UNIVERSIDAD NACIONAL DE LUJAN

METODOLOGIA DE INTERVENCION DEL TRABAJO SOCIAL EN EL AMBITO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Seppaquercia, Bárbara Celeste

Tutor: Dr. Enrique Fliess.

Trabajo Final de Graduación

Licenciatura en Trabajo Social

2011

--- --- ---

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

Firma:
Lugar y Fecha:

RESUMEN DEL TRABAJO

El presente Trabajo Final de Graduación de la Licenciatura en Trabajo Social, abordara el tema Intervención del Trabajador Social en Cuidados Paliativos, desde una metodología de investigación cualitativa – descriptiva.

El mismo desarrollara ambas unidades de análisis pretendiendo dar respuesta al interrogante sobre cuál es la metodología de intervención implementada por los Trabajadores Sociales que se desempeñan en el ámbito de los Cuidados Paliativos. Para ello se desarrollaran desde la teoría las variables como intervención profesional, objetivos, rol y funciones del trabajo social en esta área de trabajo.

Dadas las características del trabajo, y teniendo en cuenta la escasez de información existente en relación a la temática a desarrollar, se presentara el desarrollo del caso de un paciente que recibió cuidados paliativos y dentro de estos la atención de un Trabajador Social a los fines de poder sistematizar las intervenciones de la profesión en esta área de trabajo. A su vez se realizaran entrevistas a profesionales que se encuentran trabajando en esta área específica de intervención a fin de ampliar la información enriqueciendo de este modo los resultados del trabajo.

AGRADECIMIENTOS

A mi familia, quienes acompañaron día a día este proceso y quienes han sido a lo largo de mi vida ejemplos y modelos a seguir.

A Cristian, por entenderme, tenerme paciencia y transitar junto a mi cada momento.

A mi compañera y amiga Paula, quien me sostuvo, acompaño y quien fue un pilar fundamental en esta instancia de aprendizaje.

A todo el equipo del Hospice Madre Teresa, quienes no solo me abrieron las puestas de la institución, sino la de sus corazones lo cual me permitió aprehender del amor con el que realizan cada una de sus obras.

A todos y cada una de las personas que padecen una enfermedad Terminal, a Maria y su familia por enseñarme el valor que se necesita para llevar a cabo una tarea tan delicada como la de acompañar a personas en esta etapa de su vida.

"Nuestra obra es solamente
una pequeña gota en el océano,
pero si no existiéramos
el océano tendría una gota menos"
(Madre Teresa de Calcuta)

ÍNDICE

Introducción **Pág. 8**

Perspectivas Teóricas **Pág. 11**

1. Cuidados Paliativos

1.1 Orígenes y expansión de los cuidados paliativos **Pág. 12**
1.2 Definición de Cuidados Paliativos **Pág. 16**
1.3¿Qué se entiende por enfermedad terminal? **Pág. 22**
1.4 Modelo de intervención en Cuidados Paliativos **Pág. 25**
1.5 Calidad de vida en Cuidados Paliativos **Pág. 38**
1.6 Principios éticos en Cuidados Paliativos **Pág. 42**

2 Trabajo Social

2.1 Orígenes y expansión del Trabajo Social **Pág. 45**
2.2 Definición de Trabajo Social **Pág. 52**
2.3 Rol y Función del Trabajo Social **Pág. 54**
2.4 Metodología de intervención en Trabajo Social **Pág. 56**
2.5 Principios éticos del Trabajo Social **Pág. 60**

3 Trabajo Social, Salud y Cuidados Paliativos

3.1 Inserción del Trabajo Social en los servicios de salud **Pág. 62**
3.2 Trabajo Social en Cuidados Paliativos: Objetivos, Funciones y Actividades **Pág. 67**

4 Cuidados Paliativos en la Comunidad de Lujan – El caso del Hospice Madre Teresa

4.1 Los Cuidados Paliativos en la Ciudad de Lujan **Pág. 75**

4.2 Metodología de trabajo del Hospice Madre Teresa. **Pág. 79**
4.3 Intervenciones del Trabajo Social en el Hospice. **Pág. 82**

Referentes empíricos **Pág. 85**

El caso de Maria S. **Pág. 88**

Presentación de Datos **Pág. 92**

Conclusiones **Pág. 101**

Anexo **Pág. 109**

Bibliografía **Pág. 112**

INTRODUCCION

La población Argentina esta a la vanguardia del proceso de envejecimiento demográfico en América Latina. Las proyecciones de población para el país indican que el proceso se acelerara en las próximas décadas y que para el año 2050 la población de más de 60 años será del 23%. La epidemiología de esta franja muestra una clara prevalencia de enfermedades evolutivas crónicas. La cantidad de pacientes que mueren por cáncer y otras enfermedades aumentan todos los años.

- En el año 2001, 53.349 personas murieron a causa de tumores malignos.

- La organización mundial de la salud calcula que para el 2020 el 70% de los 20 millones de nuevos casos anuales de cáncer se presentara en los países subdesarrollados.

- Es frecuente en las familias de enfermos terminales o potencialmente incurable que el 50% de ellas padezca algún trastorno afectivo o de conducta sostenidas de implicancias sociales (ausencias laborales, abandonos de tareas, estudios, etc.).

Teniendo en cuenta los indicadores mencionados es necesario comprender entonces que tras el éxito de la medicina en los años 40 y 50 de la antibioticoterapia surge con gran fuerza un nuevo enfoque orientado hacia la curación de las enfermedades, a través del conocimiento profundo de la fisiopatología y el desarrollo farmacológico, produciéndose como resultado un notable incremento en la expectativa de vida de las personas. Pese a ello el 100% de las personas inevitablemente fallecen y esto ocurre muchas veces con gran sufrimiento físico y psicosocial.

En ese contexto fue imprescindible a lo largo de la historia la introducción de otras formas de atención que propicien el control del dolor, el alivio de los

síntomas y la mejoría de la calidad de vida ofreciendo el soporte necesario tanto para el paciente como para la familia. Ese conjunto de acciones recibe el nombre de Cuidados Paliativos definidos como los cuidados activos y totales de los pacientes cuando la enfermedad no responde a tratamiento curativo.

En el abordaje de los Cuidados Paliativos la contención de la familia se torna primordial, retomando el sentido de que esta ejerce un papel muy importante en el crecimiento y desarrollo de los individuos y en la recuperación de la salud.

Para poder brindar este tipo de atención los Cuidados Paliativos se caracterizan por el abordaje interdisciplinario a través de un equipo formado por distintos profesionales que trabajan con una metodología común.

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

En este marco conceptual, el presente Trabajo Final de Graduación, de la carrera Licenciatura en Trabajo Social de la Universidad Nacional de Lujan, pretende abordar la relación existente entre Trabajo Social y Cuidados Paliativos siendo el objeto de estudio la metodología de intervención implementada por los Trabajadores Sociales que se desempeñan en el área de Cuidados Paliativos.

Para ello se adoptara una metodología de trabajo Cualitativa Descriptiva que permita revelar características de un área específica de intervención haciendo de las prácticas cotidianas un espacio de comprensión de la realidad utilizando los siguientes interrogantes como guía:

- ¿Cuáles son los objetivos que orientan la intervención profesional del Trabajador Social dentro de un equipo de Cuidados Paliativos?
- ¿Cuál es y a que apunta su metodología de trabajo?

- ¿Cuáles son los niveles de abordaje desde el Trabajo Social dentro del ámbito de los Cuidados Paliativos?
- ¿Cuáles son las actividades realizadas por los Trabajadores Sociales en este ámbito de trabajo?

El presente trabajo se propone en concordancia con los interrogantes mencionados los siguientes objetivos:

Objetivo General

- Describir la metodología de intervención del Trabajador Social en el ámbito de los Cuidados Paliativos.

Objetivos Específicos

1. Analizar el alcance de los objetivos de la intervención profesional dentro de un área de Cuidados Paliativos.
2. Caracterizar la metodología de trabajo del Trabajador Social en esta área.
3. Describir los niveles de abordaje del Trabajador Social dentro del ámbito de los Cuidados Paliativos.
4. Identificar las actividades desarrolladas por los Trabajadores Sociales en este ámbito de trabajo.

Se presentaran a continuación las perspectivas teóricas que guiaran la investigación, los resultados obtenidos en el trabajo de campo y las conclusiones a las que se ha arribado como cierre del presente trabajo.

PERSPECTIVAS TEORICAS

1 – CUIDADOS PALIATIVOS

1.1 – ORIGENES Y EXPANSION DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Los Cuidados Paliativos como conjunto de medidas medico-sociales, destinadas a mejorar la calidad de vida de los enfermos en fase terminal y apoyar a su familia, han experimentado un progresivo desarrollo en los últimos años. Pese a ello el origen de los mismos data desde la formación de los primeros intentos por dar respuesta a las necesidades de los moribundos encontrando la fundación del primer Hospice por el año 1842 en la Ciudad de Lyón, Francia. Su fundadora, Madame Jeanne Garnier, tomo dicha iniciativa para brindar atención especifica a los moribundos. El acontecimiento mencionado marca un avance significativo en la historia de los hospice ya que hasta ese momento los mismos se encontraban destinados a la atención de viajeros brindando comida y alojamiento. Es así que en el año 1842 el término comienza a ser utilizado para referirse al cuidado de pacientes que presentan enfermedades terminales.

De esta manera la ultima década del siglo XIX se encuentra marcada por un aumento en la apertura de hogares donde se encuentran incluidos el Hospice St. Columbia (1885), el Hostal de Dios (1892), el St. Luke `S Home (1893) y el St. Joseph de las Hermanas de la Caridad (1905). De todos ellos resulta relevante que el St. Luke `S Home, era hasta el momento el único fundado por un medico el Dr. Homard Barret. Allí Cicely Saunders, quien será pionera en el movimiento hospice, trabajo siete años como voluntaria.[1]

El inicio oficial del llamado Movimiento Hospice Moderno se atribuye a la fundación del St. Christopher`s Hospice en Londres en 1967. Los resultados obtenidos en esta institución lograron demostrar que un buen control de síntomas, una adecuada comunicación y el acompañamiento emocional, social y espiritual logran mejorar significativamente la calidad de vida de los enfermos

[1] Montes de Oca Lomeli, Gabriela. Revista Digital Universitaria. Volumen 7 Numero 4. 10 de Abril del 2006

terminales y de sus familias. Este fue el primer Hospicio en el que, además de dar atención a pacientes terminales, se realizó investigación, docencia y apoyo dirigido a las familias, tanto durante la enfermedad como en el proceso de duelo. Su fundadora, la ya mencionada Dame Cicely Saunders, es considerada pionera en esta área.[2]

Durante décadas los avances en relación al tratamiento de los pacientes con enfermedades terminales se encontrara vinculado estrechamente a los hospice y será recién en el año 1987 que se designe el termino Cuidados Paliativos o Medicina Paliativa a la disciplina que seria aceptada por primera vez como una subespecialidad de la medicina.

En el año 1990 la OMS adopta la definición de Cuidados Paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos entendiendo a los mismos como el "*cuidado activo total de los enfermos cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo*".[3]

A lo largo de los años la influencia de Cicely Saunders se extendió progresivamente generando dos modelos de abordaje: El modelo estadounidense y el modelo ingles. Una de las principales diferencias entre ambos es que el modelo estadounidense comenzó siendo a principio de los años 80 una organización popular que se resistía a medicalizar la muerte y el final de la vida por lo cual era dirigida por voluntarios mientras que el modelo ingles tiene como referente y director de los hospice un médico de jornada completa.

Otra diferencia entre ambos modelos se encuentra estrechamente vinculada a los sistemas y modelos de salud que cada uno presenta por lo cual en Estados Unidos al manejarse mediante seguros de salud genera desigualdad de cobertura entre aquellos que acceden a determinados servicios y otros que quedan exentos de estos por lo cual la atención de los enfermos terminales sin

[2] Del Rio Ignacia y Col. Cuidados Paliativos: Historia y Desarrollo. Pág. 17
[3] Astudillo, Wilson; Mendinueta Carmen y Orbegozo Ana. Presente y futuro de los cuidados paliativos.

cobertura de seguro de salud es visualizada como una perdida de ingresos. Actualmente los cuidados paliativos son por ley un compromiso de los programas de las aseguradoras de salud pero pese a ello persisten los prejuicios mencionados.

Esta influencia del reconocimiento de la necesidad de los cuidados paliativos, no solo se traslado rápidamente a Estados Unidos y toda Inglaterra sino que también, se fue expandiendo al resto de los países del mundo. De esta manera en México en 1972 se crea la clínica del dolor la cual es fundada por el Dr. Vicente García Olivera quien se encargo de capacitar a otros colegas y así en el año 1992 se instala en el Hospital Civil de Guadalajara la primera unidad de Cuidados Paliativos organizada por el Dr. Gustavo Montejo Rosas. En el año 1999 se abre en Guadalajara el Centro Universitario para el estudio y tratamiento del dolor y Cuidados Paliativos y hasta la actualidad se han abierto reiteradas clínicas del dolor dentro de las cuales las más importantes son Hospice Cristina (2002) y Hospice México (2004), entre otros.[4]

En la década de los 70 comienzan a desarrollarse los Cuidados Paliativos en Canadá y hacia fines de la misma se desarrollan también en gran parte de Europa. Así a mediado de los 80, se incorporaron países como Italia, España, Alemania, Bélgica, Holanda, Francia y Polonia y finalmente a mediados de los 90 los hicieron algunos países de América Latina entre ellos Argentina, Colombia, Brasil y Chile.

La llegada de los Cuidados Paliativos en Argentina se encontró influenciada por Cicely Saunders en el año 1985 por medio de la fundación Prager Bild donde diferentes profesionales comenzaron a capacitarse en el área. En el año 1986 se logra un convenio con la Facultad de Medicina de la Universidad de Buenos Aires para que se dicten materias de metodología y aspectos de Cuidados Paliativos.

[4] Montes de Oca Lomeli, Gabriela. Revista Digital Universitaria. Volumen 7 Numero 4. 10 de Abril del 2006. Pág. 7

Paralelamente a los acontecimientos mencionados en 1985 en la Ciudad de San Nicolás se creo el Programa Argentino de Medicina Paliativa el cual estuvo encabezado por el Dr. Roberto Wenk y en Mar del Plata comienza a funcional la sección de medicina paliativa del Hospital Privado de la Comunidad de Mar del Plata.

En el año 1990 se realiza en San Nicolás el primer Curso Internacional de Control de Dolor y Medicina Paliativa. Donde se contó con la presencia de profesionales de Estados Unidos y surge la necesidad de la existencia de una Asociación de Cuidados Paliativos la cual es concretada en el año 1994 llevando el nombre de Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos (AAMyCP)[5]

En relación a los servicios y unidades de Cuidados Paliativos hasta la actualidad se han ido activando diversos equipos como es el Hospital de Complejidad VIII de la Provincia de Neuquén, el Programa Municipal de Cuidados Paliativos de la Ciudad de Rosario, la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Sommer (Gral. Rodríguez, Bs. As.), Hospital Udaondo (Bs. As.), Hospital Marie Curie (Bs. As) Hospital de Clínicas (Cap. Federal), Hospital Roffo, (Bs. As), Hospital Tornù (Cap. Fed.), Hospital Garrahan (Cap. Federal) Centro de Día “Hostal de Malta” (Bs. As), Asociaciones Civiles como Hospice San Camilo (San Isidro, Bs. As), Hospice Madre Teresa (Lujan, Buenos Aires), Hospice Buen Samaritano, (Pilar, Bs. As) Fundación Manos Abiertas, (Córdoba) y La Casa de la Armonía (Santa Rosa, La Pampa).

Por todo lo mencionado se puede observar que la expansión de los Cuidados Paliativos ha sido veloz alcanzando gran magnitud a lo largo de los cinco continentes. Ello se ha logrado gracias a la comprensión de que el cuidado de los pacientes en el final de la vida es una parte esencial de todo tratamiento curativo que ha fracasado y permite brindar así una asistencia basada en el cuidado y acompañamiento no solo de los pacientes sino también de todo su entorno familiar.

[5] Gómez Sancho, M. ed. Medicina Paliativa en la Cultura Latina, Madrid, Arán, c1999. pp. 333.

1.2 – DEFINICION DE CUIDADOS PALIATIVOS

Varias son las definiciones que de Cuidados Paliativos se pueden hallar, pese a ello, todas coinciden en sostener que los mismos son el conjunto de acciones medico-sociales que se encuentran orientadas a mejorar la calidad de vida de los pacientes que presentan una enfermedad progresiva, crónica e incurable cuando ya no responde a tratamiento curativo teniendo en cuenta a su familia.

La **Organización Mundial de la Salud** (OMS) define en 1990 a los Cuidados Paliativos como un enfoque que busca mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias al afrontar los problemas asociados con una enfermedad en potencia mortal, gracias a la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales.[6]

La **Sociedad Española de Cuidados Paliativos** (SECPAL) afirma que los mismos se basan en una concepción global, activa y viva de la terapéutica, que comprende la atención de los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales de la persona en situación de Enfermedad Terminal; siendo los objetivos principales el bienestar y la promoción de la dignidad y autonomía de los enfermos y de su familia, y los medios terapéuticos, el control de síntomas, el apoyo emocional y la comunicación cuando se esté delante de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, sin posibilidades razonables de respuesta a un tratamiento especifico y con una muerte previsible a corto plazo, causada ya sea por un cáncer, SIDA o cualquier otra enfermedad crónica y progresiva.[7]

Algunos autores agregan que se debe brindar una atención integral, activa y continuada cuando la expectativa no es la curación, sino el proporcionar calidad de vida sin la espera de alargar la supervivencia. Estos deberán cubrir

[6] Defensoria del Pueblo de la Ciudad de Buenos Aires. Propuestas para mejorar la calidad de vida de los enfermos terminales. Pág.17.
[7] Dra. Rosa Mertnoff: Cuidados Paliativos: Un cambio de paradigma asistencial para los pacientes con enfermedades crónicas invalidantes e incurables. En Curso de Postgrado en Cuidados Paliativos. Unidad I.

todos los aspectos de la persona, con una actitud rehabilitadora que promocione la autonomía y la dignidad de la misma, adoptando precozmente medidas preventivas de las posibles complicaciones que pudieran ocurrir en el curso de la enfermedad, siendo esta la única forma de proporcionar calidad de vida a los pacientes.[8]

El Doctor Gustavo De Simone agrega que la medicina paliativa es una medicina del cuidado antes que de la cura. Atenta al confort y calidad de vida de los pacientes en etapa terminal, la paliación recupera una clásica proporcionalidad en el arte de cuidar – Curar, a veces; aliviar, a menudo; consolar, siempre – y reactualiza de esta manera con el Movimiento Hospice, una hospitalidad mas antigua que el hospital. Su filosofía se apoya en el control de síntomas y en el sanar como dimensión espiritual del proceso salud enfermedad. "*La implementación de cuidados paliativos agrega valores importantes al sistema de salud, tales como la actitud hacia el cuidado integral, la promoción de la autonomía y dignidad de la persona enferma, la reintroducción de la familia, los equipos interdisciplinarios, el sistema distrital de asistencia y la satisfacción de los pacientes y sus familiares. Su existencia no es solo un buen indicador de la eficiencia del sistema de salud, sino también de la dignidad de la sociedad*".[9]

Se trata entonces de una modalidad de asistencia que retoma los fundamentos de la Medicina entendida como una praxis humanista, centrada no en la patología sino en la persona que la padece y concibiendo la practica clínica como una intervención que, lejos de limitarse a la curación, se aboca al cuidado y acompañamiento del paciente y de su entorno. Dado que atiende el sufrimiento tanto en sus aspectos físicos, psicosociales y espirituales, los cuidados paliativos realizan un abordaje holistico del padecimiento a partir de la constitución de equipos interdisciplinarios, haciendo coexistir como unidad de

[8] Carbacos Cazon, Antonio y Astudillo Wilson. Nuevos Conceptos para la atención de la Terminalidad. En presente y futuro de los cuidados paliativos. Pág. 50
[9] Dr. Gustavo De Simona: El final de la vida: Situaciones Criticas y Cuestionamientos éticos.

tratamiento al paciente y su familia y posibilitando la organización de los cuidados en el domicilio[10].

De este modo puede resumirse que los cuidados paliativos procuran:

- Dar una atención global al paciente a través de un equipo interdisciplinario con una actitud activa y positiva.
- Reconocer al paciente y la familia como una unidad.
- Realizar un correcto control del dolor u otros síntomas distresantes.
- Respetar los valores, preferencias y elecciones del paciente.
- La consideración de los problemas psicológicos, sociales y espirituales de la persona enferma y el impacto en sus familiares.
- La atención en el hogar para aquellos pacientes que así lo deciden.
- Brindar apoyo a la familia después de la muerte del paciente.

En cuanto a la definición etimológica el término paliativo proviene del latín palliare, pallium, capa y significa tapar, encubrir, disimular la violencia de ciertos procesos, mitigar y moderar. Es así entonces que dichos cuidados pretenden, por medio de un correcto manejo del control de los síntomas y de la atención de los diferentes problemas psicológicos, sociales y espirituales que la enfermedad conlleva, mejorar la calidad de vida de los pacientes.

Siguiendo al Dr. De Simone el vocablo paliativo es utilizado en el sentido de capa, manto, de modo que con los Cuidados Paliativos los síntomas son cubiertos con tratamiento persiguiendo como objetivo central proveer confort. Sin embargo este tipo de cuidados se extienden mas allá del alivio de los

[10] Defensoria del Pueblo de la Ciudad de Buenos Aires. Propuestas para mejorar la calidad de vida de los enfermos terminales. Pág.17

síntomas buscando integrar como se menciono anteriormente las diferentes dimensiones del cuidado (física, psicológica, social y espiritual) facilitando al paciente no solo morir en paz, sino vivir tan activamente como sea posible hasta el momento final.[11]

Cuando se pretende hacer mención a los objetivos y principios de los Cuidados Paliativos, dicho análisis no puede desvincularse de los diversos componentes que hacen a los tratamientos curativos ya que ambos modelos (paliativos – curativos los cuales se desarrollaran con mayor profundidad posteriormente) no son excluyentes sino que dependen de una cuestión de énfasis en las intervenciones y herramientas a utilizarse. De esta manera se aplicara gradualmente un mayor número y proporción de medidas paliativas conforme avanza la enfermedad y el paciente deja de responder a medidas curativas.

Pese a ello puede definirse como objetivo central de los cuidados paliativos el facilitar al paciente y a su familia la mejor calidad de vida posible.

Desde la resolución Ministerial Nº 934 / 01, establecida en Agosto del 2001, se aprueba en Argentina la Norma de Organización y Funcionamiento de los Cuidados Paliativos, planteando como objetivos generales de dicha disciplina:

- Detectar y evaluar las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales de las personas con enfermedad avanzada, progresiva e incurable.

- Promocionar e implementar estrategias de interdisciplina referidas al cuidado del paciente y su familia.

- Establecer tratamiento farmacológico y no farmacológico destinado a brindar alivio del dolor y/o cualquier otro síntoma que produzca sufrimiento al paciente.

[11] De Simone, Gustavo y Tripodoro Vilma. Fundamento de Cuidados Paliativos y Control de Síntomas. Buenos Aires, Artes graficas del sur 2004. Pag18.

- Implementar planes para el adecuado acompañamiento y apoyo emocional del paciente y su familia.

- Promocionar sistemas de detección y prevención de secuelas en la familia y/o en el entorno significativo.

- Organizar estrategias de tratamiento para equipos asistenciales ante la presencia de agotamiento de sus miembros.

- Optimizar la dispensación de estupefacientes y su seguridad tanto en farmacias oficiales como institucionales.

- Realización de seguimiento fármaco terapéutico de los pacientes en tratamiento farmacológico.

A su vez Robert Twicross en el acta de bioética redactada en el año 2000 afirma que los principales objetivos de los Cuidados Paliativos son:

- Aliviar el dolor y los otros síntomas molestos que presentan los pacientes.

- Atender psicológica y espiritualmente a los pacientes para que puedan aceptar su propia muerte y prepararse para ella en la forma mas completa posible.

- Ofrecer un sistema de apoyo que ayude a los pacientes a llevar una vida lo mas activa y creativa posible hasta sobrevenga la muerte, promoviendo de este modo su autonomía, su integridad personal y su autoestima.

- Brindar un sistema de apoyo que ayude a las familias a afrontar la enfermedad del paciente y a sobrellevar el periodo de duelo

Todos los objetivos mencionados se encuentran estrechamente vinculados a los fundamentos éticos / filosóficos de la medicina paliativa los cuales pueden reseñarse de la siguiente manera:

- Proporcionan alivio del dolor y otros síntomas.
- Reafirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal.
- No pretenden acelerar o aplazar la muerte.
- Integran los aspectos psicológicos y espirituales de la asistencia al enfermo.
- Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como puedan hasta la muerte.
- Emplean un enfoque de equipo para abordar las necesidades de los pacientes y su familia.
- Mejora la calidad de vida y puede influir positivamente en el transcurso de la enfermedad.

Otro objetivo fundamental de los Cuidados Paliativos es la atención durante el proceso de duelo realizado por la familia y/o entorno significativo ya que el fallecimiento de una persona genera en la familia y amigos un conjunto de reacciones que, dependiendo de la intensidad y calidad de las relaciones previas van desde un sentimiento transitorio de tristeza a una desolación completa que puede persistir por muchos años.

1.3 ¿QUE SE ENTIENDE POR ENFERMEDAD TERMINAL?

La enfermedad Terminal según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) se define como aquella enfermedad avanzada, progresiva e incurable, sin aparentes y razonables posibilidades de respuesta a tratamiento especifico en la cual concurren numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes que producen gran impacto emocional en el enfermo, familia y equipo sanitario, los mismos se encuentran íntimamente relacionados con la presencia explicita o no de muerte y con un pronostico de vida inferior a seis meses.[12]

Las principales características de la enfermedad Terminal pueden ser:

- Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
- Falta de posibilidades de respuesta a tratamiento especifico (curativo)
- Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
- Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo de trabajo relacionado con la presencia explicita o no de la muerte.
- Pronostico de vida inferior a 6 meses.

Cabe aclarar que si bien las características mencionadas suelen ser rápidamente asociadas a la enfermedad del cáncer, las mismas se dan a su vez en mayor o menor medida en las siguientes enfermedades: Insuficiencias orgánicas especificas (renal, cardiaca, hepática, pulmonar, etc.), síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA).

[12] Carbacos Cazon, Antonio y Astudillo Wilson. Nuevos Conceptos para la atención de la terminalidad. En presente y futuro de los cuidados paliativos. Pág. 49

La aclaración realizada debe ser tomada en cuenta en relación a los Cuidados Paliativos ya que los mismos se han desarrollado fundamentalmente en el tratamiento del enfermo terminal neoplásico descuidándose a los pacientes GEROTERMINALES, es decir, aquellos pacientes generalmente mayores con enfermedades crónicas no malignas pero que a su vez requieren de Cuidados Paliativos para acompañar su proceso de muerte mejorando dentro de las posibilidades la calidad de vida hasta sus últimos días.

En relación a ello la "National Hospice Organización" agrega que es necesario tener en cuenta algunos criterios para definir un paciente con una enfermedad crónica no oncológica como paciente terminal.

- Progresión de enfermedad bien documentada. Ya sea por criterios clínicos, de laboratorio o exploraciones complementarias.

- Varias consultas a urgencia o ingresos hospitalarios en los últimos 6 meses con deterioro funcional reciente o dependencia para tres o mas actividades básicas de la vida diaria.

- Desnutrición o deterioro nutricional demostrado por una perdida de peso > 10% en los últimos seis meses o albúmina serica < 2.5 g/ dl.

- Es recomendable que la evaluación sea efectuada por mas de un medico.[13]

Durante el curso de una Enfermedad Crónica Terminal es posible identificar diferentes etapas que pueden definirse de la siguiente manera:

- **Etapa Temprana**: Existe gran incertidumbre y altos niveles de esperanza respecto a las posibilidades de curación del paciente. Persisten los intentos de tratamientos y terapias modificadoras de la enfermedad.

[13] Chávez Barrientos, Pamela. Cuidados Paliativos en el Adulto Mayor. Publicación del Departamento de Medicina Interna. Pontificia Universidad Católica de Chile. Año 2005. Pág. 4

- **Etapa Intermedia**: Avance significativo y desfavorable de la enfermedad que conlleva a plantear nuevos objetivos terapéuticos y a establecer nuevas metas incluyendo la valoración de sus costos y sus posibilidades reales de conseguirlo.

- **Etapa Tardía**: Diagnostico de vida inferior a seis meses donde se establecen metas a corto plazo y se centra el tratamiento en el control sintomático.

1.4 MODELO DE INTERVENCION EN CUIDADOS PALIATIVOS

Si bien los Cuidados Paliativos son la disciplina dentro de la medicina que se dedica a brindar alivio al sufrimiento del paciente con enfermedades progresivas e incurables cuando ya no responden a tratamientos curativos la OMS recomienda el **modelo de atención integrado**. En este modelo las intervenciones curativas y las paliativas coexisten desde el diagnostico de la enfermedad o desde etapas tempranas, con grados de intensidad diferentes. Esta forma de encarar la atención implica una coordinación de estrategias de atención entre el equipo de CP y los profesionales que previamente venían tratando al paciente, la inclusión de la familia y el trabajo de los aspectos no solo médicos sino también psicológicos, sociales y espirituales desde el inicio. (Figura 1)

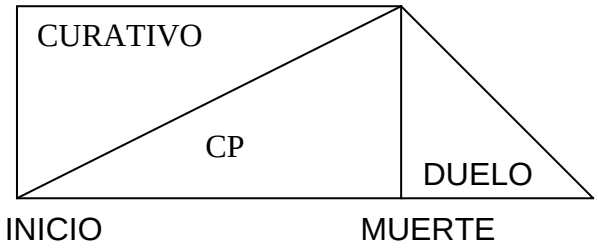


Figura 1: Modelo de atención integrado

En relación a lo manifestado el Programa Argentino de Medicina Paliativa – Fundación FEMEBA plantea la existencia de dos modelos de atención los cuales denomina modelos curativos y modelo paliativo.

Los dos modelos mencionados presentan gran desarrollo en la actualidad ya que luego de la propuesta de la OMS aumentan las afirmaciones de que no son excluyentes sino complementarios existiendo la necesidad de Cuidados Continuos en aquellos pacientes que presentan enfermedades crónicas progresivas e incurables. Dicho tema es tratado por diversos autores bajo el nombre de terapia o tratamiento de soporte refiriéndose así a los cuidados continuos que engloban diferentes actuaciones a la hora de realizar un control sintomático adecuado a las necesidades de cada persona que requiere de

atención. De este modo el tratamiento de soporte hace alusión a los cuidados que se integran para la mejora de los síntomas y el apoyo social a los pacientes y sus cuidadores en cualquiera de las fases de la enfermedad desde el diagnóstico, enfermedades potencialmente curables, final de la vida etc., entendiendo cada una de estas etapas como “un viaje de ida y vuelta”, ya que los pacientes pueden requerir en función de sus diferentes necesidades un tipo u otro de atención.

Se presenta a continuación cuadro comparativo de modelos curativo y modelo paliativo:

	Modelo Curativo	**Modelo Paliativo**
Objetivo	Cura de la enfermedad	Alivio del sufrimiento
Objeto de análisis	Proceso de la enfermedad	El paciente y su familia
Síntomas	Considerados claves diagnosticas	Reconocidos y tratados como entidades.
Información	Se sobrevalora la información objetiva	Se valora la información objetiva y subjetiva
Terapéutica	Indicada para controlar o atrasar la enfermedad	Indicada para controlar síntomas y aliviar sufrimiento
Concepción	Cuerpo fragmentado de su mente	Ser complejo dimensión física, emocional y espiritual.
Paciente	Conjunto de partes	Considerado en su totalidad incluyendo a la familia.
Muerte	Es el fracaso máximo	Ocurre después del control del sufrimiento

Para mayor comprensión de la propuesta presentada por la organización mundial de la salud resulta pertinente analizar brevemente los diferentes modelos de intervención:[14]

- **Modelo de Encarnizamiento terapéutico**: Consiste en la continuidad del tratamiento curativo más allá de toda esperanza razonable. Buena parte de los recursos se destinan a prolongar artificialmente la vida, por un tiempo breve y con un alto costo en términos de sufrimiento y económicos, pocas veces considerando los deseos del paciente. (Figura 2)

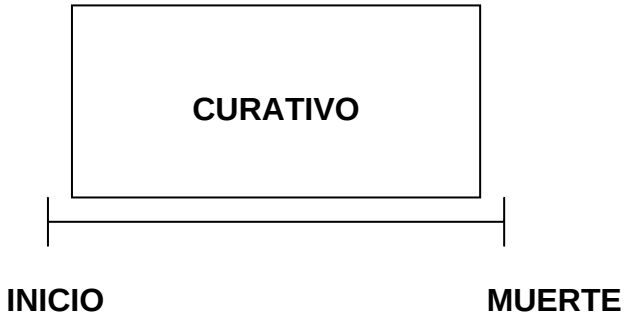


Figura 2: Modelo de encarnizamiento terapéutico

- **Modelo de Abandono:** Frente a la falta de tratamiento curativo posible, se plantea el "ya no hay mas nada para hacer". (Figura 3)

Figura 3: Modelo de Abandono

[14] Dra. Rosa Mertnoff: Cuidados Paliativos: Un cambio de paradigma asistencial para los pacientes con enfermedades crónicas invalidantes e incurables. En Curso de Postgrado en Cuidados Paliativos. Unidad I.

- **Modelo de Asistencia no integrada:** Tratamiento curativo seguido de tratamiento paliativo. Este modelo es el esquema mas frecuente y es el modo en que se iniciaron los cuidados paliativos en el mundo. Evidencia la falta de coordinación entre niveles de atención donde un paciente pasa de una forma de atención a otra con muy poca coordinación entre el equipo que lo atendía y el que lo atenderá a partir de ese momento. (Figura 4)

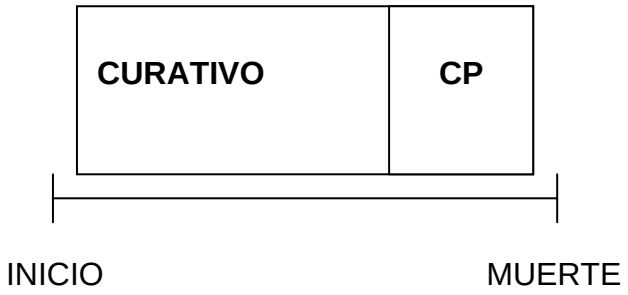


Figura 4: Modelo de asistencia no integrada.

- **Modelo de tratamiento paliativo tras el abandono**: Tras el abandono del profesional tratante y ante la falta de respuestas del sistema, los pacientes llegan a un equipo o servicio de cuidados paliativos generalmente del sector público por recomendaciones informales. No es el medico quien suele derivar. (Figura 5)

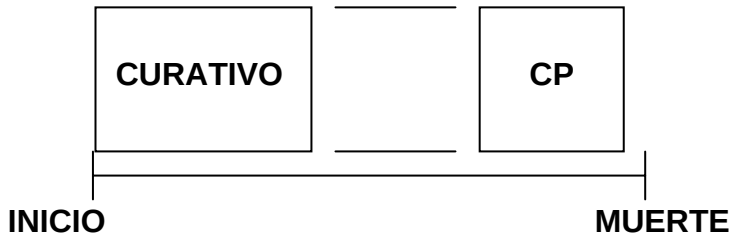


Figura 5: Tratamiento paliativo tras el abandono

En cuanto a las bases de la terapéutica en Cuidados Paliativos diversos autores consideran que no es posible tratar la enfermedad como algo que le sucede solo al cuerpo sino a toda la persona, porque todo síntoma tiene una vivencia de amenaza que le ocasiona desamparo, soledad y dolor.

El modelo biopsicosocial del dolor maligno al final de la vida mantiene que el síntoma no es simplemente un reflejo de unos factores biológicos subyacentes sino que esta influenciado por factores psicosociales por ello se procura brindar un abordaje integral sistemático del paciente.

Uno de los métodos propuestos para llevar a cabo dicho abordaje sugiere centrarse en cinco dominios preestablecidos:[15]

- **Dominio físico**: Síntomas y examen físico.
- **Dominio psicológico**: Diagnostico oportuno y tratamiento de la depresión.
- **Dominio espiritual y religioso**: Elaboración de los significados de los propósitos en la vida y del proceso de muerte.
- **Dominio Social**: Situación económica, cuidados domésticos, organización familiar, entre otros.
- **Negociación de las metas**: Trabajar sobre metas realistas y posibles de alcanzar centradas mas en el confort que en la cura o prolongación de la enfermedad

[15] Dra. Pamela Chávez Barrientos: Cuidados Paliativos en el Adulto Mayor. Publicación mensual revista de investigación Pontificia Universidad Católica de Chile.

1.4.1 Control de Síntomas: El alivio del dolor.

Los pacientes que padecen de enfermedades crónicas e incurables, especialmente en estadios evolutivos avanzados, presentan una alta prevalencia de síntomas que afectan significativamente su calidad de vida: (Cansancio, falta de apetito, dolor, nauseas, constipación, disnea, entre otros).

En el marco de la intervención de los Cuidados Paliativos los síntomas son evaluados sistemáticamente, con instrumentos sensibles, específicos y validados que permiten objetivar y dimensionar con mayor presicion la presencia de cada uno de ellos. De esta manera se implementara un tratamiento farmacológico de acuerdo a la intensidad de cada uno de ellos y se monitorea luego la eficacia del mismo.

Liberado el paciente del dolor, podrá concentrarse en aspectos relevantes de su ser como el dialogo consigo mismo, la vida de relación familiar, social, financiera y laboral, si esta aún fuera posible.

El control de síntomas es uno de los componentes esenciales e instrumento fundamental en los Cuidados Paliativos. La estrategia de base científica para lograr un buen control de síntomas se resume en la sigla "**EMA**": **E**valuación y **E**xplicación – **M**anejo Terapéutico y **M**onitoreo – **A**tención de detalles (Cumplir deseos que hagan sentir bien al paciente, tomar dediciones a favor del paciente y con su previa autorización, entre otros)

Teniendo en cuenta lo mencionado el control de síntomas en cuidados paliativos hace referencia a un cuidado total bio – psicosocial que incluye:

- El cuidado del paciente facilitando la adaptación al progresivo deterioro físico y a la proximidad del final de su vida y al duelo anticipatorio por la perdida de sus vínculos.

- El cuidado de la familia y los cuidadores, adaptándose a la realidad del ser que va a morir.

1.4.2 Relevancia de los aspectos de información/comunicación entre el equipo asistencial, el paciente y sus cuidadores.

La comunicación en la fase final de la vida es uno de los más poderosos instrumentos de alivio no sólo para el paciente, sino también para su familia, además de ser un vehículo muy importante de transmisión del apoyo social y emocional. Facilita recoger mejor sus síntomas, sus necesidades y sus deseos de conocer o no el diagnóstico y de participar en el tratamiento. Se construye con sinceridad y capacidad para demostrar comprensión por la situación que están pasando tanto el paciente como su familia.[16]

Se pueden identificar entonces diferentes objetivos de la comunicación en Cuidados Paliativos:[17]

- Facilitar al paciente y su familia la expresión de aspectos afectivos y conductuales.
- Fomentar las condiciones que optimicen la calidad de vida del paciente.
- Favorecer canales de comunicación entre el paciente y la familia.
- Fomentar la toma de conciencia de la situación aceptando la muerte de la mejor manera posible.

El compromiso en la tarea asistencial exige a los profesionales que integran el equipo de Cuidados Paliativos a prestar especial atención a la información que maneja cada paciente en relación a su diagnostico y pronostico.

Cabe destacar que en determinadas situaciones suele generarse lo que se denomina conspiración de silencio la cual se define como un acuerdo implícito o explicito de la familia para negar la situación del paciente al propio afectado. En estas situaciones el equipo de CP deberá intervenir a los fines de evaluar las necesidades del paciente y de la familia comprendiendo cuales son sus temores para revertir así dicha conspiración.

---

[16] Wilson Astudillo y Carmen Mendinueta: Principios generales de los Cuidados Paliativos en *Guía de recursos sanitarios y sociales en la fase final de la vida en Gipuzkoa*

[17] Organización Panamericana de la Salud: Cuidados Paliativos: Guía Para el manejo clínico.

1.4.3 Abordaje desde un equipo interdisciplinario

Cuando el objetivo es el cuidado del paciente el tratamiento será especifico de acuerdo a sus valores y necesidades, es decir, implica consideraciones físicas, psicosociales, éticas, culturales y espirituales. Es por todo ello que el modelo de trabajo en cuidados paliativos es necesariamente el de un equipo interdisciplinario integrado por profesionales médicos y no médicos.

Los cuidados paliativos priorizan al paciente, la familia y el domicilio desde un funcionamiento en equipo interdisciplinario, no jerararquico y que asegure el abordaje integral del enfermo considerándolo un integrante mas del equipo.

Trabajar en interdisciplina exige de la construcción conceptual común del problema y supone un marco de representaciones compartido entre las disciplinas.

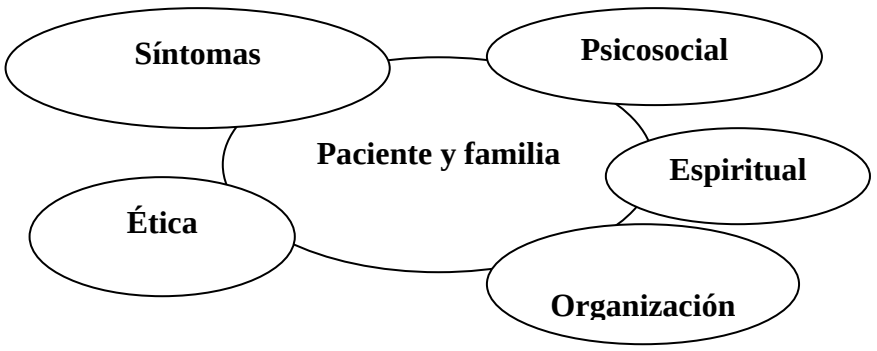
En este tipo de trabajo la identidad del equipo debe superar las identidades individuales. El mismo esta organizado en torno a la búsqueda de soluciones a una lista de problemas cuyo orden de prioridades establece el paciente. De este modo cada miembro atiende a las contribuciones del otro para permitir un manejo holistico de los complejos problemas que suelen afectar a esta población de pacientes y a sus familias.

Una vez que las necesidades del paciente y su familia han sido identificadas las intervenciones deben ser realizadas con excelencia desde cada profesión.[18]

Siguiendo al Dr. Gustavo De Simone el equipo base de Cuidados Paliativos debe estar integrado por un medico y una enfermera a quienes se suma el Trabajador Social y el psicoterapeuta y, en el ideal otros integrantes: ministro de fe, fisioterapista, farmacéutico, terapista ocupacional, etc.

[18] Dra. Rosa Mertnoff: Cuidados Paliativos: Un cambio de paradigma asistencial para los pacientes con enfermedades crónicas invalidantes e incurables. En Curso de Postgrado en Cuidados Paliativos. Unidad I.

El método de trabajo en equipo requiere una dinámica que permita la reorganización e integración de conocimientos de cada profesional en cada momento según necesidades y situación. Tiende a buscar áreas de trabajo compartidas e integración de funciones como se muestra a continuación y cuenta con dos características que lo definen como proceso dinámico con vida propia donde se enseña y aprende a través de la experiencia.



Interacción de áreas de trabajo

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

De acuerdo con la resolución ministerios Nº 934 / 1 de Agosto del 2001[19], en la que se incluye el funcionamiento de los servicios de Cuidados Paliativos, los equipos interdisciplinarios son definidos como equipos funcionales, siendo estos aquellos equipos cuyos integrantes, que reconocen y promueven los

[19] Ministerio de Salud. Resolución 643 / 2000. Norma de Organización y Funcionamiento de Cuidados Paliativos, incorporándose la misma al Programa Nacional de Garantía y Calidad de la Atención Medica.

beneficios del cuidado multiprofesional e interdisciplinario, no trabajan exclusivamente en Cuidados Paliativos ni conforma un grupo interdisciplinario en forma permanente, pero cuando asisten a un paciente, establecen los objetivos y plantean las estrategias en forma conjunta.

En conclusión trabajar interdisciplinariamente ayuda a:

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

Para que el trabajo en equipo pueda realizarse se debe contar con:

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

1.4.4 Trabajo sobre la unidad asistencial paciente – familia.

Una de las principales características de los Cuidados Paliativos esta dada por la unidad asistencial paciente familia. Siempre se considerara el entorno afectivo del paciente ya que es una parte fundamental para su cuidado. Cabe destacar que en varias oportunidades las familias que cuidan del enfermo constituyen una población vulnerable y presentan una alta prevalencia de ansiedad y desordenes adaptativos en los miembros que la componen. De este modo la educación y el soporte a la familia contemplan como objetivos los de capacitar para cuidar, promover la adaptación emocional y prevenir el duelo patológico.[20]

La enfermedad terminal afecta no sólo al individuo enfermo sino también a los miembros de su familia. La proximidad de las relaciones afectivas hace que la aparición o la presencia de una enfermedad crónica, la trastorne indefectiblemente. Por otra parte, el enfermo suele sufrir tanto por la situación de sus familiares como por su propia enfermedad. La familia se constituye como un sistema de relaciones interpersonales que forma una unidad de funcionamiento, de modo tal que cualquier modificación que se introduce en una de sus partes repercute en todas las restantes.

Es necesario entonces evaluar desde el equipo de CP una serie de factores socioculturales que pueden afectar y condicionar la atención: situación socioeconómica de la familia, condiciones básicas de habitabilidad y confort de la vivienda, capacidad cultural para comprender y ejecutar las indicaciones sobre el tratamiento y el cuidado. La primer intervención entonces será valorar si la familia puede emocional y prácticamente atender de forma adecuada al enfermo en función de las condiciones descriptas y El segundo paso será planificar la integración plena de la familia mediante la educación, soporte práctico y emocional de la misma y ayuda en la rehabilitación y recomposición de la familia (prevención y tratamiento del duelo)

[20] Dra. Rosa Mertnoff: Cuidados Paliativos: Un cambio de paradigma asistencial para los pacientes con enfermedades crónicas invalidantes e incurables. En Curso de Postgrado en Cuidados Paliativos. Unidad I.

1.4.5 Cuidado de Cuidadores

Se denomina **cuidador** a la persona que atiende las necesidades físicas y emocionales de un enfermo, por lo general su esposo/a, hijo/a, un pariente cercano o alguien que le es significativo. Es el que pone en marcha la solidaridad con el que sufre y el que más pronto comprende que no puede quedarse con los brazos cruzados ante la dura realidad que afecta a su familiar o amigo. Su trabajo adquiere una gran relevancia para el grupo conforme progresa la enfermedad, no sólo por la atención directa al paciente, sino también por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia.

Necesidades del Cuidador:

• Información adecuada sobre el proceso que afecta al enfermo y su posible evolución

• Orientación sobre cómo hacer frente a las carencias progresivas y a las crisis que puede tener la enfermedad

• Saber organizarse

• Valorar los recursos de los que dispone: los apoyos físicos de otras personas, la disponibilidad de tiempo y los deseos de compartir su cuidado que tienen otros miembros de la familia

• Conocer cómo obtener ayuda (amigos, asociaciones de voluntariado, servicios de bienestar social: ingresos de respiro, ayudas institucionales de cuidadores por horas…)

• Mantener, si es posible, sus actividades habituales

• Cuidarse

• Planificar el futuro y prepararse para recuperar la normalidad tras el fallecimiento de su ser querido

La labor de proporcionar cuidados constantes al enfermo por un tiempo prolongado, produce con frecuencia en el responsable de la asistencia cansancio, irritabilidad, pérdida de autoestima, desgaste emocional severo y otros trastornos que se conocen como el síndrome del quemado- burn out. que puede llegar a incapacitarle seriamente para continuar en esta tarea. Por ello

es importante que el equipo interdisciplinario de Cuidados Paliativos mantenga un contacto fluido con el Cuidador a los fines de detectar, evaluar y prevenir el desgaste mencionado.

Resulta pertinente mencionar en este punto que la denominación “el cuidado de los cuidadores” alude a algo importante donde los profesionales que cuidan a otras personas van a ser cuidados. El ejercicio profesional es complejo pero desde mediados del siglo XX ya no se duda de la necesidad y la fuerza de trabajo en equipo. Estudios comparativos realizados con grupo de profesionales de diferentes especialidades médicas han demostrado que los especialistas de Medicina Paliativa sufren menos estrés que aquellos de otras especialidades. Esto se debe a que desde el primer momento definieron medidas preventivas de cuidado, entre otras el espacio llamado el cuidado de los cuidadores. Este cuidado implica no solo actividades informales a tal fin, sino también reuniones sistemáticamente programadas con el objetivo de prevenir, identificar y tratar las consecuencias de la tarea sobre la salud de los miembros del equipo.

El funcionamiento de los grupos de reflexión suele basarse en las siguientes premisas:

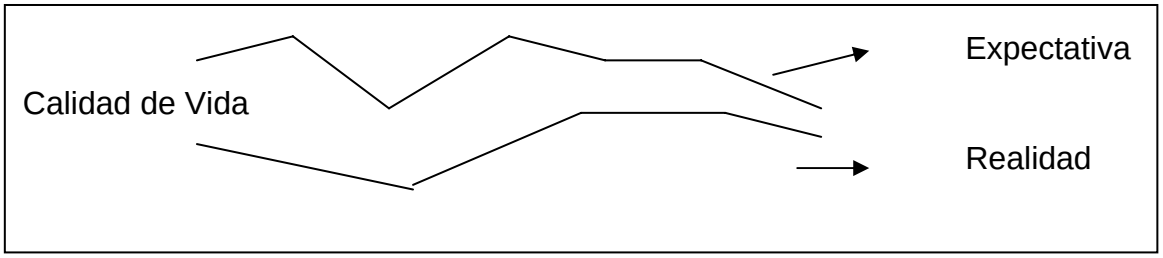
- El encuadre es en el grupo de reflexión centrado en el ejercicio profesional.
- Concurren los profesionales que integran el equipo, por consenso y voluntariamente.
- Frecuencia semanal o quincenal.
- Tiempo mínimo una hora y media.
- Espacios individuales para temáticas específicas.
- Comunicación frecuente telefónica o por correo electrónico.
- Horarios adecuados para no interferir con otras tareas propias del grupo.

1.5 CALIDAD DE VIDA EN CUIDADOS PALIATIVOS

El concepto de Calidad de Vida presenta diversas acepciones e interpretaciones debido a su fuerte dimensión subjetiva. De este modo se adoptara el concepto de Calidad de Vida utilizado por el Dr. Gustavo De Simone quien expresa que "*La calidad de vida es lo que una persona dice que es*"[21]

Partiendo de la frase citada del Dr. De Simone el concepto de calidad de vida se refiere a la satisfacción subjetiva de un individuo con su propia vida la cual a su vez, es influenciada por todos los aspectos que conforman la personalidad: físico, psicológico, social y espiritual. Si bien la misma presenta dificultades en su medición, ya que solo pueden medirse algunos aspectos y no la satisfacción objetiva global, resulta de gran importancia tenerla en cuenta al trabajar con pacientes que presentan enfermedades terminales.

En esencia habrá una buena calidad de vida cuando la brecha entre las aspiraciones de un individuo (en este caso paciente con enfermedad terminal) y las acciones de la realidad se acorta. Por lo tanto de acuerdo con este modelo es necesario reducir el intervalo de distancia que existe entre las expectativas y la realidad.



Teniendo en cuenta lo mencionado anteriormente es preciso destacar que la calidad de vida debería incluir en su medición el análisis de los aspectos espirituales, existenciales, relaciones sociales, familiares, y el control de

[21] De Simone, Gustavo y Tripodoro Vilma. Fundamento de Cuidados Paliativos y Control de Síntomas. Buenos Aires, Artes graficas del sur 2004. Pag22

síntomas sin olvidar que el modo en que los cuidados paliativos pueden contribuir a la mejora de la calidad de vida se encuentra vinculado a la búsqueda de mejorar la circunstancias presentes y proponer objetivos alcanzables acordes a la situación particular de cada paciente.

Siguiendo la historia de los Cuidados Paliativos puede visualizarse que si bien el termino calidad de vida ha llegado a ser popular en la actualidad el mismo se inscribe en la naturaleza misma de los cuidados hospice. Desde sus inicios se procuraba brindar atención a los moribundos disminuyendo así su sufrimiento al momento de la muerte. Siguiendo con dicha filosofía los Cuidados Paliativos actuales tienen por objetivo facilitar al paciente y su familia la mejor calidad de vida posible siendo uno de los primeros campos en adoptar medidas evaluativas para valorar la experiencia subjetiva de los pacientes.

Muchos investigadores suelen definir la calidad de vida en términos de salud y/o discapacidad funcional. De esta manera resulta pertinente retomar la definición de salud establecida por la OMS donde se expresa que la misma es el estado completo de bienestar físico, psíquico y social y no solo la ausencia de lesión o enfermedad.[22] Partiendo de allí hay quienes hacen mayor hincapié en medir la calidad de vida teniendo en cuenta el impacto de la enfermedad y la incapacidad que esta produce sobre el funcionamiento diario considerando que la variable salud es la de mayor peso en la percepción bienestar y que los problemas de salud constituyen el primer elemento a tener en cuenta. A su vez hay autores como Bulpitt y Fletcher que vinculan a la calidad de vida con la libertad, felicidad, seguridad económica, deseos de realizarse, actividad y bienestar.

La calidad de vida es el eje sobre el que gira cada una de las acciones del equipo de Cuidados Paliativos. Tan clave es dicho concepto que en el año 2003 la OMS modifica la definición de los Cuidados Paliativos integrándolos a la misma. “Los CP son un abordaje que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familiares, trabaja frente a los problemas asociados a

[22] Actas Oficiales de la Organización Mundial de la Salud, Nº 2, p. 100

enfermedades que amenazan la vida a través de la prevención y el alivio del sufrimiento mediante temprana identificación y evaluación precisa del dolor y otros síntomas físicos, psicológicos, sociales y espirituales".[23]

La vida de las personas es un proceso dinámico y cambiante por lo cual la calidad de vida adopta dichas características incluyendo las interacciones continuas entre el paciente y su medio ambiente. De acuerdo con este concepto la calidad de vida de una persona enferma es la resultante de la interacción del tipo de enfermedad y su evolución, la personalidad del paciente, el grado de cambio que inevitablemente se produce en su vida, el soporte social recibido y percibido y la etapa de la vida en que se produce la enfermedad.[24]

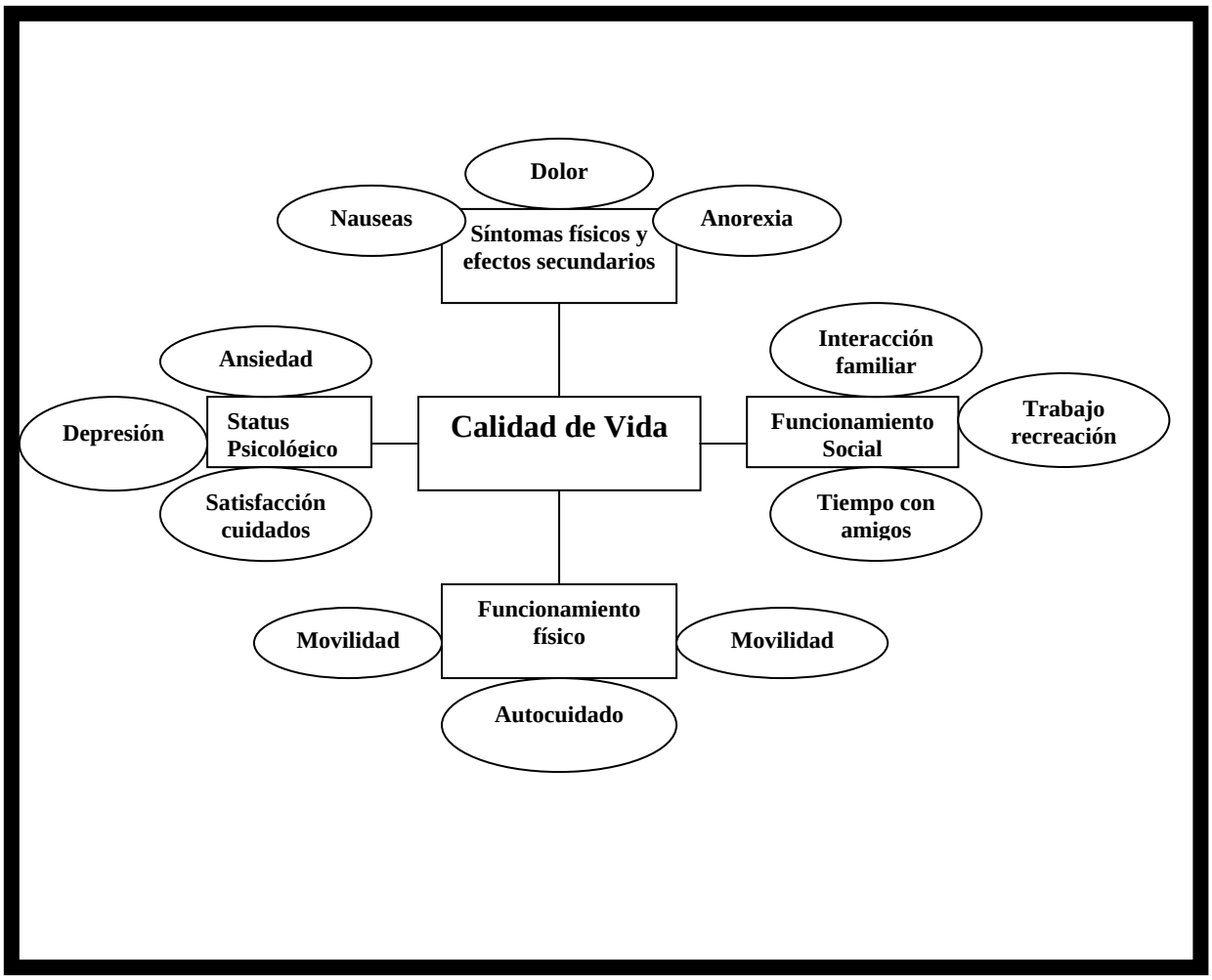
En Cuidados Paliativos se deberá tener siempre presente que las expectativas de la persona se suelen ajustar a la aceptación de las limitaciones funcionales secundarias a la progresión de la enfermedad. Es por ello que debe cuidarse de no hacerse valoraciones acerca de la calidad de vida de otra persona por mera observación de su apariencia. Por ello resulta fundamental resaltar que si bien existen diferencias teóricas sobre los distintos modelos de necesidades humanas todos ellos comparten las siguientes categorías de necesidades que se pueden ver afectadas y deberán tenerse en cuenta a la hora de evaluar la calidad de vida de los pacientes:

- Físico: (síntoma, dolor)
- Funcionalidad (actividad)
- Bienestar familiar
- Bienestar emocional
- Espiritualidad
- Funcionamiento social.
- Satisfacción con el tratamiento.
- Orientación futura (planes).

[23] Dra. Rosa Mertnoff: Cuidados Paliativos: Un cambio de paradigma asistencial para los pacientes con enfermedades crónicas invalidantes e incurables. En Curso de Postgrado en Cuidados Paliativos. Unidad III.
[24] Shwartzmann, I, Guerra A, Dergazarian S, Francolino C, Porley G, Ceretti T, 1999.

- Sexualidad / intimidad (incluyendo imagen corporal)
- Funcionamiento ocupacional.

Otro aporte significativo en relación a las diferentes dimensiones que se deben tener en cuenta al medir calidad de vida fue el constructo de calidad de vida presentado por Tchekmedyian S (1991) y lo presenta de la siguiente manera.



Para finalizar es importante mencionar que cada sociedad tiene distintos parámetros culturales de calidad de vida a lo largo de su historia. Del mismo modo cada pueblo tiene parámetros diferentes en virtud de sus tradiciones culturales a partir de los cuales va diseñando valores y necesidades por lo tanto al aplicar la medición de calidad de vida no se debe dejar de tener en cuenta el contexto sociocultural en el cual el paciente se encuentra inserto.

1.6 PRINCIPIOS ETICOS EN CUIDADOS PALIATIVOS

“Curar a veces, aliviar a menudo, consolar siempre”
(W. Osler)

La ética como una rama de la filosofía es considerada como una ciencia normativa ya que se ocupa de las normas de la conducta humana. En este sentido el accionar profesional no resulta ser una práctica inocente, aséptica, sino que las intervenciones de estos implican una intencionalidad ético – política guiada por valores y principios que orientan y dan direccionalidad a la práctica.

Los cuidados paliativos se fundamentan en los siguientes principios:

- Respetar la autonomía del paciente.
- Beneficencia (hacer el bien)
- No maleficencia (no dañar)
- Justicia (Distribución y disponibilidad equitativa de los recursos)

Todos ellos son aplicables a los fundamentos de:

- Respeto por la vida.
- Aceptación de la inevitabilidad de la muerte.

Se debe tener en cuenta a su vez que:

- El potencial benéfico de un tratamiento debe ser balanceado con su potencial de riesgo.
- Cuando los tratamientos por mantener la vida pesan más que los beneficios potenciales, se deben poder suspender tales tratamientos para proporcionar consuelo y confort al paciente.
- Las necesidades individuales deben estar en equilibrio con las de la sociedad.

Respeto por la autonomía del paciente

A menudo el medico actúa como si los pacientes tuvieran la obligación de aceptar los tratamientos que les recomienda sin embargo legalmente una persona no esta obligada a aceptar el tratamiento propuesto aun cuando rechazarlo condujera a una muerte anticipada. Los médicos tienen la obligación de discutir las distintas opciones de tratamiento y sus implicancias con los pacientes. Se deben recordar siempre que el consentimiento informado de un paciente es la posibilidad que este tiene de contar con los elementos necesarios para poder decidir y así preservar su autonomía. El consentimiento informado presupone tres requisitos: competencia plena (paciente lucido), información veraz y completa e inexistencia de condicionamiento externo e interno.

Principio del Doble efecto

Es un principio universal basado en que todo tratamiento puede tener un riesgo inherente. Las condiciones que deberían darse para que un acto que tiene dos efectos, uno bueno y uno malo, sea lícito y moralmente aceptado son:

- Que la acción sea en si misma buena o indiferente.
- Que el efecto malo previsible no sea directamente querido, sino solo tolerado.
- Que el efecto bueno no sea causado inmediata y necesariamente por el malo.
- Que el bien buscado sea proporcional al eventual daño producido.

El modelo de atención que propone la Medicina Paliativa representa un profundo cambio en la cultura médica, esta disciplina presenta un modelo de salud denominado humanista, un ethos profesional basado en un profundo respeto por la persona, por lo que ella es y por su dignidad por lo cual es necesario tener presente aquellos principios éticos que la resguardan:

- Respeto por la dignidad de la persona.
- Aceptación de la finitud de la condición humana.

Se mencionan a continuación a modo de síntesis en cuanto a los principios éticos que guían el accionar en los Cuidados Paliativos aquellos principios esenciales expresados por Wilson Astudillo en su publicación “presente y futuro de los cuidados paliativos”:

- Respetar la dignidad del enfermo y de los proveedores de cuidados.
- Ser receptivos y respetuosos con los deseos del paciente y la familia.
- Utilizar las medidas mas adecuadas compatibles con las elecciones realizadas por el paciente.
- Cubrir el alivio del dolor y de otros síntomas físicos.
- Valorar y tratar los problemas psicológicos, sociales y espirituales / religiosos.
- Ofrecer continuidad (el paciente debe poder ser atendido, si así lo desea, por su medico y el especialista de atención primaria).
- Proporcionar acceso a cualquier tratamiento que de forma realista se espere que mejore la calidad de vida del paciente, incluidos tratamientos alternativos o no tradicionales.
- Proporcionar acceso a Cuidados Paliativos y a cuidados en unidades de enfermos terminales.
- Respetar el derecho a negarse a recibir tratamiento.
- Respetar la responsabilidad profesional del medico para interrumpir algunos tratamientos cuando proceda, teniendo en cuenta las preferencias del paciente y de la familia.
- Promover la investigación clínica sobre la provisión de cuidados al final de la vida.

2 - TRABAJO SOCIAL

2.1 ORIGENES Y EXPANSION DEL TRABAJO SOCIAL

En América Latina el Trabajo Social surge y se desarrolla desde sus orígenes históricos (primer escuela de Servicio Social "Alejandro del Río" en Chile, 1925) como una profesión destinada a atender, orientar y socorrer a sectores sociales en situación carencial que recurrían a las instituciones en busca de apoyo.[25]

Previo al surgimiento de la primera escuela de Servicio Social la asistencia era practicada por las clases dominantes y desde el punto de vista ideológico de la religión y la moral como practica caritativa y desinteresada.

Con la llegada de la revolución industrial y la división internacional del trabajo la asistencia social asumió nuevas formas. En Europa comenzó un movimiento significativo en relación a la legislación social y a las llamadas mutuales. La asistencia pública fue organizada entonces con el objetivo de remediar los problemas causados por la explotación manteniendo y reproduciendo la mano de obra necesaria para el desarrollo capitalista.

De esta manera la historia del Trabajo Social se inicia con la apertura de centros de capacitación especializados en el manejo y la orientación tecnológica de la asistencia social, publica y privada como respuesta al desarrollo de la sociedad industrial. El espacio ocupacional del Trabajo Social, desde el origen, se fue estableciendo en torno a las funciones de asistencia, gestión y educación las cuales se orientaron con el objetivo de modificar las prácticas y conductas de las clases trabajadoras.[26]

[25] De Robertis, Cristina: Metodología de la intervención en Trabajo Social – 1º Ed. – Buenos Aires: Lumen, 2006. Pág. 58.
[26] Oliva, Andrea Antonia. Antecedentes del Trabajo Social en Argentina: Asistencia y educación sanitaria. Tesis de Doctorado del Programa de Posgraduacion en Servicio Social de la PUC-SP (Brasil)

En el año 1917 Mary Richmond[27] le da consistencia metodológica a la nueva profesión con la publicación del libro Social Diagnosis. Este libro es considerado por diversos autores como la primer propuesta científica centrada en la investigación acerca de la persona y su problemática social para luego intentar una modificación de comportamientos así como también es visualizada como la teoría fundacional del Trabajo Social.

En el caso Argentino, el Trabajo Social como profesión institucionalizada, presenta al igual que el resto de los países latinoamericanos una estrecha vinculación con las manifestaciones de la cuestión social entendida esta como la expresión de la relación contradictoria capital – trabajo constituyéndose como núcleo central de un proceso que se explicita en la forma de organización económica, social y política que afecta a la clase trabajadora en su proceso de reproducción, así como a los sectores sociales no involucrados en dicho proceso productivo[28]

Desde el siglo XIX, al interior del país, se desarrollaron en el terreno de la asistencia y de los problemas sociales diversas prácticas e intervenciones que se constituyeron como antecedentes del Trabajo Social. Dentro de ellas se encuentran la **Sociedad de Beneficencia** y los **Médicos Higienistas**. Una de las particularidades de estas acciones e intervenciones en el plano de la ayuda a los necesitados se encuentra vinculada a que las mismas se caracterizaron por ser actividades concretas y sistemáticas de enfrentamiento a la cuestión social.

La Sociedad de Beneficencia: Fue la primer institución dedicada a brindar intervención en lo social, su actividad se extendió desde 1823 cuando el gobierno acuerda autorización para establecer una sociedad de damas bajo la denominación de Sociedad de Beneficencia con la finalidad de sustituir la

[27] La trayectoria de Mary Richmond puede ser ubicada en la sociedad estadounidense en los últimos años del siglo XIX y las dos primeras décadas del siglo XX.
[28] Margarita Rozas Pagaza: Una perspectiva teórico metodologica de la intervención en Trabajo Social. (1998)

acción de las ordenes religiosas en este aspecto social. La misma desde sus orígenes tenía a su cargo:[29]

- La dirección e inspección de las escuelas de niñas.
- La dirección e inspección de la casa de expósitos, de la casa de partos públicos y ocultos, hospitales de mujeres, colegio de huérfanas y de todo establecimiento público dirigido al bien de los individuos de este sexo.

Una de las características fundamentales de la Sociedad de Beneficencia fue su carácter eminentemente femenino y su principal acción desarrollada fue, como se expresa anteriormente, hacia la educación de las niñas pobres siguiendo el planteo de su fundador Bernardino Rivadavia.[30]

Los Médicos Higienistas: Durante la ultima mitad del siglo XIX los Médicos Higienistas fueron uno de los primeros grupos en advertir las consecuencias ocasionadas por la cuestión social en el país proponiendo ante ello medidas concretas que pretendían dar respuesta a las diferentes problemáticas existentes. Desarrollaron así una intensa actividad tanto en el campo sanitario como social basado en un amplio programa de profilaxis sanitaria, social y moral privilegiando la prevención y demandando del Estado la intervención y responsabilidad mediante acciones concretas.

Durante los años `30 los reclamos de los Médicos Higienistas recibieron por parte del Estado respuestas parciales como consecuencia de la profundización de las manifestaciones de la cuestión social en el marco de la llamada crisis del `29 y del crecimiento migratorio interno.

En relación a lo mencionado anteriormente no se puede omitir el trabajo desempeñado por las visitadoras de higiene las cuales dependían del instituto

[29] Alayon, Norberto: Historia del Trabajo Social en Argentina. Ed. Espacio; 1992. Pág. 9.
[30] Parra Gustavo: La institucionalización del Trabajo Social. Antimodernidad y Trabajo Social, Bs. As. Secretaria de Bienestar y Extensión universitaria. Dpto. De publicaciones e imprenta. 1999. Pag99

de higiene de la Facultad de Ciencias Médicas de Buenos Aires, las mismas desempeñaban desde sus inicios las siguientes funciones en la escuela:[31]

- Profilaxis de las enfermedades transmisibles.
- Examen físico individual de los alumnos.
- Examen psíquico individual de los alumnos.
- Higiene física del edificio escolar.
- Higiene profesional del maestro.
- Enseñanza de la higiene.

De este modo y en busca de brindar un carácter de técnico calificado a estas mujeres, en el año 1924 fue creado el curso de Visitadoras de Higiene Social el cual tenia una duración de dos años: El primero preparatorio y el segundo especialización. Cabe destacar que como manifiesta Norberto Alayon en su libro Historia del Trabajo Social en Argentina a pesar de las reales limitaciones de estos cursos corresponde establecer que los mismos constituyen el primer antecedente de la enseñanza de la Asistencia Social en la Argentina.

En el año 1928 se origina un Proyecto de Ley para la creación de la Primer Escuela Nacional de Servicio Social presentado por el Poder Ejecutivo Nacional la cual se fundamentaba señalando la carencia de establecimientos, al interior del país, destinados a capacitar y formar técnicos en dicha disciplina. Sus objetivos se encontraban orientados a proporcionar enseñanza técnica y administrativa a todos los jóvenes que aspiraran a ocupar puestos en obras asistenciales y de previsión social. Pese a ello dicho proyecto de Ley no llego a aprobarse.

El 2 de Diciembre de 1927 el Doctor Germinal Rodríguez publica un articulo en el diario “La Nación” donde desarrollaban las características y los propósitos del Servicio Social, así como también los contenidos curriculares y la experiencia de otros países fundamentando la necesidad de crear “la Escuela de Servicio Social”[32]

[31] Alayon, Norberto: Historia del Trabajo Social en Argentina. Ed. Espacio; 1992 Pag. 61
[32] Alayon, Norberto: Historia del Trabajo Social en Argentina. Ed. Espacio; 1992 Pág. 79.

El 23 de Junio de 1930 el Museo Social Argentino incorpora a sus actividades la inauguración de su primera escuela: la Escuela de Servicio Social la cual se encontraba bajo la dirección del Doctor Alberto Zwanck. La misma inicio sus actividades con un plan de estudio de dos años de formación el cual evidenciaba una orientación para-médica que predominó durante largo tiempo.

En 1946 la Universidad Nacional de Buenos Aires creo la Escuela de Asistentes Sociales en la Facultad de Derecho y Ciencias Sociales dependiendo del patronato de Recluidos y Liberados creada en 1941. Quedaron así definidos **los primeros objetivos de la formación: preparar personal idóneo para trabajar en la salud y en la justicia** lo que también fue característico en todas las escuelas latinoamericanas en una primera etapa.[33]

Avanzando cronológicamente e instalado ya el Estado de Bienestar en el país resulta pertinente mencionar que las políticas sociales en relación al campo de la salud y la asistencia social son impulsadas desde la concepción de que todos los hombre tienen igual derecho a la vida y a la sanidad resaltando el hecho de que no existe política sanitaria sin política social la cual a su vez requiere de dispositivos adecuados para garantizar el acceso al pueblo.[34]

En el año 1948 (bajo el Gobierno de Juan Domingo Perón) se crea la Dirección Nacional de Asistencia Social la cual dependía de la Secretaria de Trabajo y Previsión destinada a ejercitar en todo el territorio Nacional el amparo por parte del Estado de las personas que por causas fortuitas o accidentales se vieran privadas de los medios indispensables de vida y de las que, careciendo de ellos, se encontraran incapacitadas en forma definitiva para obtenerlos.[35]

Desde la Fundación Eva Perón, se toma la iniciativa de mejorar los servicios vinculados a la salud y comienzan a construirse varios hospitales, maternidades, policlínicos, un tren sanitario comenzó a recorrer las provincias

[33] Kisnerman Natalio: Pensar el Trabajo Social: Una introducción desde el Construccionismo. ED: lumen Hvmanitas: 1998, Pág. 82
[34] Rozas Pagaza, Margarita: La intervención profesional en relación con la cuestión social. El caso del Trabajo Social. Buenos Aires. Espacio Editorial, 2001. Pág.101.
[35] Alayon, Norberto: Historia del Trabajo Social en Argentina. Ed. Espacio; 1992 Pág. 36

ofreciendo asistencia médica general y medicamentos en forma gratuita, se organizan campañas preventivas acercando los servicios de salud a poblaciones que carecían del acceso a dichas prestaciones. Dichos acontecimientos evidencian la necesidad de tecnificar la administración del sistema sanitario generando la creación de un ambiente propicio para el desarrollo de las profesiones que se encuentran vinculadas a dicho ámbito dentro de las cuales se encontraba el Trabajo Social volviéndose el ámbito de la salud un espacio ocupacional privilegiado para la profesión incorporando las tareas de prevención de la salud y acción comunitaria.

Avanzando en el tiempo e instalada ya la década del los `60 comienza a problematizarse acerca de los métodos y técnicas implementados por los Trabajadores Sociales los cuales se consideraba que hasta el momento habían sido copiados sin tener en cuenta que el Trabajo Social norteamericano es parte y producto de un contexto determinado y no puede ser comprendido aparte de dicho ámbito social.

Así en 1965 comenzó a forjarse lo que se denomino movimiento de reconceptualizaciòn del Trabajo Social, el cual es considerado como un momento de ruptura, implicando una renovación profesional, abriendo nuevas perspectivas y reflexiones sobre el quehacer del Trabajo Social, ello implico un cambio sustancial en los presupuestos básicos de la profesión. Desde el ámbito de la salud, la intervención se vincula con los objetivos propios del movimiento: una idea transformadora, orientada hacia la concientizacion y organización popular. Surge aquí la necesidad de una acción eficaz, transformadora y científica. En cuanto a las técnicas e instrumentos de intervención, la observación participante y el registro en cuadernos de campo fueron las que tuvieron mayor adhesión, ya que los profesionales se planteaban vivir en y con la comunidad.[36]

[36] Parra Gustavo: La institucionalización del Trabajo Social. Antimodernidad y Trabajo Social, Bs. As. Secretaria de Bienestar y Extensión universitaria. Dpto. De publicaciones e imprenta. 1999

Siguiendo a Natalio Kisnerman, en su libro “Pensar el Trabajo Social”: una introducción desde el construccionismo, la reconceptualizacion significo una ruptura con el modelo norteamericano impuesto a sociedades que no guardan con aquella ninguna similitud, permitiéndose pasar de agentes receptores y repetidores de una tradición dominante a un papel protagónico de rescate de voces y saberes de los Trabajadores Sociales Latinoamericanos, elevando la capacitación y creando materiales de estudio propios y adecuados al contexto social donde se aplican.

Otro aspecto significativo en este momento histórico se da en la resignificación de las modalidades de intervención comunitaria en el campo de la salud, ya que no se esta buscando solo la eficiencia técnica de la aplicación de un programa, en términos de mejoría de determinados indicadores sanitarios, sino que la intervención se propone un objetivo superior: la generación y sustento de modalidades organizativas a nivel barrial.

Como consecuencia del movimiento de reconceptualizacion se comienza a utilizar el termino Trabajo Social para designar a los profesionales que desde sus orígenes fueron denominados como Asistentes Sociales. Dicha diferenciación en la terminología esta dada por la concepción de que la asistencia social, mas próxima a la beneficencia, es una acción tendiente a paliar las emergencias sociales siendo el Asistente Social el protagonista de la acción que trabaja para las personas con necesidades materiales, las que son receptoras pasivas, espectadoras de lo que aquél hace. Por lo contrario el Trabajo Social en la acepción que le dio la reconceptualización, en tanto trabaja con las personas, mas que centrarse en el problema, puso énfasis en la realidad donde ese se produce, en el como los sujetos vivencian sus problemas y en el como intervienen en la acción superadora se sus situaciones.[37]

[37] Kisnerman Natalio: Pensar el Trabajo Social: Una introducción desde el Construccionismo. ED: lumen Hvmanitas: 1998, Pág. 91

2.2 DEFINICION DE TRABAJO SOCIAL

Se parte de la consideración de que el Trabajo Social es una profesión, en tanto tiene asignada históricamente una diversidad de áreas en las cuales interviene. Esta profesión es definida por algunos autores como la disciplina que se ocupa de conocer las causas – efectos de los problemas sociales y lograr que los hombres asuman una acción organizada, tanto preventiva como transformadora que los supere.[38]

El Trabajo Social puede ser considerado como un proceso y una especialización del trabajo colectivo, como una profesión configurada dentro de la división técnica del trabajo el cual participa de la reproducción de las relaciones de clase, y de las relaciones contradictorias que en el marco del modo de producción capitalista se dan entre ellas. Por ello el Trabajo Social es una profesión que se transforma al modificarse las condiciones y relaciones sociales en las cuales participa.[39]

Siguiendo a Eroles "*el Trabajo Social es una interacción de actores, porque toda modificación o transformación del medio social, no es producto de la acción de un solo sujeto, sino fruto del esfuerzo mancomunado de muchos actores. Esto significa que la intervención profesional se enmarca en una metodología de acción, orientada hacia el enfrentamiento de necesidades y problemas sociales relacionados con la reproducción de la vida, la educación social y la organización socio-comunitaria… el Trabajador Social es siempre una relación entre sujetos, un punto de inflexión entre dos practicas que interactúan para lograr la transformación de una situación problemática, en función de las necesidades e intereses del sujeto pueblo*."[40]

En cuanto a la intervención social propia del Trabajo Social Ander – Egg en su libro Introducción al Trabajo Social manifiesta que esta debe ser entendida en

---

[38] [38] Kisnerman Natalio: Pensar el Trabajo Social: Una introducción desde el Construccionismo. ED: lumen Hvmanitas: 1998 Pág.: 153.

[39] Cavalieri Maria Silvina, Construyendo identidad en Trabajo Social. Los aportes de la investigación en el fortalecimiento de la categoría profesional. 1997.

[40] Eroles Carlos: Familia y Trabajo Social. ED: Espacio: 1998. Pág.: 21

relación a situaciones problemas que necesitan de una respuesta institucional o bien de actividades autónomas no institucionalizadas que inciden en varios niveles y ámbitos de la realidad social. Resumiendo hace referencia a que el Trabajo Social es una forma de acción social que se realiza con el propósito de dar respuesta a determinadas problemáticas sociales que los sujetos afectados no pueden real o supuestamente afrontar o superar por si mismos.[41]

A modo de clarificar las diferentes definiciones que existen en torno al Trabajo Social se puede concluir con las siguientes coincidencias:

- El Trabajo Social es una profesión caracterizada por una estrecha relación con las personas con las cuales se interviene.
- Es una actividad profesional tendiente a mejorar la situación y condiciones de vida de individuos, grupos y comunidades.
- La intervención del Trabajo Social implica la puesta en práctica de principios, valores y técnicas para el logro de los objetivos que se propone.
- Requiere de conocimientos teóricos, habilidades técnico operativas y cualidades humanas.

[41] Ander – Egg Ezequiel. Introducción al Trabajo Social. Ed, LUMEN HVMANITAS 2º edición. 1996. Pág. 197.

2.3 ROL Y FUNCION DEL TRABAJO SOCIAL

Se precisa partir de la concepción de que cuando se hace referencia al concepto de **rol**, se considera por este a las expectativas de comportamiento que una sociedad dada exige de un individuo en una situación determinada, habida cuenta de su posición social y de su status. De este modo cuando se hace referencia al rol profesional del Trabajador Social se hace referencia a las pautas y reglas de comportamiento, socialmente identificadas, que se esperan de este.

Teniendo en cuenta la diferente bibliografía consultada al respecto se ha encontrado que se ha definido y se define al Trabajador Social como:

- Consultor – asesor – orientador – consejero.
- Proveedor de servicios.
- Informador – agente de remisión.
- Gestor – intermediario.
- Reformador de las instituciones – activista social.
- Educador social informal.
- Animador – facilitador – movilizador – concientizador.
- Movilizador de recursos humanos.

Natalio Kisnerman hace mención a que "*Un profesional se muestra como tal y vale como tal, cuando con autonomía sabe, hace y logra respuestas a los requerimientos de la realidad de trabajo, rompiendo la inercia, el circulo de la frustración, las ideas mágicas, haciendo consciente, crudamente si es necesario, lo que es evidente. Esto habla de la identidad profesional, la fuerza de ser que permite, a través de la reflexión y el distanciamiento optimo ante los hechos, construirse y orientarse con seguridad con una especificidad en un sistema de significaciones profesionales. En esa auto evaluación es importante advertir como construimos nuestra visión del mundo y de nosotros mismos, comprendida a partir de las practicas que realizamos al confrontarnos con otros*

y de las representaciones sociales que hacemos de esas practicas y esas relaciones".[42]

Siguiendo con el concepto de Rol el mismo aparece estrechamente ligado a los conceptos de función y de status. Mientras el rol es el papel que se ejerce, la función es aquello que se hace en forma regular y sistemática ejerciendo el rol para alcanzar los objetivos profesionales. De modo que la identidad profesional se encuentra asociada a las funciones que el Trabajador Social realiza, teniendo en cuenta la perspectiva teórico – metodologica desde la cual se orientan tales funciones, el bagaje metodológico – técnico de que dispone el profesional así como también con la habilidad con las que implementa dichas acciones. Guarda a su vez relación con las características del sector de política social desde el cual efectúa su labor y con los rasgos y demandas de la institución contratante. Todo ello implica que "… *en la medida que el rol esta claramente definido, existe un amplio marco de posibilidades de negociación del rol en las diferentes instituciones en las que es desempeñado*…"[43]

Teniendo en cuenta lo mencionado se considera que la identidad profesional no resulta ser un proceso acabado sino que se construye mediante el quehacer profesional, en la interrelación con aquellos que demandan la intervención.

[42] [42] Kisnerman Natalio: Pensar el Trabajo Social: Una introducción desde el Construccionismo. ED: lumen Hvmanitas: 1998 Pág. 172.
[43] Rodríguez Roberto: Elementos para el perfil profesional del Trabajo Social, CELATS, Lima.

2.4 METODOLOGIA DE INTERVENCION EN TRABAJO SOCIAL

Se parte de la concepción de que la metodología de intervención en Trabajo Social hace referencia al estudio y comprensión de los métodos utilizados por la profesión para llevar a cabo sus intervenciones.

Existen dentro de la bibliografía consultada diversos posicionamientos respecto de este ítem donde se encuentra en discusión la existencia o no de un método de intervención propio de la profesión.

En relación a lo mencionado hay quienes afirman que el Trabajo Social utiliza en su actividad uno o varios métodos y que estos pueden explicitarse, describirse, analizarse tanto desde el punto de vista de la práctica como de la teoría. Dicha corriente define al método como la manera de hacer algo, siguiendo determinados principios y con un cierto orden. El método en Trabajo Social es la manera como actúa el trabajador social desde su primer encuentro con el usuario hasta que finaliza su acción con este. El método se puede dividir en diversas fases, con fines de estudio pero en la realidad las mismas se dan de manera conjunta y articulada.[44]

Otro de los posicionamientos en relación a la discusión planteada sostiene que no existe el método de Trabajo Social, entendido como un método único para llevar a cabo la intervención profesional. No existe tampoco una sola forma de aplicar un mismo método. Un método es una caja de herramientas en las que se utiliza la mas adecuada evaluando cada caso y cada momento particular y exige flexibilidad y adaptabilidad de modo que los procedimientos de actuación estén diseñados de tal manera que permitan alcanzar el objetivo central de la metodología a través de diferentes medios y actividades, y sobre todo, diferentes estrategias de actuación. [45]

[44] De Robertis, Cristian. Metodología de la intervención en Trabajo Social. Ed. LUMEN HVMANITAS
[45] Ander – Egg Ezequiel. Introducción al Trabajo Social. Ed, LUMEN HVMANITAS 2º edición. 1996. Pag. 168.

Resulta pertinente mencionar que pese a los diferentes posicionamientos de los autores en relación a la metodología de intervención en Trabajo Social en su mayoría coinciden en que el método de Trabajo Social esta configurado por la integración y fusión de las diferentes fases o momentos de una estrategia de actuación.

Margarita Rosas en su libro titulado Una Perspectiva Teórico Metodologica de Intervención en Trabajo Social hace mención a que "*Denominamos proceso metodológico a la secuencia de tres momentos: inserción, diagnostico y planificación, que generalmente se dan en la intervención profesional. Estos momentos se pueden recrear en el nivel individual, grupal y comunitario*". Remarca el hecho de que para comprender la secuencia de lo que denomina proceso metodológico de intervención es necesario partir de la complejidad existente en la construcción del campo problemático en la intervención la cual resulta ser la expresión de un conjunto de dimensiones de la cuestión social que se expresa en la contradicción entre sujeto y necesidad. Esta relación es el eje que orienta y da direccionalidad a la intervención profesional.[46]

Maria Cristina Melano en "Un Trabajo Social para los Nuevos Tiempos" hace mención a que el Trabajo Social se enfrenta permanentemente al desafío de trabajar sobre lo que denomina las **Tres I**: **Investigar** respecto de lo social, **interpretar** conductas y a su vez **intervenir** aplicando los conocimientos en relación con la atención y prevención de problemas sociales. Desde este lugar el Trabajo Social es demandado y reconocido socialmente.[47]

En cuanto a los momentos de la intervención profesional se sostiene que el inicio metodológico de la intervención comienza con un recorte geográfico y social del contexto en el cual el profesional inicia su práctica. Ello implica iniciar un conocimiento de dicho proceso en el cual se interrelacionan los actores en función de su relación con sus necesidades. El mismo es considerado como el primer momento metodológico que articulado conjuntamente con una actitud

[46] Rozas Pagaza, Margarita: Una perspectiva teórico metodologica de la intervención en Trabajo Social. (1998) Pág.: 75.
[47] Melano Maria Cristina, Un Trabajo Social para los Nuevos Tiempos. La Construcción de la Ciudadanía. Buenos Aires, Hvmanitas Editorial. 2001. Pág. 28

investigativa, posibilita desarrollar un diagnostico que explique el campo problemático. Este es un proceso de reformulación constante de dicho campo que se diferencia de etapas formalizadas en las metodologías anteriores.[48]

Siguiendo con el proceso metodológico de intervención Cristina de Robertis plantea que el Trabajador Social sigue una secuencia metodologica cuyas diferentes fases son reconocidas y pueden separarse con fines de estudio y análisis pero en la practica estas fases se confunden, se encabalgan y aparecen simultáneamente.

La autora hace mención a que las fases del método de intervención pueden enumerarse en orden lógico de la siguiente manera:

- Localización del problema social o de la solicitud.
- Análisis de la situación.
- Evaluación preliminar y operatoria.
- Evaluación de uno o varios proyectos de intervención por el trabajador social, confrontación de ese proyecto con los del usuario y los del organismo empleador.
- Puesta en practica del proyecto en común y de las intervenciones escogidas.
- Evaluación de los resultados.
- Finalización de la acción.

Margarita Rosas como ya se hizo mención anteriormente menciona tres momentos que se dan en la intervención profesional los cuales denomina como:

- **Inserción**: Primer acercamiento a la trama social que los sujetos establecen en su vida cotidiana con relación a la satisfacción de sus necesidades. Consiste en iniciar el conocimiento de dicho contexto particular a fin de establecer una ubicación profesional y una mirada

[48] Rozas Pagaza, Margarita: Una perspectiva teórico metodologica de la intervención en Trabajo Social. (1998) Pág.: 76.

estratégica de dicha ubicación. Es el momento de los interrogantes, es también el momento de búsqueda del SOBRE QUE de la intervención.

- **Diagnostico**: El proceso de conocimiento adquirido durante la inserción posibilita tener elementos empíricos que deben ser analizados a los fines de visualizar correctamente el campo problemático sobre el cual se precisaran los objetivos de la intervención profesional. El diagnostico es visto como síntesis, es la re-elaboración de ese conocimiento acumulado sobre la problemática en la relación sujeto – necesidad. En esta síntesis se pretende develar la complejidad de las problemáticas sociales que se han ido analizando en el transcurso de la inserción profesional.

- **Planificación**: Tiene un significado articulador de las acciones del profesional a nivel general y en el ámbito particular, es la explicitacion técnica de objetivos y actividades que viabilizan la intervención profesional. La planificación no presenta rigidez en su formulación, sino que la misma sufre modificaciones constantes debido a que es un proceso que se ve afectado por una realidad en la que los actores involucrados complejizan la operatividad técnica de un proyecto siendo necesario evaluar frecuentemente las condiciones de esa operatividad.[49]

Resulta pertinente mencionar que para la consecución de los objetivos propuestos en cada una de las intervenciones que realiza el Trabajador Social se utilizan diversas estrategias las cuales hacen referencia a combinación, coordinación, distribución y aplicación de acciones o medidas. De este modo se pueden mencionar algunas de las técnicas más frecuentes que utilizan los Trabajadores Sociales las cuales solo se nombraran por no ser objetivo del presente trabajo profundizar sobre cada una de ellas: Observación, Entrevista, Historia de Vida, análisis de contenidos, grupos de discusión, dinámicas de grupos, entre otras.

[49] [49] Rozas Pagaza, Margarita: Una perspectiva teórico metodologica de la intervención en Trabajo Social. (1998) Pág. 90.

2.5 PRINCIPIOS ETICOS EN TRABAJO SOCIAL

Se precisa partir de la concepción de que la cuestión ética en el plano de la intervención profesional hace referencia a la elección de propósitos mediante los cuales se opera, de modo que los principios y valores dan direccionalidad al quehacer profesional.

El tema de los valores en Trabajo Social, aparece históricamente inseparable de la cuestión del compromiso con las personas con quienes se trabaja abordando los problemas sociales y es desde allí que se plantean diversos principios que deben orientar la acción profesional.

En un documento de Naciones Unidas (III Estudio Internacional sobre Formación para el Servicio Social, 1958) se han propuesto los siguientes principios[50]:

- Reconocer el valor del ser humano como individuo, cualesquiera sean sus circunstancias, condición, raza, religión, opinión política o conducta; y hacer lo posible por fomentar en el individuo un sentido de dignidad y respeto propio.

- Respetar las diferencias entre los individuos, grupos y comunidades, tratando al mismo tiempo de conciliarlas con el bienestar común.

- Fomentar el propio esfuerzo como medio de desarrollar en el individuo el sentimiento de confianza en si mismo y su capacidad para afrontar responsabilidades.

- Promover oportunidades para una vida mas satisfactoria en las circunstancias particulares en que se encuentran los individuos, los grupos o las comunidades.

[50] Ander – Egg Ezequiel. Diccionario del Trabajo Social. Ed. LUMEN. 6º edición. 1995. Pág.: 238

- Aceptar el deber profesional de trabajar en pro de la aplicación de medidas sociales compatibles con los principios y los conocimientos de servicio social acerca de los anhelos y necesidades humanas, con el objetivo de brindar a toda persona la posibilidad de hacer el mejor uso posible de su medio y de sus propias aptitudes.

- Respetar la índole confidencial de la relación profesional.

- Utilizar esta relación para ayudar a sus clientes a alcanzar un grado mayor de libertad y de confianza en si mismos y no tratar de manejarlos para que se adapten a un sistema preconcebido.

- Hacer un uso responsable de la relación profesional con miras a promover, lo más objetivamente posible, el mayor bien para el individuo y los mejores intereses de la sociedad.

3 TRABAJO SOCIAL, SALUD Y CUIDADOS PALIATIVOS

3.1 INSERCION DEL TRABAJO SOCIAL EN LOS SERVICIOS DE SALUD

En el año 1948 la Organización Mundial de la Salud define a la salud como "Un estado de completo bienestar, físico, psicológico y social; y no solamente la ausencia de enfermedad o discapacidad". Dicha definición marca un antes y un después en la visión de los procesos de salud y enfermedad ya que implico un importante avance sobre concepciones anteriores que reducían la salud a la mera ausencia de enfermedad mientras que introdujo la necesidad de tener en cuenta los aspectos psicológicos y sociales, además de los físicos o somáticos.

A partir de allí la salud y la enfermedad son considerados procesos sociales y personales en las que lo somático, lo psicológico y lo social (que implica lo **relacional,** lo cultural, lo ético, lo estético, etc.) son tres aspectos relacionados e indisociables y ello tiene consecuencias tanto en la atención a la salud de la comunidad como en la atención a la salud de las personas individuales o de grupos concretos de población.[51]

Es de esa comprensión de lo social como *relacional o psicosocial*, de donde se deriva la razón y la necesidad del Trabajo Social en Salud, como campo específico de intervención profesional, y de la presencia de los trabajadores sociales en los diferentes contextos del sistema sanitario.

Resulta pertinente mencionar que el Trabajo Social como profesión institucionalizada presenta en sus orígenes una estrecha vinculación con las ciencias médicas donde funcionaba como auxiliar generalmente de la justicia o en cuestiones sanitarias. De ello deriva la afirmación de que la practica profesional se ha caracterizado por ser paramédica y parajuridica. De este modo la inserción del Trabajo Social en los servicios de salud presenta históricamente un largo camino transitado al lado de dichos servicios.

[51] Tellaeche, Amaya Ituarte: Sentido del Trabajo Social en Salud. Exposición congreso salud y trabajo social. Rosario 2005.

En la actualidad, como se menciono anteriormente, el Trabajo Social forma parte de las disciplinas que integran los equipos interdisciplinarios de salud en los diferentes niveles de atención siendo la misma a su vez un espacio de intervención de la profesión.

Si se tiene en cuenta que la finalidad del Trabajo Social no es el mero conocimiento, sino la intervención psicosocial dirigida a prevenir la aparición de conflictos psicosociales y a ofrecer medios de tratamiento que permitan superar, o aliviar el padecimiento personal del malestar psicosocial, se puede definir el trabajo social en salud como:

"*La actividad profesional que tiene por objeto la investigación de los factores psicosociales que inciden en el proceso de salud enfermedad, así como el tratamiento de los problemas psicosociales que aparecen en relación a las situaciones de enfermedad, tanto si influye en su desencadenamiento como si derivan de ellas*".[52]

De la definición anterior se deriva que el Trabajo Social aporta al campo sanitario la comprensión de la interrelación entre factores psicosociales y calidad de salud de individuos, grupos y comunidades brindando a su ves el estudio, diagnostico y tratamiento de las situaciones concretas de malestar psicosocial que inciden en la aparición o exacerbación de trastornos físicos y/o mentales que puedan producirse como consecuencia de procesos patológicos los cuales deben ser tenidos en cuenta en el contexto general de las intervenciones sanitarias.

El trabajo social en salud persigue dos objetivos claramente definidos:

- **Objetivo Socio - Epidemiológico**: Investigación comprensión e interpretación de los factores psicosociales que inciden en la salud de la comunidad, y de las formas en que lo hacen; análisis de procesos

[52] ITUARTE, Amaya (2004). "Perfil profesional y competencias del trabajador social en el campo de la Salud". ANDRÉS LÓPEZ, T., ESCOBAR PÉREZ, C.Y SÁNCHEZ MAJADAS, G. (eds) (2004). *IV Congreso de Estudiantes. Perfiles profesionales del Trabajador Social en el marco del capitalismo actual*. (80-89). Salamanca. Ediciones Universidad de Salamanca.

sociales emergentes y de sus posibles consecuencias respecto de la salud de la población; actitudes y comportamientos de los grupos sociales respecto de la salud y de la enfermedad; demanda y utilización real de los servicios sanitarios; niveles de adecuación de los servicios existentes, en cuanto a calidad y cantidad, a las necesidades reales de la población; establecimiento de estrategias de intervención psicosocial y socio-sanitaria tendentes a potenciar los aspectos psicosociales más saludables y a disminuir los que presentan mayores riesgos para la salud.

- **Objetivo Clínico**: Investigación, diagnóstico y tratamiento (individual, familiar o grupal) del padecimiento psicosocial de las personas en relación a los problemas de salud.

Natalio Kisnerman, en Salud Publica y Trabajo Social (1981) plantea la existencia de cuatro tipologías de la actuación profesional dentro de las cuales menciona:[53]

- **Promoción**: Elaboración, ejecución y evaluación de programas de divulgación de múltiples factores que inciden de manera notable en las desigualdades para el acceso a la salud.

- **Prevención**: Estudiando las actitudes y valores que benefician u obstaculizan el acceso a los mejores niveles de salud. Orientando y capacitando a la población sobre el uso de los recursos institucionales que pueden contribuir a asegurar que los individuos alcancen mejorar la calidad de vida y orientando y fortaleciendo la unidad familiar y capacitando a grupos para que aseguren la salud de sus miembros.

- **Recuperación**: Contribuyendo con el equipo de salud a reducir, atender y reparar los daños causados por la enfermedad. Capacitando al enfermo y a su familia para que sean agentes de su recuperación.

[53] Kisnerman, Natalio. Salud Pública y Trabajo Social. Buenos Aires. Hvmanitas Editorial. 1981

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

Siguiendo lo mencionado surge la necesidad de visualizar que los problemas sociales solo pueden definirse a partir de un marco teórico que trascienda una disciplina particular dado que debido a la complejidad de los mismos y a su pluridimencionalidad requieren un abordaje interdisciplinario a través de un equipo de profesionales.

El equipo interdisciplinario, es un grupo conformado por profesionales de diversas disciplinas que trabajan con una metodología en común, compartiendo un proyecto asistencial y los objetivos de la atención. Este ofrece la diversidad y formación de todos los individuos los cuales suman articuladamente sus intervenciones para obtener de manera lo mas satisfactoria posible el logro del/los objetivos propuestos.[54]

Siguiendo a Follari, lo interdisciplinario es la conjunción de lenguajes diferentes, que hablan de cosas distintas, en términos diferentes y por lo tanto implica un arduo esfuerzo, mancomunar puntos de vista, acercar diferencias de significado de las palabras y construir un marco. Por su parte el vocablo “inter” da cuenta de un nexo del que se espera cierta totalidad partiendo del objeto real y no de las disciplinas dadas.[55]

Los equipos interdisciplinarios abordan la enfermedad desde un triple enfoque:

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

En el estudio, diagnostico y tratamiento del cuadro social de la enfermedad y sus consecuencias se insertara el Trabajador Social, como “generalista” de los

[54] Gorchs, N y Roca, J. 1996. Pág. 355.
[55] Follari, Roberto. Apuntes Seminario Epistemología (mimeo). Paraná: Facultad de Ciencias de la Educación. UNER. 1992.

problemas comunitarios. El que valora, así como otros profesionales, la salud integral de los individuos, grupos y comunidades, incluyendo hábitos, creencias y formas de vida, el que involucra a los individuos en un proceso de investigación y diagnostico y en las discusiones respecto a las actividades que deben realizarse y como deben ser abordadas. De esta manera el Trabajo Social puede hacer un importante aporte en tanto se reconozca a los sujetos como sujetos históricos – sociales, que se construyen a partir de relacionarse con otros, proponiendo desde esta visión posibles estrategias de intervención así como también una interpretación biopsicosocial de los procesos de salud enfermedad.

El criterio de salud es algo más que la ausencia de enfermedad y el derecho a la salud es uno de los principios que se reconocen en la declaración de derechos humanos propuestos por la Organización de las Naciones Unidas. La enfermedad es uno de los principales motivos de desajustes familiar y social, se rompen los esquemas familiares y se crean conflictos. En este momento pueden surgir una serie de factores de riesgo social que van a incidir en la situación por lo cual hay que tener en cuenta que cuando una persona tiene un problema busca con quien hablar. Resulta pertinente mencionar entonces que si bien el Trabajador Social no puede resolver las dudas que se le plantean al enfermo en relación a su enfermedad, sobre todo de tipo clínico, este es un profesional preparado para saber escuchar y es quien puede informar y orientar de los recursos sociales existentes según la problemática que se plantee, así como gestionando el recurso intenta satisfacer las necesidades del enfermo/familia marcando de este modo la importancia que adquieren sus intervenciones al interior de los equipos interdisciplinarios en el área de salud.

3.2 TRABAJO SOCIAL EN CUIDADOS PALIATIVOS: OBJETIVOS, FUNCIONES Y ACTIVIDADES

Los Trabajadores Sociales han estado desde sus inicios implicados en el área de la salud, pese a ello en el área de los Cuidados Paliativos su incorporación es reciente encontrándose como referencia el articulo publicado por la OMS "*Cáncer pain relief and paliative care*" (Alivio del dolor del cáncer y Cuidados Paliativos, Ginebra 1990) donde se describe a la profesión del Trabajo Social como parte integrante del equipo de Medicina Paliativa.

A nivel nacional la resolución ministerial Nº 934/01, en Agosto de 2001 sienta un precedente en esta área ya que resuelve la Norma de Organización y Funcionamiento del Trabajo Social en Cuidados Paliativos.

En la misma se hace referencia a los diferentes niveles de riesgo en los cuales se clasifica a los pacientes con cáncer y en relación a ello estipula y estandariza las diferentes intervenciones que corresponden a cada nivel así como también objetivos específicos, funciones y actividades a desarrollar por el área de trabajo social.[56]

En este sentido García del Pozo y Agrafojo Betancor, en el articulo "Aspectos sociales del enfermo oncológico en fase terminal" mencionan que el control, sintomático de la enfermedad se puede agravar o dificultar ante la presencia de problemas de índole social previos a la enfermedad los cuales son reactualizados y potenciados como consecuencia directa de esta. Mencionan a su vez que durante la hospitalización las necesidades medico – asistenciales son cubiertas por el personal sanitario siendo mas frecuente la aparición de problemas sociales una vez dado de alta el enfermo. Es en este momento donde cobra fundamental importancia las intervenciones de un Trabajador Social el cual no solo trabajara a nivel individual, sino que a su vez forma parte de un equipo interdisciplinario donde se atienden necesidades médicas, psicológicas, cuidados de enfermería y atención social.

[56] Ministerio de Salud. Resolución 643/2000. Norma de organización y funcionamiento de Cuidados Paliativos, incorporándose la misma al programa nacional de garantías y calidad de la atención medica.

En relación a las implicancias del Trabajo Social en el área de Cuidados Paliativos la Asistente Social Anna Novellas Aguirre de Carcer en su libro "Trabajo Social en Cuidados Paliativos" refiere que la enfermedad avanzada da lugar a nuevas situaciones que generan una serie de necesidades y como consecuencia, un conjunto de demandas que se deben solventar. Los objetivos generales del Trabajador Social, así como los del resto del equipo, van encaminados al confort y a la calidad de vida que también deben ser definidos por la persona enferma y su familia. Los objetivos específicos en esta área de intervención se definirán marcando propósitos terapéuticos y planes de actuación adecuados a cada circunstancia. Cabe destacar que la brevedad de tiempo del que se dispone para trabajar condiciona las actuaciones y por ello la intervención social debe ir encaminada a resolver aspectos concretos[57].

Siguiendo con la misma línea la autora plantea los objetivos que orientaran las intervenciones de los Trabajadores Sociales en el área de cuidados paliativos:

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

Objetivos Específicos:

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

[57] Novellas, Aguirre de Carcer, Anna. Trabajo Social en Cuidados Paliativos, España, Madrid, Editorial. 2000. Pág. 16

De esta manera en el ámbito de la salud el Trabajador Social pretende encargarse de todas aquellas carencias sociales que se han visto agravadas o provocadas por la enfermedad así como también las intervenciones sociales en el ámbito oncológico requiere por parte de los profesionales disponer un nivel de conocimiento acorde al nivel de intervención.

La intervención social comienza con la atención individualizada del enfermo y su familia, donde de intentara conformar un estudio diagnostico de la situación y se decidirá el tratamiento social a seguir. Para ello será necesario movilizar recursos para que tanto el enfermo como la familia puedan dentro de sus posibilidades reinsertarse en su entorno.

El Trabajador Social hace de hilo conductor entre la unidad de atención (enfermo/familia), acercándoles hasta sus domicilios los recursos sociales, informando de ellos, orientando y si es preciso gestionándolos y tramitándolos. A su vez trabaja en coordinación con otros servicios generales y específicos que el sistema oferta desde sus distintas administraciones derivándolos cuando sea necesario a través de cauces o conductos establecidos.

Teniendo en cuenta que el resultado final de las intervenciones mencionadas es llegar a conseguir la mejoría de la atención de la persona enferma diversos autores coinciden en los siguientes objetivos específicos que orientan las intervenciones en esta área de trabajo:

1. Ayudar a saber llevar el sufrimiento a través de la comprensión de la enfermedad y su naturaleza, aliviando de esta manera el impacto producido por la misma.
2. Favorecer el aumento de la capacidad de cuidado aportando todos aquellos elementos que propicien la autonomía y seguridad en la participación de los cuidados.
3. Fomentar un buen nivel de comunicación entre los miembros implicados, que revertirá en una mejoría del entendimiento y en una unificación de criterios para la optimización de los objetivos.

4. Compartir la diversidad de circunstancias y/o problemas que se produzcan en cada situación, caso o área de intervención.
5. Reforzar la identificación de los propios recursos a fin de sacar el máximo provecho de los mismos.
6. Orientar hacia la resolución de temas prácticos o complicaciones que se puedan plantear aportando información, asesoramiento y/o contactando con los recursos más idóneos.
7. Asesorar en todos aquellos aspectos que se consideran necesarios para conseguir una buena evolución del proceso de duelo.

En cuanto a las diferentes áreas de actuación del Trabajador Social que abarcan la atención de los Cuidados Paliativos y dentro de las cuales esta profesión tiene definido su rol se encuentran las siguientes:[58]

1) Con el equipo de trabajo
2) Con la persona enferma.
3) Con la familia.
4) Con la comunidad.
5) Con el voluntariado.

1 - Con el equipo de trabajo: Dentro de esta área el Trabajador Social participa en diferentes niveles:

1) Los propios de su disciplina: Aportando conocimientos en materia de aspectos psicosociales, detección de problemas y experiencias de tratamiento así como también identificando y utilizando los recursos de los que dispone la comunidad donde se está trabajando.

2) Aporte de datos y conocimientos recogidos de la atención directa: Diagnostico y encuadre de las familias; valoración de la situación social

[58] Novellas, Aguirre de Carcer, Anna. Trabajo Social en Cuidados Paliativos, España, Madrid, Editorial. 2000. Pág. 19

del enfermo y su familia, evaluación de necesidades familiares y de sus propios recursos.

3) En la toma de decisiones: Participa en la elaboración del plan de actuación interdisciplinar de cada caso, establecimiento del conjunto de prioridades de trabajo.

4) Organizativas: Conexión y derivación hacia los recursos sociales y socio-sanitarios, garantía de continuidad de la atención, cooperación con las necesidades de la comunidad, coordinación del equipo de voluntariado, sensibilización de la población y enlace entre las necesidades sociales detectadas y los organismos competentes.

5) Relaciones: Aporte de sus conocimientos en lo que respecta a coordinación de grupos, participación en la detección y evaluación de problemas al interior del equipo, trabajo conjunto en la investigación y mejora asistencial del equipo.

2 - **Con la persona enferma**: Dentro de esta área de trabajo el objetivo general se encuentra orientado a contribuir en la atención integral e individualizada, poniendo en marcha los medios necesarios para conseguir las expectativas personales planteadas por la propia persona enferma. En este sentido del Trabajador Social se esforzara para ayudar a resolver cualquier tipo de necesidad social, práctica, relacional, económica, etc. que la persona enferma pudiera tener. Para ello debe trabajar en la recolección de datos identificando como vive su enfermedad la persona y cuáles son sus preocupaciones socio-familiares así como también quiénes son sus miembros de referencia detectando el nivel de comunicación.

Dentro de esta área también deberá pactar con la persona enferma las actuaciones a llevar a cabo mediante entrevistas, informando, gestionando y orientando de cara a resolver los temas prácticos pendientes contactando los recursos adecuados.

3 - Con la familia: El Trabajador Social efectuara un diagnostico familiar lo cual será de gran utilidad para la realización de un plan de acción. Dentro de esta área el profesional tiene delimitados objetivos específicos:

1) Analizar conjuntamente cuales son sus necesidades y preocupaciones actuales.
2) Valorar su capacidad de adaptación emocional y las causas que lo dificultan.
3) Descubrir junto a la familia los propios recursos personales para afrontar la situación, analizando sus comportamientos premórbidos y sus experiencias ante situaciones similares.
4) Informar, orientar, facilitar recursos de la comunidad efectuar una correcta derivación de los mismos, ofreciendo seguridad y continuidad en la atención.

4 - Con la comunidad: Dentro de esta área el Trabajador Social debe identificar la pluralidad de situaciones que pueda presentar la persona y la familia disponiendo de un amplio conocimiento de recursos de los que se puedan beneficiar, para ello debe identificar en el nivel comunitario todos los recursos como los que ofrecen los organismos públicos de bienestar social, salud pública, justicia, redes de servicios sociales entre otros y también aquellos recursos provenientes de organismos privados.

5- Con el voluntariado: El voluntariado debe formar parte integrante de los equipos de asistencia en Cuidados Paliativos para ello es fundamental proporcionar a los voluntarios aquellos elementos que le son necesarios para llevar a cabo su tarea.

Dentro de esta área el Trabajador Social deberá consensuar con el equipo el perfil del voluntariado, participar en el proceso de selección, brindar a los voluntarios información específica de los cuidados paliativos, coordinar reuniones periódicas, dar apoyo y contención a los mismos.

En relación a la intervención del Trabajador Social en Cuidados Paliativos resulta de fundamental importancia tener en cuenta tres dimensiones que influyen en el estado de salud de una persona: Física – psicológica – social espiritual, ya que cualquier modificación en una de ellas va a influir significativamente en las restantes, haciendo que el paciente requiera de mayor atención sea por parte del área medica, social, recursos sanitarios y personales. De esta manera se debe tener en cuenta no solo las afecciones físicas sino también afectivas y sociales de los pacientes dentro de las cuales el trabajador social demuestra gran competencia en materia de movilización de recursos así como también de comprensión de la familia y de la dinámica de grupos. Por ello es el miembro dinamizador del equipo.

Otro aspecto a tener en cuenta se encuentra vinculado a que la perdida, el cambio y la muerte, dimensiones de la vida cotidiana de los sujetos, han constituido siempre una parte inherente al Trabajo Social, esto quiere decir, que todo Trabajador Social, donde quiera que sitúe su acción en esta área especifica, tendrá que ocuparse de personas que están próximas a la muerte o que están atravesando un duelo.[59]

Teniendo en cuenta la complejidad de las intervenciones en esta área especifica de trabajo los profesionales que allí se desempeñen deben disponer de una comprensión amplia de la sociedad en la que trabajan, de los recursos disponibles para hacer frente a las necesidades del paciente y su familia así como también debe tener conocimiento sobre los aspectos mas fundamentales del duelo, es decir del proceso por el cual pasan el paciente terminal y su familia.

Este ultimo aspecto es fundamental en los Cuidados Paliativos ya que la atención a la unidad de tratamiento paciente – familia no se realiza solo mientras la persona viva, sino que continua una vez fallecida la misma trabajando la perdida con el grupo familiar.

[59] Agrafo Betancor, Esperanza. “Aspectos sociales de la enfermedad Terminal e intervención del Trabajador Social”. Medicina Paliativa en la Cultura Latina. España. Aran 1999. Pág.: 35

Durante el proceso de enfermedad se van produciendo diversas perdidas así como también se reactualizan perdidas pasadas por lo cual este proceso tiene una característica psicoemocional con la cual se debe esta familiarizados ya que surgen miedos, preocupaciones, sentimientos de culpa, dudas etc. En este aspecto el Trabajador Social deberá diferenciar cuando estos mecanismos están actuando de forma adaptativa y cuando entorpeciendo el proceso a fin de implementar las estrategias necesarias articuladamente con el equipo.

Otro aspecto fundamental es fomentar el desarrollo de ciertas capacidades individuales. La actitud del profesional debe ser abierta y receptiva y han de estar siempre presente el respeto y el afecto. Esto permitirá al enfermo y a sus familiares revelar sus miedos, expresar sus problemas y por otra parte, hará que se sientan comprendidos y que confíen en el equipo. Comunicación, sensibilidad y habilidad son herramientas de uso ineludible.[60]

[60] Agrafo Betancor, Esperanza. "Aspectos sociales de la enfermedad Terminal e intervención del Trabajador Social". Medicina Paliativa en la Cultura Latina. España. Aran 1999.

4 CUIDADOS PALIATIVOS EN LA CIUDAD DE LUJAN: "EL CASO DEL HOSPICE MADRE TERESA"

4.1 LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN LA CIUDAD DE LUJAN

La Ciudad de Luján se encuentra ubicada en la Provincia de Buenos Aires, Argentina. La misma se compone por 42 Barrios: Centro, Estación, Villa del Parque, Los Paraísos, 12 de Abril, Valle Verde, Los Laureles, Elli, Antigua Estación Basílica, Padre Varela, San Cayetano, Sarmiento, El Trébol, Universidad, Parque Lasa, Americano, Los Gallitos, Luna, Constantini, Hostería San Antonio, San Emilio, San Bernardo, El Milagro, Juan XXIII, La Loma, Santa Marta, San Jorge, San Fermín, San Pedro, San Francisco, San Eduardo, Las Casuarinas y Ameghino. A su vez cuenta con cinco Localidades: Carlos Keen, Cortines, Torres, Jáuregui y Olivera.

En cuanto a su población, la Ciudad de Lujan cuenta con aproximadamente 104.298 habitantes[61]. En este sentido el último censo realizado por el INDEC en el año 2001 arrojó como resultado:

- Porcentaje de población masculina: 49.93%
- Porcentaje de población femenina: 50,07%
- Cantidad de hogares en el partido: 24.909
- Tasa de mortalidad: 10.8%

Se presenta a continuación pirámide de población por grupos de edad:

[61] Instituto Nacional de Estadísticas y Censos: Estimaciones INDEC año 2008.

Fuente: Secretaria de Asuntos Municipales. Ministerio del Interior en base a datos del censo 2001 – Instituto Nacional de Estadísticas y Censos

En relación a las estadísticas de mortalidad por cáncer Lujan comparte las mismas características que Argentina siendo esta enfermedad la segunda causa de muertes en general.

En cuanto a la atención de la problemática que representan las enfermedades terminales en la Ciudad de Lujan, mas específicamente, servicios de Cuidados Paliativos, se puede mencionar que no existe por parte del Municipio un equipo que aborde esta problemática. Recientemente fue inaugurada en el Hospital Nuestra Señora de Lujan, la unidad de terapia intensiva, de modo que hasta dicho momento, los pacientes que requerían este tipo de asistencia, eran derivados al Hospital Vicente López o Sommer del partido vecino de General Rodríguez.

Dentro de las instituciones que abordan la problemática se pueden mencionar:

- **ALLCEC (Liga Argentina de Lucha Contra el Cáncer):** Servicios médicos de prevención y detección precoz del cáncer. Asistencia

psicológica, consultorios externos, campañas de difusión, atención gratuita y provisión de medicamentos.

- **Hospice Madre Teresa**: Cuidados Paliativos.
- **ALLUCEC** (Asociación Lujanense de Lucha contra el Cáncer): Gestión de recursos y contención a pacientes que padecen cáncer.
- **Hospital Nuestra Señora de Lujan:** En dicha institución se atiende por consultorios externos a los pacientes con Cáncer y en caso de necesitar atención de mayor complejidad son trasladados a un hospital del siguiente nivel de atención.

Considerando que dentro del partido de Lujan, el Hospice Madre Teresa es la única institución que ofrece Cuidados Paliativos a la población se tomara a la misma como ámbito para el desarrollo del presente trabajo.

4.2 METODOLOGIA DE TRABAJO DEL HOSPICE MADRE TERESA

El Hospice Madre Teresa es una Organización Civil sin Fines de Lucro que está formada por un equipo de Cuidados Paliativos compuesto por voluntarios profesionales (Médicos, Psicólogas, Trabajadora Social, Nutricionista) y no profesionales. Los mismos trabajan de forma conjunta, asistiendo al paciente y a la familia de manera integral, adaptándose a las necesidades de la familia. Asisten al paciente en la institución la cual se encuentra ubicada en Alsina 1620 de la Ciudad de Lujan y en caso de que el paciente no pueda deambular, el Hospice se traslada hasta el domicilio, hecho que ocurre en la mayoría de los casos en la etapa final de la vida.

Si bien como se mencionó anteriormente, Hospice es un concepto de cuidado derivado de la edad media que consistía en un lugar donde los viajeros, peregrinos y personas enfermas podían encontrar atención, descanso y confort, actualmente Hospice implica "una modalidad de trabajo en equipo"[62] de cuidados médicos especializados, para pacientes que padecen una enfermedad Terminal.

La idea primordial que rige en el servicio que presta el Hospice Madre Teresa "*es el convencimiento que todos y cada uno de nosotros tenemos derecho a morir con dignidad y sin sufrimientos, así como que nuestras familias reciban el apoyo necesario que nos permitirá hacerlo*" [63]

El abordaje que brinda el Hospice se caracteriza por ser una abordaje integral e interdisciplinario donde se elabora un plan de Cuidados Paliativos que satisfaga las necesidades individuales de cada paciente y sus familias entendiendo que estas pueden ser físicas, psíquicas, espirituales y sociales, donde se incluye también la etapa del duelo.

[62] Datos extraídos de la entrevista realizada a la Lic. Paula Olaizola Trabajadora Social del Hospice Madre Teresa.
[63] Datos extraídos de la entrevista realizada al Dr. Cristian Viaggio Medico del Hospice Madre Teresa.

La modalidad de atención Hospice se desarrolla de la siguiente manera:

- **Ambulatoria**: Entrevista con el paciente y la familia en consultorio.

- **Domiciliaria**: Atención y control en el domicilio, de los pacientes que no pueden deambular.

- **Hogar**: Lugar físico donde se alojan los pacientes para brindarles los Cuidados Paliativos. Dichos pacientes generalmente no cuentan con un grupo familiar para ser atendidos o no disponen de recursos. También se realizan alojamientos transitorios de pacientes cuyas familias han claudicado en el cuidado por diversas causas.

- **Duelo:** Acompañamiento a familiares de pacientes, que han fallecido.

El Hospice Madre Teresa brinda atención ambulatoria, domiciliaria, y acompañamiento durante la etapa de duelo, encontrándose actualmente en construcción, un hogar para la atención de aquellos pacientes que requieren de este tipo de asistencia y por diferentes razones, no pueden ser cuidados en sus domicilios.

Se presenta a continuación el organigrama correspondiente a la institución, donde se detallan las diferentes personas que componen el equipo de trabajo.

Equipo Terapéutico Hospice Madre Teresa

Médicos:

- Dr. Cristian Viaggio

Psicólogas:

- Lic. Lorena Etcheverry
- Lic. Manuela Badano

Psicopedagogía:

- Analía Miglioranza

Trabajadora Social:

- Lic. Paula Olaizola

Nutricionista:

- Lic. Marina Burschtein

Coordinación de Voluntarios:

- Gastón Colaprete

Sacerdotes:

- Luís Fornero

Grupo de Duelo:

- Maria Julia Arregui
- Celeste Pinto

Grupo de Contención y Recreación:

- Shirley Saldias

Colaboradores del Equipo Terapéutico:

- Dra. María Lía Mongeli
- Dr. Tomás Peternelj

Comunicación

- **Relaciones Públicas:** Lic. Celeste Camerano
- **Medio Online:** Andrés Ballone
- **Medio Online:** Lic. Julián Mitidiero

4.3 INTERVENCION DEL TRABAJADOR SOCIAL EN EL HOSPICE MADRE TERESA.

Teniendo en cuenta las entrevistas realizadas a la Lic. Paula Olaizola, Trabajadora Social de la institución, se visualiza que al igual que el resto del equipo interdisciplinario, consideran que la unidad de tratamiento, es el paciente y su familia. En este sentido refiere que dentro del equipo de Cuidados Paliativos, el Trabajador Social atenderá el tratamiento de los problemas socio – emocionales que aparecen en relación con la enfermedad, bien como aspectos que tienen que ver con el desencadenamiento de la misma o como consecuencias de ella.

Refiere a su vez que trabajar en Cuidados Paliativos desde el Trabajo Social implica:

- Elaborar estrategias de intervención en conjunto con la Unidad de Tratamiento.
- Proveer herramientas prácticas y necesarias para que las familias puedan organizarse y cuidar al paciente.
- Mirar al paciente y a su familia como un todo.
- Coordinar estrategias de intervención con el equipo interdisciplinario en el cual se esta inserto.
- Identificar las necesidades del paciente y su familia con el fin de facilitar y ayudar a sobrellevar la situación por la que se encuentran atravesando.
- Mantener la sensibilidad y destreza profesional pero al mismo tiempo no verse cargado por el dolor de la empatia. Aceptar los límites y compartir con el equipo las experiencias vividas.

Todo lo mencionado anteriormente contribuye al logro del objetivo general de los Cuidados Paliativos los cuales tienden a "**Garantizar la mejor calidad de Vida para el paciente y su familia**" a lo cual la referente expresa: "*la Calidad*

de Vida esta definida por el paciente Es un termino muy subjetivo y difiere entre la expectativa del paciente y la realidad"[64]

En este sentido expresa que a partir de una practica integradora y mirando a la persona y su familia como un "todo", el Trabajador Social, se propone los siguientes objetivos:

- Identificar las problemáticas socio – familiares que se producen y pueden estar asociadas a la enfermedad.
- Determinar las consecuencias que se derivan de la enfermedad.
- Planificar estrategias que permitan a la persona afrontar la situación que se encuentra atravesando.
- Promover y adaptar a la familia a los cambios producidos o a los que posiblemente se producirán.

En cuanto a las estrategias de intervención la Lic. Paula Olaizola refiere que el trabajo en red, es una estrategia vinculatoria que pretende la articulación e intercambio entre instituciones y/o personas que se asocian para el logro de fines comunes.

De esta manera las actividades llevadas a cavo por la Licenciada se encuentran coordinadas con las diferentes redes de apoyo de la comunidad de Lujan dentro de la cual se encuentran:

- Allcec
- Pays
- Allucec
- Adelu
- Municipalidad de Lujan (Acción social / Dir. de Políticas Sociales)
- Rotary
- Hospital Nuestra Señora de Lujan.

[64] Datos extraídos de la entrevista realizada a la Lic. Paula Olaizola, Trabajadora Social del Hospice Madre Teresa.

- Parroquias de Lujan
- Área de Discapacidad
- Hogar Granja
- Cooperativa eléctrica
- Obras Sociales

Teniendo en cuenta, lo mencionado anteriormente, en referencia a la metodología de trabajo implementada por la Trabajadora Social del Hospice Madre Teresa, se presenta a continuación la sistematización de las mismas, las cuales representan las diferentes intervenciones realizadas con los pacientes en el periodo enero – diciembre del 2010:

Visitas domiciliarias: 74
Visitas interhospitalarias: 13
Consultas telefónicas: 137
Entrega de medicación: 28
Material descartable: 7
Sillas de rueda: 8
Camas ortopédicas: 6
Bastón – andadores: 4
Oxigeno: 3
Pañales: 23
Pies de suero: 5
Inodoros portátiles: 5
Colchones de aire: 7
Gestión de traslados: 4
Asesoramiento orientación: 84
Entrevistas familiares: 18
Entrevistas en consultorio: 41
Contención emocional: 99
Interconsulta con otros profesionales: 22
Sacerdote: 1
Conexión con otra institución: 18

REFERENTES EMPÍRICOS

METODOLOGIA

La metodología llevada a cavo para la realización del trabajo de investigación fue de carácter cualitativa – descriptiva.

- **Cualitativa**, ya que se hará de lo cotidiano un espacio de comprensión de la realidad y desde allí se buscara desentrañar visiones, rutinas, sentidos y temporalidades ocultos en la trama social.

- **Descriptiva** porque revelara características de un área especifica de intervención.

Dicha metodología de investigación fue escogida teniendo en cuenta la naturaleza de los objetivos del presente trabajo donde se pretende analizar la metodología de intervención (técnicas, objetivos, roles, funciones) del Trabajador Social en el ámbito de los Cuidados Paliativos donde la escasa intervención de profesionales en esta área determino la utilización de técnicas de recolección de información a fines de enriquecer la investigación.

Las técnicas utilizadas fueron:

Identificación de recursos vinculados a los Cuidados Paliativos en la Ciudad de Lujan mediante detección y conocimiento de las instituciones, profesionales y servicios prestados en este ámbito.

Entrevistas abiertas las cuales permitieron a los entrevistados explayarse libremente permitiendo descubrir los datos no obtenidos desde la observación participante. **(Véase anexo 1)**

- Lic. Paula Olaizola (Trabajadora Social Hospice Madre Teresa)
- Dr. Cristian Viaggio (Medico Hospice Madre Teresa)
- Lic. Lorena Etcheverry (Psicóloga Hospice Madre Teresa)

- Dra. Adriana Fernández (Directora Medicina Preventiva Municipalidad de Lujan)

Observación Participante

- Talleres con pacientes del Hospice Madre Teresa.
- Entrevistas de admisión con la Lic. Paula Olaizola.
- Visitas Domiciliarias a pacientes del Hospice.

Revisión de los registros existentes en el Hospice Madre Teresa y sistematización de las intervenciones realizadas por la Trabajadora Social de la institución

Análisis de un caso abordado desde el Hospice Madre Teresa

A continuación se presentara el desarrollo del caso seleccionado para su posterior análisis e interpretación así como también las conclusiones a las que se arriba en el presente trabajo.

EL CASO DE MARIA

Maria era una mujer de 36 años de edad domiciliada en la localidad de Open Door de la Ciudad de Lujan. Fue diagnosticada en el año 2008, por “cáncer de útero……”. Realizo tratamiento oncológico en el Hospital Marie Curie de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, lugar donde recibió asistencia y al cual era trasladada por servicio de traslado de la Dirección de Políticas Sociales de la Municipalidad de Lujan.

Avanzada su enfermedad con dolores, que luego caracterizaría como insoportables, prácticamente sin poder mantenerse en pie y con cuatro hijos a su cargo, hizo todo lo que estuvo a su alcance para salir adelante.

Maria fue “derivada” al Hospice Madre Teresa por el chofer del municipio que realizaba los traslados (quien cabe destacar, conocía muy cercanamente el trabajo que se realizaba en el Hospice). El mismo se encargó de dar a conocer la situación de Maria en la institución a fin de que se “aliviara el dolor de Maria y se asistieran sus necesidades”.

Considerando el estado en el que se encontraba la señora el equipo del Hospice procedió a realizar una entrevista en domicilio. Allí se conoció que Maria de 36 años de edad se encontraba viviendo en una casa facilitada por sus patrones ya que desempeñaba su actividad laboral en una granja con criadero de pollos. En la vivienda convivía junto a sus hijos de 9, 10 y 14 años respectivamente, la permanencia de su cuarto hijo de 17 años fluctuaba entre el domicilio de Maria y Carlos (ex pareja de Maria y padre de los niños).

Al momento de la entrevista se encontraban presentes la madre de Maria, Ana, quien provenía de una provincia del interior y tras enterarse de la situación que atravesaba Maria, decidió quedarse un tiempo para asistirla y atenderla. A su vez estaban presentes su hermano Rodolfo y su cuñada Marisa, quienes también trabajaban en el lugar por lo cual ocupaban la vivienda aledaña a la de Maria.

Se consulta a la señora sobre su situación, refiere que el dolor se torna cada vez mas insoportable, impidiéndole mantenerse en pie por lo cual para caminar era ayudada por un palo de madera que cumplía la función de bastón. Refería que en el Hospital donde se atendía le habían dicho que debía realizar tratamiento y otros estudios para especificar la gravedad de su situación, indicaron la toma de medicación Morfina y otros medicamentos, a fin de aliviar los síntomas, siendo luego, dada de alta.

A partir de esta primera entrevista la Trabajadora Social se contacto con el Dr. Cristian Viaggio del Hospice quien realizo una visita en domicilio donde evaluó la situación y realizo las modificaciones necesarias en la medicación para aliviar el dolor de Maria.

Se realizo articulación con Comba, voluntaria del Hospice, quien se encargaba de visitar a Maria periódicamente y transmitir sus inquietudes al resto del equipo.

A lo largo del acompañamiento, Maria fue notificada sobre la gravedad de su situación, se le comunico tras diversas entrevistas, sobre la progresión de la enfermedad. Dicha información fue acompañada por sucesivas entrevistas e intervenciones de la Licenciada en Psicología, Lorena quien forma parte del equipo de trabajo.

Se realizaron a su vez entrevistas con los diferentes familiares de Maria así como también se llevó a cabo una reunión general con todos ellos para acordar estrategias a seguir.

La Trabajadora Social del Hospice a su vez tomó contacto con el establecimiento educativo al cual concurrían las niñas más pequeñas a fin de poner en conocimiento a la institución sobre la situación, ya que debido a la problemática, se ausentaban reiteradas veces y no cumplían con las actividades indicadas.

A medida que avanzaba la enfermedad se fueron gestionando diversos elementos para lograr que Maria se encuentre, dentro de las posibilidades, “lo mas confortable posible”. En este sentido en un primer momento se facilitó un bastón trípode que mejoraba la movilidad de la paciente. Con el transcurrir del tiempo, al verse reducida la movilidad, se entregó una silla de ruedas, situación que se evaluó como un obstáculo, dado que la vivienda carecía de piso de cemento, siendo este de tierra y desnivelado, impidiendo el traslado de Maria de manera cuidadosa. Se coloco en la habitación (único dormitorio de la vivienda el cual compartía con sus hijos mientras su madre dormía en la cocina) una cama ortopédica lo cual permitía colocar a Maria en diferentes posiciones, y un colchón anti -escara, a fin de evitar la producción de escaras e infecciones.

Con el paso de los días la enfermedad avanzaba, por lo cual debido a las crisis de dolor se realizo articulación con la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Sommer de la Ciudad de General Rodríguez donde en los momentos que fue necesario se interno a Maria a fin de estabilizar el cuadro y controlar los síntomas aliviando así su dolor. Cabe destacar que durante las internaciones en el Hospital mencionado el equipo del Hospice permaneció presente acompañando a la familia y visitando a Maria.

Durante la etapa final Maria pudo mantener una charla con el padre de sus hijas decidiendo que las mismas permanezcan con el tras su fallecimiento.

Un día Jueves Maria fue trasladada al Hospital Sommer donde ingreso nuevamente en la Unidad de Cuidados Paliativos manifestando mucho dolor, se concurrió desde el Hospice a visitar a Maria, se acompaño a los familiares y se colaboro con el traslado de las niñas desde la vivienda hasta el lugar. Allí colocaron una cama extra en la habitación de Maria donde permitieron que su madre y sus hijas pasen la noche con la paciente. Finalmente el día Viernes Maria fallece en el Hospital acompañada por sus seres queridos.

El equipo del Hospice acompaño a la familia durante el velatorio de Maria así como también posteriormente se realizaron encuentros familiares donde se

pudo compartir los sentimientos de cada uno como así también realizar un cierre de la intervención.

PRESENTACION DE DATOS

Se presentan y analizan a continuacion los datos obtenidos durante las entrevistas realizadas.

En primer lugar se visualiza tanto en la bibliografia consultada como en lo manifestado en las diferentes entrevistas la concepcion paciente – familia como unidad de tratamiento. En relacion a la misma se realizan las intervenciones teniendo en cuenta las necesidades particulares de cada uno. Ello surge de la concepcion de que la enfermedad terminal afecta no sólo al individuo enfermo sino también a los miembros de su familia. En el caso de Maria se visualiza el trabajo realizado con la paciente y su familia mediante entrevistas realizadas por los diferentes profesionales y acompañamiento en los momentos que así lo requerían.

La puerta de entrada al servicio de Cuidados Paliativos es denominada por los profesionales del Hospice como entrevista de admision, donde suele estar presente el paciente junto a un familiar. Dicha entrevista suele ser realizada por la Trabajadora Social y el medico de la institucion quienes toman conocimiento de la situacion actual del paciente y su familia.

"*Se pretende con la entrevista de admision recabar informacion vinculada a la situacion en la que se encuentra el paciente y la familia en torno a la enfermedad, cuanto conocen de ella, si conocen el diagnostico certero, si fueron derivados a cuidados paliativos o si concurren por iniciativa propia ante la incertidumbre que la enfermedad genera. A su vez se pretende identificar la composicion familiar, quien es el cuidador principal, con que recursos cuenta*…"[65]

A partir de lo manifestado el equipo de Cuidados Paliativos plantea los objetivos de trabajo con el caso en cuestión dando paso a las intervenciones

[65] Datos extraídos de la entrevista realizada a la Lic. Paula Olaizola, trabajadora social del Hospice Madre Teresa

desde el área que así lo requiera, social, medica, psicológica, espiritual, voluntariado, etc.

En cuanto a lo mencionado durante las diversas entrevistas y las observaciones realizadas se visualiza la importancia de la participación del paciente y la familia en la toma de decisiones. De este modo los profesionales que forman parte del equipo de Cuidados Paliativos del Hospice Madre Teresa acuerdan con el paciente y la familia los pasos a seguir, los objetivos y por sobre todas las cosas las decisiones en relación a modificaciones vinculadas a la situación del paciente como internaciones, suministro de medicación, incorporación de un acompañante terapéutico, entre otros.

En relación al equipo interdisciplinario resulta pertinente remarcar la concordancia entre lo expresado por la bibliografía consultada y la conformación del equipo del Hospice Madre Teresa. El mismo se encuentra compuesto por médicos, psicólogos, trabajadora social, voluntarios, sacerdote, etc. En este sentido teniendo en cuenta las necesidades de la unidad de tratamiento se establecerá el equipo de trabajo. Visualizado de este modo que el equipo, no tiene sentido ni significado en sí mismo o como organización, sino que ha de configurarse en base al trabajo a realizar.

Siguiendo con el caso de Maria se visualiza que el equipo acordó y planificó las intervenciones teniendo en cuenta las necesidades de la unidad de tratamiento de este modo la entrevista de admisión fue realizada en el domicilio de la señora. A partir de allí el equipo interviniente se compuso por médico, trabajador social, psicóloga y voluntaria. En este sentido queda claramente definido el significado del equipo ya que fue configurado en relación al trabajo a realizar.

Durante las diversas entrevistas la Trabajadora Social menciona que desde el Hospice Madre Teresa la asistencia se desarrolla de la siguiente manera:

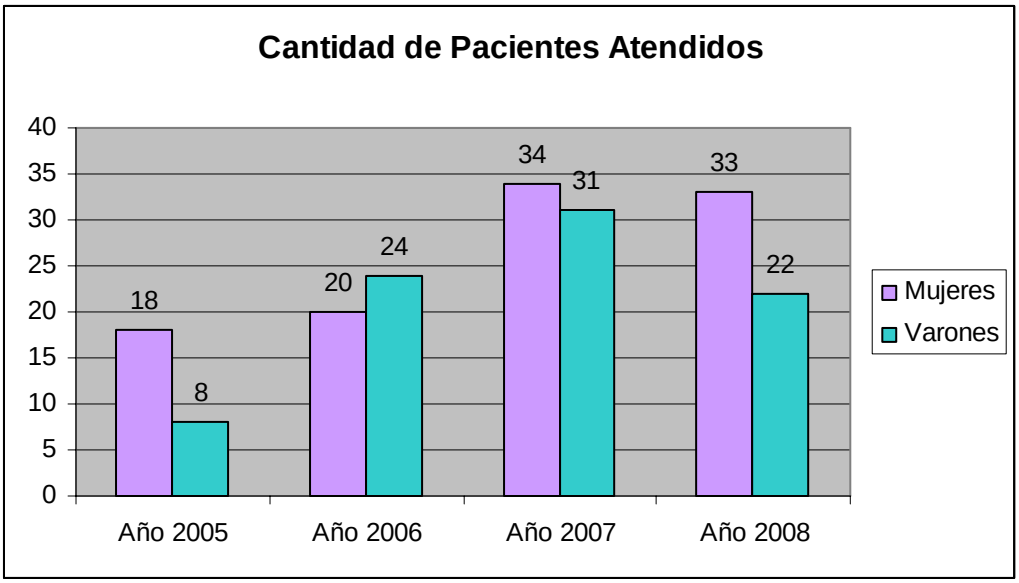
- Ambulatoria: El paciente es atendido de manera ambulatoria en el consultorio.

- Domiciliaria: En este aspecto el equipo del Hospice se traslada al domicilio del paciente el cual, en la mayoría de los casos, encuentra dificultades para movilizarse hasta los consultorios.

- Hogar: Si bien el Hospice carece de hogar donde puedan permanecer internados los pacientes hasta su muerte, el equipo realiza acompañamiento inclusive en los momentos en que por la complejidad del cuadro los pacientes son trasladados a una institución hospitalaria tal como en el caso de Maria.

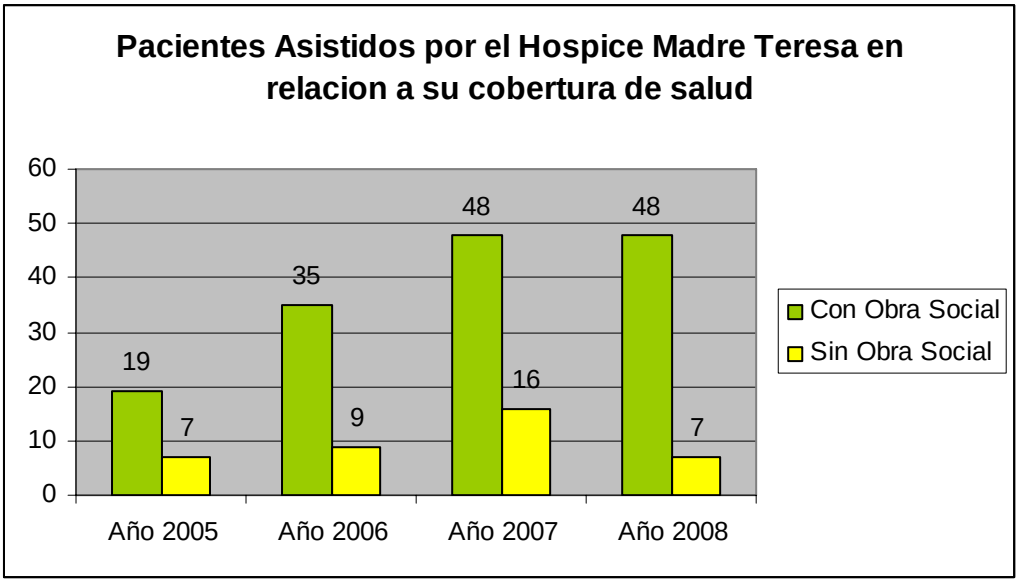
- Duelo: Dicha intervención se realiza con la familia del paciente tras el fallecimiento de éste. La misma es implementada recientemente en el hospice y se desarrolla mediante encuentros con los familiares con el objetivo de ofrecer a las familias un espacio para trabajar todos aquellos aspectos que devengan de este proceso proporcionando los medios necesarios para el ajuste a la nueva situación.

En relación a los datos estadísticos otorgados por el equipo del Hospice Madre Teresa, durante el periodo 2005 – 2008 se atendieron un total de 180 pacientes distribuidos de la siguiente manera:

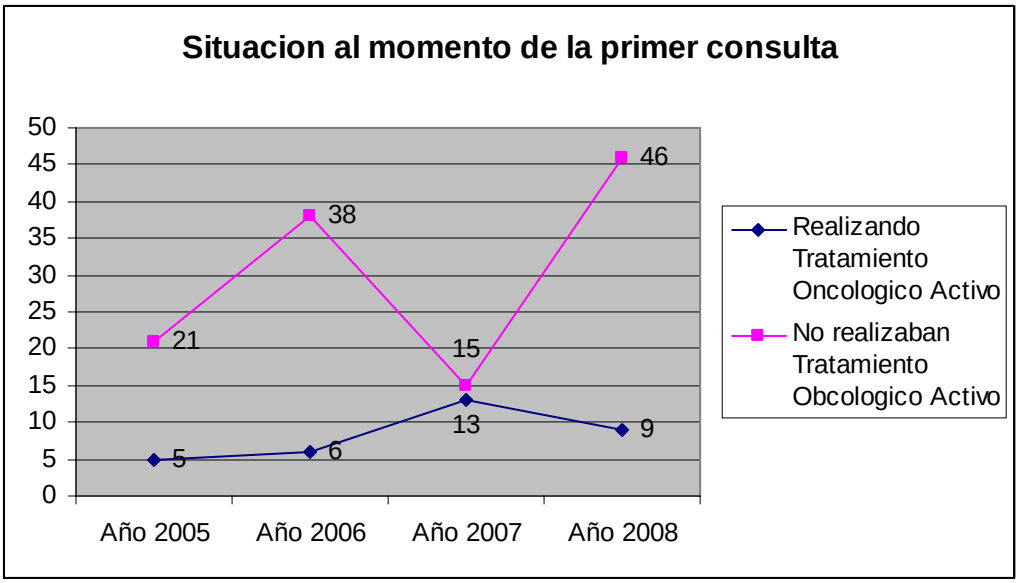


Cabe destacar que se puede observar que a medida que la institución fue progresando y desarrollándose fue en aumento el número de pacientes asistidos.

Otro aspecto que se desprende de la información brindada por el Hospice y que resulta significativa en relación a la población asistida es la referida a la cobertura de salud que presentan los pacientes asistidos. En este sentido se visualiza una prevalencia de pacientes con obra social siendo significativo el aumento de dichos pacientes con el paso de los años, hecho que se mantiene constante para aquellos pacientes que carecen de dicho beneficio.



En cuanto a la metodología de intervención en Cuidados Paliativos resulta pertinente mencionar que dentro de las enfermedades terminales el Hospice Madre Teresa dedica la atención exclusivamente a pacientes con cáncer en el estadio final de la enfermedad en las que la posibilidad de curación es casi nula. En este sentido según el cuadro que se presenta a continuación el 70% de los pacientes asistidos en el periodo 2005 – 2008 al momento de la consulta con el Hospice no se encontraban realizando tratamiento oncológico activo.



Considerando la intervención profesional del Trabajador Social dentro de los equipos de Cuidados Paliativos se puede mencionar que:

Desde el Hospice Madre Teresa la Trabajadora Social entrevistada al formar parte de un equipo interdisciplinario comparte, al igual que el resto de los miembros de éste, la unidad de tratamiento ya mencionada paciente – familia y el objetivo general de dichos cuidados: “Garantizar la mejor calidad de Vida para el paciente y su familia”.

En relación a ello menciona que las intervenciones desde el área social persiguen los siguientes objetivos específicos, los cuales a su vez pretenden contribuir al objetivo general compartido por todos los miembros del equipo:

- **Identificar las problemáticas socio – familiares que se producen y pueden estar asociadas a la enfermedad.** En este sentido se visualiza en el caso de Maria el acompañamiento realizado en relación a la situación de las niñas en el sistema educativo como así también en la decisión tomada por la paciente de que las mismas vivan con su padre.

- **Determinar las consecuencias que se derivan de la enfermedad**. En relación a ello expresa que en la mayoría de los casos la

enfermedad implica un progresivo deterioro del sistema motor por lo cual se requiere de una constante adaptación del equipamiento. A su vez "*resulta necesario prestar atención a la situación en la que se encuentra el cuidador principal a fin de que no se desgaste, canse y claudique"*.

- **Planificar estrategias que permitan a la persona afrontar la situación que se encuentra atravesando.**

- **Promover y adaptar a la familia a los cambios producidos o a los que posiblemente se producirán**. En este aspecto la Trabajadora Social pone especial énfasis en el carácter preventivo de las intervenciones "*brindando herramientas a las familias que les permitan anticiparse a lo que puede suceder con el paciente como así también brinda información sobre los aspectos a tener en cuenta en relación al cuidado, aseo, suministro de medicación"*, entre otros.

A colación de lo mencionado por la Trabajadora Social resulta fundamental prestar especial atención a lo que en Cuidados Paliativos se denomina "cuidador principal" entendiendo por este a "*la persona que permanece la mayor parte del día cuidando y acompañando al enfermo por lo cual se debe intentar que no se desgaste y claudique*"

En relación a este ultimo aspecto menciona que "*la claudicación provoca incapacidad para dar respuesta a las necesidades del paciente por lo cual se deben implementar estrategias tendientes a prevenirla o atenderla en caso de que aparezca*"

Siguiendo la bibliografía consultada en relación a los niveles de atención del Trabajo Social en el Área de Cuidados Paliativos se encuentran las siguientes:[66]

[66] Novellas, Aguirre de Carcer, Anna. Trabajo Social en Cuidados Paliativos, España, Madrid, Editorial. 2000. Pág. 19

Con el equipo de trabajo: La Trabajadora Social hace mención a los aportes que desde la profesión realiza al resto del equipo "brindando una mirada totalizadora de los procesos sociales del paciente y su familia, sus temores, limitaciones y potencialidades lo cual permite planificar intervenciones tendientes a dar respuesta a los problemas reales y sentidos por la unidad de atención".

Con la persona enferma: Durante las visitas domiciliarias realizadas conjuntamente con la Trabajadora Social del Hospice Madre Teresa, así como también se pude visualizar en el caso presentado anteriormente el Trabajador Social es el encargado de mantener una comunicación fluida con el paciente, indagar sobre sus miedos, conocer sus necesidades y acordar estrategias terapéuticas las cuales a su vez son comunicadas al resto del equipo. En este sentido será el encargado de recolectar todos aquellos datos que aporten información sobre la situación sociofamiliar, económica, habitacional a fin de gestionar los recursos necesarios según lo requiera.

Con la familia: En este nivel de intervención la Trabajadora Social manifiesta la importancia de la realización de reuniones familiares en presencia y ausencia del paciente lo cual permite visualizar junto a ellos temores, problemáticas, obstáculos, recursos y necesidades. De este modo se acompaña a la familia en el proceso de aceptación de la enfermedad y de la inminente muerte del familiar querido como así también se brindara según la particularidad de cada caso información pertinente para la gestión de recursos, aspectos a tener en cuenta con el paciente, entre otros.

Con la comunidad: Según manifiesta la Trabajadora Social el trabajo con la comunidad se encuentra orientado hacia la prevención, brindando información y realizando diversas actividades[67]. A su vez las puertas de la institución se encuentran abiertas a todo aquel miembro de la comunidad que quiera

[67] En este nivel el equipo interdisciplinario del Hospice Madre Teresa realiza publicaciones mensuales en un diario de distribución local brindando información y problematizando diversos temas referidos a los Cuidados Paliativos desde la Bioética.

participar y brindar su aporte a la institución. Para ello se ha conformado el grupo de voluntarios del Hospice Madre Teresa del cual se hace mención a continuación.

Con el voluntariado: El voluntariado se encuentra compuesto por diversas personas de la comunidad que desinteresadamente deciden participar y aportar al Hospice Madre Teresa, ya sea acompañando a los pacientes, realizando actividades en la institución, etc., en este ámbito la Trabajadora Social interviene acompañando las actividades que el voluntariado desarrolla, articulando con los mismos para el trabajo en conjunto sobre algún paciente en particular que requiere de acompañamiento. A su vez desde el Hospice se han dictado varios cursos para voluntarios donde los diferentes miembros del equipo participan compartiendo sus experiencias y socializando herramientas para la intervención con los pacientes.

En relación a lo mencionado anteriormente aparece una confluencia importante en el objetivo o propósito que guía las intervenciones tendientes a mejorar la calidad de vida de los pacientes y su entorno familiar. Desde los objetivos específicos y en relación con la resolución del ministerio de salud Nº 643/2000 en el cual se encuentran las normas de Organización y Funcionamiento de Cuidados Paliativos, lo que plantea la profesional guarda concordancia con lo manifestado en dicho articulo en relación a detección de necesidades, facilitar los recursos, prevención de la claudicación familiar, favorecer la comunicación entre la familia y el paciente y a su vez con el equipo.

En cuanto a las prestaciones que realiza el área social en un equipo de cuidados paliativos resulta pertinente hacer referencia a la sistematización de actividades presentada por la Trabajadora Social del Hospice la cual permite visualizar el predominio de consultas telefónicas, contención emocional, orientación y asesoramiento, dichas consultas vienen seguidas de la categoría gestión de recursos y realización de entrevistas. En este sentido se refuerza la representación social del Trabajador Social entendido como “asesor, orientador, proveedor de servicios, informador, educador social informal, entre otras.

En este sentido la Trabajadora Social del Hospice Madre Teresa menciona “Es parte de la tarea del profesional, evaluar y proporcionar ayudas prácticas, actuar en calidad de intermediario con los familiares y con otros servicios, ya sea para la gestión de medicación, traslados, proveer materiales descartables y ortopédicos, etc., asesorar a las familias en cuanto a gestiones y coberturas medicas, orientar y facilitar la comunicación directa con el paciente y sus seres queridos, cuando así lo deseen”.

Para finalizar durante las entrevistas realizadas se observa la importancia que los profesionales del equipo terapéutico otorgan a los derechos del paciente **(Véase anexo 2)** los cuales se tienen presente en cada una de las intervenciones realizadas y en concordancia con los principios éticos que guían el accionar del equipo de trabajo.

CONCLUSIONES

…"Tú me importas porque eres tú; importas hasta el último momento de tu vida. Queremos ayudarte no solo para que mueras en paz, sino para que vivas lo más activamente posible hasta el momento final…

(Dame Cicely Saunders)

La frase citada al comienzo de este apartado pretende colocar en un lugar central la filosofía que mueve y motiva a los diferentes equipos que se desempeñan en el ámbito de los Cuidados Paliativos y dentro de estos al Trabajador Social.

La calidad de vida, concepto subjetivo si los hay, es el eje de toda intervención en esta área de trabajo. De este modo en primer lugar se busca desde cualquiera de las profesiones que componen los equipos de trabajo mejorar la calidad de vida de los pacientes que presentan una enfermedad terminal que ya no responde a tratamiento curativo.

En este sentido, la OMS define a estos cuidados como un enfoque que busca mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias al afrontar los problemas asociados con una enfermedad en potencia mortal, gracias a la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales.[68]

Dentro de este marco, el Trabajo Social se inserta en los equipos de cuidados paliativos con el cual comparte la unidad de tratamiento paciente – familia. De esta manera, las intervenciones y, dentro de ellas, las técnicas, utilizadas por el profesional persiguen la finalidad de contribuir a mejorar la calidad de vida de los pacientes - familias que padecen una enfermedad terminal hasta el último de sus días inclusive durante el duelo.

[68] Defensoria del Pueblo de la Ciudad de Buenos Aires. Propuestas para mejorar la calidad de vida de los enfermos terminales. Pág.17.

Los cuidados paliativos requieren como se menciono recientemente de un equipo interdisciplinario que asista a la unidad de tratamiento de manera integral, lo cual implica la construcción conceptual común del problema y supone un marco de representaciones compartido entre las disciplinas, por lo cual el lugar del Trabajador Social, estará definido, a partir de su interrelación con el equipo. Es así como dicho profesional asume dentro del equipo la atención de los problemas socio – emocionales, brindando respuestas a las necesidades que se encuentran vinculadas a la enfermedad o como consecuencia de ella.

En cuanto a los objetivos específicos que orientan la intervención profesional del Trabajador Social se pueden mencionar:

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

En este sentido los objetivos mencionados orientarán en todo momento el proceso de intervención en Trabajo Social el cual lleva implícito a su vez los procesos de información, asesoramiento y orientación, apoyo, evaluación, derivación, coordinación y finalmente un proceso educativo para contribuir al cambio y así al objetivo general. Dicha intervención se constituye como un proceso complejo de actuaciones interrelacionadas entre si, con diferentes etapas, las cuales se ubican dentro de la estructura general del proceso metodológico.

En el ámbito de los Cuidados Paliativos la metodología de intervención del Trabajador Social comparte los mismos momentos que en otros ámbitos de desempeño profesional. En tal sentido las intervención comienza con lo que se denomina inserción por medio de la cual se toma contacto con la situación en la que se encuentran el paciente y su familia, su vida cotidiana y la relación con la satisfacción de sus necesidades. Se inicia así el conocimiento de dicho contexto, siendo el momento de los interrogantes identificando el sobre que de la intervención.

Un segundo momento posible de ser identificado en las intervenciones del Trabajador Social es el Diagnostico, donde se analiza el conocimiento obtenido durante la inserción. El mismo, es una síntesis que pretende develar la complejidad de la problemática social y brinda una contextualizacion de la situación actual del paciente y su familia como así también, los recursos existentes, potencialidades y dificultades.

Un tercer momento es la planificación la cual presenta una articulación de las acciones del profesional, es la explicitacion técnica de objetivos y actividades que viabilizan la intervención. La misma sufre constantes modificaciones debido a que es un proceso que se ve afectado por una realidad en que los actores complejizan la operatividad técnica siendo necesario evaluar frecuentemente las condiciones de esa operatividad.

La aplicación de todos estos pasos no es única, lineal e invariante, todo lo contrario, es recursiva y en forma de espirales repetidas, y se aplicará tantas veces como la realidad del caso social se modifique. Innumerables factores (económicos, laborales, familiares, sociales…) pueden modificar un caso social, porque el usuario evoluciona y está en constante cambio. Esta metodología de trabajo se aplicará tantas veces como el profesional considere oportuno.

En cuanto a los niveles de intervención del Trabajo Social en Cuidados Paliativos resulta de fundamental importancia partir del hecho de que en el proceso de atención del paciente y su familia ambos transitan esta situación

viviéndolo de diferentes maneras y desde diferentes lugares. En este sentido ambos constituyen niveles de intervención no solo para el profesional en cuestión, sino también para todo el equipo de trabajo.

En cuanto al paciente en sí, es interesante construir a partir del primer contacto con la unidad de tratamiento, la historia social como sujeto histórico, que vive en su medio familiar y que se encuentra atravesando un proceso de enfermedad. Para ello se debe tener en cuenta en que medida este entorno familiar puede dar respuesta a las necesidades del paciente.

En este nivel de actuación el Trabajador Social deberá en un primer momento recoger datos en relación a:

- Como vive su enfermedad y cuales son sus preocupaciones socio – familiares.
- Miembros de referencia y el grado de comunicación y relación existente en el momento actual y anterior a la enfermedad. Identificar los cambios habidos al respecto.
- Los aspectos relacionales o emocionales no resueltos.

A partir de allí deberá pactar con la persona enferma las actuaciones a llevar a cabo en función de sus objetivos.

Las tareas a realizar serán realizar una primer entrevista donde se recogerán un mínimo de datos sociales, siempre que sea posible la misma será individual con la persona enferma la cual deberá ser lo mas abierta posible. Se deberá informar, gestionar y orientar a fin de resolver los problemas prácticos pendientes y contactar con los recursos adecuados.

Un segundo nivel de abordaje se da con la familia del paciente donde en un primer momento se deberá recoger datos en relación a: Núcleo familiar, funciones emocionales dentro de la familia, grado de comunicación, disponibilidad familiar y descripción del cuidador principal, dificultades y necesidades familiares, conductas o mecanismos de adaptación, expectativas

de la familia hacia el equipo, recursos personales, relacionales, materiales y de apoyo, grado de impacto y causas y preocupaciones en general.

En relación al nivel familiar resulta pertinente citar las palabras de la Lic. Paula Olaizola quien manifiesta que "*la familia se encuentra en el centro de interacción, es quien recibe atención por parte del equipo y simultáneamente se constituye como parte de este equipo terapéutico, ya que tiene la responsabilidad socio – afectivo de cuidar cotidianamente a la persona enferma y recibe la capacitación por parte de los profesionales para cumplir esta tarea*".

Por todo lo mencionado las intervenciones del profesional en este nivel de actuación no solo se encontraran vinculadas al acompañamiento, asesoramiento, orientación y acercamiento a los recursos existentes, sino que también será importante contener como una forma de prevenir el agotamiento o claudicación. Para ello se realizaran entrevistas individuales con los integrantes de la familia y grupales en caso de considerarse necesario, (sobre todo a la hora de tomar decisiones), se brindara información sobre lugares y recursos existentes a los cuales puedan concurrir a fin de resolver las diversas situaciones que se van aconteciendo.

Otro nivel de intervención resulta con el equipo de trabajo donde siguiendo a la Ts. Ana Novella Aguirre de Carcer, hay diversos aspectos que se consideran como de responsabilidad del Trabajador Social hacia el equipo. En este sentido menciona que es fundamental el aporte del conocimiento del profesional en materia de aspectos psicosociales, detección de problemas y experiencias de tratamiento, como así también, la oferta publica y privada de recursos de los que dispone la comunidad donde se esta trabajando, ya sean sociales o sanitarios. A su vez, resalta la importancia del aporte por parte del profesional de los datos extraídos mediante la atención directa en el domicilio de los pacientes como así también, su participación en la toma de decisiones conjunta con el equipo mediante la elaboración del plan de actuación interdisciplinar de cada caso.

En cuanto al área de intervención con la comunidad y el voluntariado la intervención del Trabajador Social persigue el objetivo de concienciar a la comunidad de la importancia de los objetivos asistenciales de atención dando a conocer el servicio dentro de la comunidad. En este aspecto debe proporcionar a los voluntarios aquellos elementos necesarios para llevar a cabo la tarea con los pacientes acompañando las actividades de los mismos.

Otro aspecto fundamental se encuentra vinculado a la estrecha relación existente entre los principios éticos del Trabajo Social con los principios que orientan las intervenciones en cuidados paliativos. En este sentido y en concordancia con la frase citada al inicio de este apartado se pretende:

- Reconocer el valor del ser humano como individuo, cualesquiera sean sus circunstancias, condición, raza, religión, opinión política o conducta; y hacer lo posible por fomentar en el individuo un sentido de dignidad y respeto propio.

- Respetar las diferencias entre los individuos, grupos y comunidades, tratando al mismo tiempo de conciliarlas con el bienestar común.

- Fomentar el propio esfuerzo como medio de desarrollar en el individuo el sentimiento de confianza en si mismo y su capacidad para afrontar responsabilidades.

- Promover oportunidades para una vida más satisfactoria en las circunstancias particulares en que se encuentran los individuos, los grupos o las comunidades.

- Aceptar el deber profesional de trabajar en pro de la aplicación de medidas sociales compatibles con los principios y los conocimientos de servicio social acerca de los anhelos y necesidades humanas, con el objetivo de brindar a toda persona la posibilidad de hacer el mejor uso posible de su medio y de sus propias aptitudes.

- Respetar la índole confidencial de la relación profesional.

- Utilizar esta relación para ayudar a sus clientes a alcanzar un grado mayor de libertad y de confianza en si mismos y no tratar de manejarlos para que se adapten a un sistema preconcebido.

- Hacer un uso responsable de la relación profesional con miras a promover, lo más objetivamente posible, el mayor bien para el individuo y los mejores intereses de la sociedad.

Para concluir se visualiza que hasta la actualidad los Cuidados Paliativos en la Ciudad de Lujan no se desarrollan articuladamente con otro tipo de tratamiento curativo como en el ejemplo de la enfermedad del cáncer. Existe en este punto un distanciamiento entre ambos tipos de cuidados lo cual se visualiza en el alto porcentaje de pacientes que llegan a su primer consulta con el Hospice Madre Teresa sin diagnostico claro, con un mal manejo de los síntomas, habiendo pasado previamente por tratamientos curativos sin recibir de manera complementaria Cuidados Paliativos como lo indica el modelo de atención integrado.

En este sentido es conveniente problematizar acerca de la asistencia que a este tipo de pacientes se brinda, tanto desde los equipos, como así también las políticas sociales implementadas desde los diversos ámbitos a fin de garantizar así una atención integral que contribuya en la calidad de vida de aquellos pacientes en los que su enfermedad no responde a tratamientos curativos. Para ello resulta fundamental la especialización y formación continua en este ámbito de trabajo por parte de todos los profesionales que forman parte de los equipos.

ANEXOS

ANEXO 1

INSTRUMENTO DE RECOLECCION DE DATOS

Fecha: _____

Apellido y Nombre: _____

Profesión: _____

Lugar que ocupa en el equipo de Cuidados Paliativos: _____

Periodo de permanencia en la institución: _____

Preguntas:

- ¿Podría usted describir cuales son las actividades que se realizan en la institución?
- ¿Cuáles son las actividades en las cuales usted participa o bien de que área de trabajo usted es responsable?
- ¿Cuáles son los espacios en los que se desarrolla su actividad?
- ¿Cuáles son los objetivos de las intervenciones que realiza?
- ¿Podría describir de que manera lleva a cavo las intervenciones?
- ¿Qué aspectos considera que resultan fundamentales tener en cuenta al momento de trabajar en Cuidados Paliativos?

ANEXO 2

DERECHOS DEL ENFERMO TERMINAL

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

BIBLIOGRAFIA

1. Agrafo Betancor, Esperanza. “Aspectos sociales de la enfermedad Terminal e intervención del Trabajador Social”. Medicina Paliativa en la Cultura Latina. España. Aran 1999.
2. Alayon, Norberto: *Historia del Trabajo Social en Argentina*. Espacio, Editorial. 1992.
3. Alayon Norberto. *Perspectiva del Trabajo Social*. Buenos Aires, Hvmanitas, Editorial. 1980.
4. Ander – Egg Ezequiel. *Diccionario del Trabajo Social*. LUMEN, Editorial. 6º edición. 1995.
5. Ander – Egg Ezequiel. *Introducción al Trabajo Social*. LUMEN HVMANITAS, Editorial. 2º edición. 1996
6. Asociación Pallium Latinoamericana. Curso introductoria de orientación en Cuidados Paliativos y psico – oncología. Material de estudio. Buenos Aires. 2002.
7. Astudillo, Wilson; Mendinueta Carmen y Orbegozo Ana. Presente y futuro de los cuidados paliativos.
8. Carvalleda Alfredo Juan Manuel, “El Trabajo Social desde una Mirada Histórica Centrada en la Intervención”. *Del Orden de los cuerpos al estallido de la sociedad*. Espacio Editorial.2006.
9. Cavalieri Maria Silvina, “Construyendo identidad en Trabajo Social”. *Los aportes de la investigación en el fortalecimiento de la categoría profesional*. 1997
10. Chávez Barrientos, Pamela, *Cuidados Paliativos en el Adulto Mayor*. Publicación del Departamento de Medicina Interna. Pontificia Universidad Católica de Chile. Año 2005.
11. Colección Cuadernos de Margen. *Salud e intervención en lo social*. Espacio Editorial. 2008.
12. Colegio de Asistentes Sociales o Trabajadores Sociales de la Provincia de Bs. As. *Código de Ética Profesional*. Espacio Editorial. 2003.

13. De Simone, Gustavo y Tripodoro Vilma, *Fundamento de Cuidados Paliativos y Control de Síntomas*. Buenos Aires, Artes graficas del sur 2004
14. De Robertis, Cristina: *Metodología de la intervención en Trabajo Social* – 1º Ed. – Buenos Aires. Lumen Editorial. 2006
15. Del Río Ignacia y Col. Cuidados Paliativos: Historia y Desarrollo.
16. Eroles Carlos: *Familia y Trabajo Social*. Espacio Editorial. 1998.
17. Gómez Sancho, M. ed. *Medicina Paliativa en la Cultura Latina*, Madrid, Arán, 1999.
18. Guber, Rosana, "El informante. Sujeto de la investigación". *El Salvaje Metropolitano*, S.I, S. d, Cáp. VI.
19. Guber, Rosana, "La observación como participación: Nueva Identidad para una vieja técnica". El Salvaje Metropolitano, S.I, S.d, Cáp. VIII.
20. ITUARTE, Amaya (2004). "Perfil profesional y competencias del trabajador social en el campo de la Salud". ANDRÉS LÓPEZ, T., ESCOBAR PÉREZ, C..Y SÁNCHEZ MAJADAS, G. (eds) (2004). *IV Congreso de Estudiantes. Perfiles profesionales del Trabajador Social en el marco del capitalismo actual*. (80-89). Salamanca. Ediciones Universidad de Salamanca.
21. Kisnerman, Natalio. *Salud Pública y Trabajo Social*. Buenos Aires. Hvmanitas Editorial. 1981
22. Kisnerman Natalio: *Pensar el Trabajo Social*: Una introducción desde el Construccionismo. ED: lumen Hvmanitas: 1998
23. Krmpotic Claudia, *Cuidados, Terapias y Creencias en la Atención de la Salud*. Espacio Editorial.2008.
24. Martinelli, Maria Lucia. El uso de Abordajes Cualitativos en la Investigación en Trabajo Social. Trabajo Social IV. 1999.
25. Melano Maria Cristina, Un Trabajo Social para los Nuevos Tiempos. La Construcción de la Ciudadanía. Buenos Aires, Hvmanitas Editorial. 2001
26. Ministerio de Salud. Resolución 643 / 2000. Norma de Organización y Funcionamiento de Cuidados Paliativos, incorporándose la misma al Programa Nacional de Garantía y Calidad de Atención Medica.
27. Montes de Oca Lomeli, Gabriela. Revista Digital Universitaria. Volumen 7 Numero 4. 10 de Abril del 2006

28. Novellas Aguirre de Cárcer, Anna. Trabajo Social en Cuidados Paliativos. España, Madrid, Aran, Editorial. 2000.
29. Parra Gustavo, “Antecedentes del Trabajo Social Argentino”. *Antimodernidad y Trabajo Social*, Bs. As. Secretaria de Bienestar y Extensión universitaria. Dpto. De publicaciones e imprenta. 1999
30. Paraíso Virginia, *El Trabajo Social en América Latina*. Lumen Editorial.1995.
31. Paula Faleiros Vicente, Metodología e Ideología del Trabajo Social. Hvmanitas Editorial.1983.
32. Programa de Asistencia Continua Integral. Cuidando al Enfermo en Casa. Ministerio de Salud, Buenos Aires 2001.
33. Rodríguez Roberto: Elementos para el perfil profesional del Trabajo Social, CELATS, Lima
34. Rozas Pagaza, Margarita, *Una perspectiva teórico metodologica de la intervención en Trabajo Social*. Espacio, Editorial.1998.
35. Rozas Pagaza, Margarita: La intervención profesional en relación con la cuestión social. El caso del Trabajo Social. Buenos Aires. Espacio Editorial, 2001
36. Shwartzmann, I, Guerra A, Dergazarian S, Francolino C, Porley G, Ceretti T, 1999.
37. Torres Díaz Jorge, Historia del Trabajo Social. Lumen Hvmanitas Editorial.2006.
38. Wilson Astudillo, Carmen Mendinueta y Edgar Astudillo, “Fundamentos de los cuidados paliativos”, en *Cuidados del Enfermo en Fase Terminal y Atención a su Familia*. Pamplona – España, Editorial. Universidad de Navarra, Junio 1995.
39. World Health Organization. *Cancer Pain Relief and Palliative: a report of a OMS expert committee*. Génova: OMS; 1990.