era que después de un tiempo se ponga en la historia clínica porque lo quiere como antecedente.

11. La ley de Muerte Digna, ¿influye en el proceso de tu intervención?

¿De qué manera?

Tendríamos que hablar como algo hipotético porque no se presentó esa situación, generaría como más seguridad en la intervención, saber que hay un respaldo legal de una muerte digna, nos parece que nos posiciona y lo que tiene que ver influye en respetar eso.

Más allá del respaldo legal, tenemos esos pacientes que no quieren hacer el tratamiento, que vos sabes que se van a terminar muriendo y bueno, en la medida en que son adultos y que tienen discernimiento, es lo que decidan y nos parece que acompañarlos desde ahí, más allá de lo legal. Lo fundamental es que las personas sepan que el servicio social está abierto siempre, cuando están haciendo tratamiento y cuando no y en la medida que vuelven siempre hay algo para aportar, entonces acompañar en la decisión de no hacerlo, dejar este espacio abierto nos parece que es importante para el otro y nos deja más tranquilas, porque uno también a veces desde el lugar de ser integrante de un equipo de salud le exigen muchas cosas al otro, y la vida de la persona pasa por fuera de la Institución y las exigencias también, entonces uno también puede acompañar, puede sugerir, puede asesorar pero en la medida en que siempre hay discernimiento, que no hay una cuestión psiquiátrica, de insania y que el otro tiene sus fundamentos para decidir bueno, acompañar eso es

también un poco respetar al otro.

Claudio, pidió por la defensoría un oficio que quede en su historia clínica, que el llagada una situación avanzada de su enfermedad que por el momento no es terminal, pidió que se le respete que no quiere hacer determinados tratamientos, no quiere quimioterapia, que no quiere que le prolonguen su vida, todo eso no lo quería y lo trajo a través de oficio, en donde fue evaluado porque justo él era un caso muy particular que tenía discernimiento para poder tomar esa decisión.

Algo importante, nosotros no tenemos profesionales de salud mental en el CEMA, no hay ni psicología ni psiquiatría, entonces también muchas de estas cuestiones las absorbemos bastantes solas en una primera instancia, porque el sistema de salud municipal está organizado de otra manera y hay este servicio pero por fuera del CEMA, nosotros articulamos en las Instituciones en las que están, en los CAPS en la mayoría hay psicología y como el CEMA se creó como una institución de paso la idea es que siempre vuelvan a su centro de salud de referencia, entonces no tendría por qué haber psicología acá, lo que no quiere decir que no sea necesario psicología y psiquiatría.

12. Dentro de los objetivos de la intervención, ¿se tiene en cuenta en el afrontamiento al duelo? ¿Cómo?

(Luján) La verdad es que en duelo no he trabajado mucho, si en todo lo que es proceso de aceptación de una enfermedad crónica si, aceptación de tratamiento, uno puede visualizar todas las etapas de negación, pero de duelo en sí, de una enfermedad terminal, yo nunca he intervenido.

(Tamara) Yo estuve en una situación pero que me quedé como con un rol

mucho más pasivo pero por cuestiones de limitaciones personales, donde Walter lo abordó, el enfermero que tiene la experiencia, aparte él es muy espiritual, muy contenedor, y bueno él hablaba también de acuerdo a la entrevista con la familia, de contar el desenlace que iba a tener, que aprovechen el tiempo, si habían cosas saldadas que las puedan hablar, que se puedan decir todas las cosas en vida y que si habían cosas que habían o querían reparar que aprovechen a hacerlo y lo mismo con la persona, pero esto fue mi experiencia y esto yo me metí en un rol mucho más pasivo porque bueno, a mí me angustia creo que por la falta de formación. También nosotros vivimos en una cultura donde la muerte no se habla, y como que lo vivimos muy trágico y también no es lo mismo, yo creo, que por ahí es una diferencia por el Hospital Privado, morir en la pobreza, no es lo mismo que morir con otro confort desde lo material, las redes de contención no son las mismas, la gente más pobre también es más... sus redes están más empobrecidas, los recursos son insuficientes, una vez no se conseguía la morfina que se necesitaba y hubo que pedirla a partir de una donación. Lo básico no lo tenes garantizado, imagínate que una persona en el HPC hasta el entierro es distinto, hasta tuvo una descompensación y pudo llamar a su médico de la obra social, la contención familiar, llegó a una guardia que lo recibía y que no es lo mismo que llegar al HIGA. Morir en la pobreza, en domicilio, donde las condiciones.

13. En tu proceso de intervención, ¿tenés en cuenta las características familiares en relación al afrontamiento al duelo?

Bueno, es lo que veníamos hablando recién. Siempre se tiene en cuenta las características familiares.

14. ¿Cuáles son las características que ponderas del afrontamiento al duelo?

La verdad no sabemos, porque no lo estuvimos trabajando.

15. La Intervención, ¿Se enmarca en un programa determinado? ¿Cómo se lleva adelante? ¿Qué recursos hay disponibles?

Acá no hay programas de trabajo, si hay acuerdos entre servicios, cuando recién se inició el CEMA se hicieron acuerdos entre servicios de lo que un servicio necesitaba y de cómo el otro respondía, pero no hay programas de trabajo, por ahí en atención primaria sí. Está el programa de cuidados paliativos, el proyecto no programa, de cuidados paliativos. Igualmente con lo que haya, se articula, por ahí en el CEMA no están nombrados como programa, pero sí se articula.

16. ¿Qué actores integran la Intervención?

En cuidados paliativos, está el enfermero, la médica clínica, ellos desde lo formal pidieron un psicólogo y servicio social. Y bueno, el médico es de acuerdo al médico que ellos reciban a derivación, en general en oncología de acá, ellos tienen muy poca demanda, reciben más demanda actualmente, que se duplicó la cantidad a partir del convenio que se hizo con PAMI, ellos hicieron mucha derivación de PAMI.

Se trabaja no solo con la persona que está enferma, sino también con la familia de la misma.

17. ¿Qué tenés en cuenta del ambiente cotidiano?

Todo, la organización familiar, como es el impacto del diagnóstico de una enfermedad crónica en la persona, en la organización familiar, en su situación económica. En el caso de la muerte en domicilio también es, algo para trabajar, la aceptación de la muerte, las relaciones, quien es el cuidador principal, cómo se distribuyen los roles, la capacidad el cuidador.

18. ¿Se plantea la Muerte o su estado de salud al paciente? ¿Cómo?

Si, nosotros nunca damos diagnósticos médicos, nosotros tuvimos la suerte de haber trabajado en salud porque si no te abrochan con cualquier cosa. Nosotros, siempre que hay cuestiones complejas de salud, sacando lo oncológico y lo paliativo, con una cuestión neurológica muy grande las dudas siempre al médico, si yo veo que hay algo que no quedó claro sugiero una entrevista con el médico o hablo en este caso con el neurólogo y le digo que me parece que estaría bueno una reunión entre todos porque no se entendió bien cuál va a ser el pronóstico, siempre, siempre yo pregunto el diagnóstico y me encuadro en el diagnóstico para poder también ver cuál es el camino de mi intervención, si hay una persona con deterioro cognitivo importante que no va a poder mejorar no le voy a buscar una formación profesional, a partir del diagnóstico uno también encuadra sus intervenciones. Nunca damos diagnósticos, nunca, incluso hemos hecho citas porque... por ejemplo si participamos mucho en el programa de detección precoz de cáncer de mama donde se trabajó muy fuerte hará dos años que fue cuando todas las personas que querían hacerse una mamografía podían sacar turno por teléfono y venían a hacerse la mamografía acá al CEMA, cuando había mamografía que no salía

bien y que no se podía contactar a la persona, nosotros íbamos al domicilio y la citábamos a consulta médica. Nunca dimos diagnóstico, uno le informa a la persona que quedó algo pendiente, que necesita volver a la consulta, pero nunca diagnóstico.

18.b ¿Se han encontrado durante las intervenciones con un cerco de silencio?

(Luján) Yo no en cuestiones oncológicas o de cuidados paliativos, si me ha pasado tener una entrevista donde había una persona con HIV que vino con su mamá y ella no sabía que tenía HIV, con otro diagnóstico, eso sí, pero después de lo oncológico no.

(Tamara) A mí si me paso una vez me acuerdo, pero en su momento... lo que pasa es que tal vez el que no pregunta es porque no quiere escuchar la respuesta, entonces lo que yo le sugerí es que de a poco... porque era una situación muy rara donde venía el médico pero no se hablaba de eso, algo no está pudiendo decir pero algo intuye, entonces lo que en su momento se le había sugerido es que lo empiecen a poner en palabras porque la propuesta era hacer el tratamiento, en la quimioterapia no es pasar agua, en algunos casos tienen muchas consecuencias, mucho malestar entonces que de a poco se vaya dando la información.

19. Ante la situación de muerte, ¿qué estrategias implementas?

No hemos intervenido mucho, porque no se nos presentó. Por ahí lo que intentaríamos hacer es respetar las decisiones de las personas.

20. ¿Cuáles consideras que son los aportes que la Bioética brindó en la intervención con personas que padecen enfermedades terminales?

Con la ley de la muerte digna, me parece que escuchar a la persona que se está por morir es importantísimo, me parece que le dio voz a esa persona que se está por morir, en la medida en que tengas discernimiento y sea de manera voluntaria él decide, decide cómo, incluso decide con quién compartir el diagnóstico o no porque, hace mucho que no la leo, pero dice que si una persona no quiere compartir el diagnóstico el médico no está autorizado excepto algunas situaciones, me parece esto, que le dio voz, me da la sensación. Quizás lo que tenemos más presente es la ley de derechos del paciente más que la ley de la muerte digna.