

El Trabajo Social en el ámbito de los cuidados paliativos: una profundización sobre el rol profesional

Lorena Vanzini

Licenciada en Trabajo Social, Trabajadora Social de la Fundación Cudeca. Málaga

Resumen

El presente trabajo pretende definir el rol profesional del Trabajador Social en el ámbito de los cuidados paliativos. Este pretende situar y dar a conocer nuestra función profesional dentro de los Equipos de Atención a Pacientes y Familiares, así como también proporcionar información eficaz sobre la cartera de servicios de los que dispone el Trabajador Social para desarrollar su actuación profesional dentro del ámbito de intervención de los cuidados paliativos.

Igualmente, el presente trabajo aborda algunas cuestiones clave sobre el trabajo que se realiza; profundizando en aspectos tan vitales como el trabajo con familias, la concreción de la intervención profesional, los objetivos a perseguir y la consecución de una calidad de atención profesional y humana. Ofrece, además, una reflexión sobre los recursos personales y técnicos, dirigidos a hacer frente a todas esas dimensiones específicas y a sus particularidades; comprendiendo tanto las necesidades de las familias como las de los pacientes que se encuentran en esta última etapa de su vida.

Por último, proporciona una conclusión sobre los alcances de nuestro rol y sobre los nuevos retos profesionales que se nos plantean dentro de este ámbito de intervención.

Palabras Claves

Cuidados paliativos, Atención integral, Rol del Trabajador Social, Cartera de Servicios, Trabajo con familias, Habilidades profesionales.

1.- Introducción

Es para mí una alegría profesional el poder compartir este trabajo con ustedes. El ámbito de los cuidados paliativos me cambió radicalmente la forma de ver la vida. El conocer esta realidad, tan próxima a la muerte, me quitó el velo y sensibilizó aquellas partes de mí que aún estaban estáticas.

El trabajo que tenéis ante vosotros, se fundamenta en una reflexión y un profundo análisis fruto de mi experiencia en el ámbito de la atención a pacientes oncológicos que reciben cuidados paliativos. A través de este, pretendo compartir con vosotros las necesidades que experimentan las personas a las que diariamente dedico mi actuación profesional y a evidenciar la gran repercusión que el Trabajo Social tiene en este ámbito de intervención y cómo contribuye a mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

Aprovecho para agradecer a todos mis pacientes, que me han enseñado tanto y que me han ayudado a crecer, la oportunidad de brindarme esta experiencia única, un aprendizaje a lo largo de este camino lleno de interrogantes, emociones a flor de piel y un sinfín de sensaciones que me han ayudado a crecer como persona y a profundizar más sobre los valores, los afectos y la asombrosa complejidad de relaciones humanas. Pero, sobre todas las cosas, por darme la oportunidad de aprender sobre el sentido mismo de la vida... Dedico a ellos este trabajo y les rindo un pequeño homenaje, por dejarme entrar en ese momento tan especial por el que transita el ser humano al final de su vida.

Agradezco también a mis amigas, Trabajadoras Sociales, Pilar Ruda Montaño y Juana Rabelo Maldonado, por motivarme a compartir esta experiencia. Gracias a ambas por impulsarme a caminar.

Por último, a mi compañero, que me enseñó a construir un paracaídas para que las caídas sean más suaves. Sin él, hubiese sido más difícil.

Con infinita gratitud.

2.- Presentación del tema

La Organización Mundial de la Salud (OMS, en adelante) proclamó, en un documento clave para el desarrollo de los cuidados paliativos, la definición propuesta por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos, publicada en 1990, entendiendo por esta **“El cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. El control del dolor y de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial”**. Esto supuso un avance de grandes dimensiones, al destacar que los cuidados paliativos no debían limitarse a los últimos días de vida, sino aplicarse progresivamente a medida que avanza la enfermedad y teniendo en cuenta en todo momento las necesidades de los pacientes y de sus familias¹.

Posteriormente, la OMS desarrolló la definición de cuidados paliativos, entendiendo que estos consistían en un **“Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y**

.....
¹ Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud. Madrid, 2007, p. 23.

espirituales”².

Los cuidados paliativos, por tanto, configuran el conjunto de prácticas orientadas a atender al conjunto de necesidades, tanto de los familiares como de los pacientes que atraviesan la situación de enfermedad.

Centrándonos en nuestro campo de intervención y analizando las relaciones sociales, la familia es considerada como el primer vínculo de una persona cuando nace, en tanto ser vivo y dinámico en permanente movimiento. El trabajo que se desempeña y que engloba el término “Cuidados Paliativos”, va dirigido a este binomio conformado por la familia y el paciente.

La definición de la OMS, de otro lado, también contempla el abordaje de ese conjunto de necesidades a las que tienen que hacer frente ese binomio familia-paciente durante este proceso de enfermedad, e integra las necesidades de carácter físico; centradas en el control de la sintomatología del paciente y que se configuran de suma importancia en cuanto que alivian el sufrimiento padecido por el dolor.

No menos importante son las necesidades emocionales, cuyo objetivo va dirigido al análisis de la exploración de los sentimientos, centrado en conocer, contener y gestionar el plano emocional tanto del paciente como el de sus familiares. Ambos, se encuentran expuestos a un proceso doloroso (tanto por las manifestaciones que la enfermedad tiene en el paciente como por el conocimiento del fallecimiento) que se manifiesta en un proceso inestable, fuertemente estresante, que agota física y emocionalmente a todos los miembros de la unidad familiar.

De otro lado se encontrarían las necesidades sociales, orientadas estas a la gestión de recursos para atender las necesidades que aparecen durante el proceso de enfermedad y que pueden ayudar a la unidad familiar en la mejora, el cuidado y, en definitiva, en la atención y calidad de vida de los pacientes oncológicos.

Estas necesidades suelen originarse por factores tanto externos: económicos (disminución de los ingresos), laborales (pérdida del trabajo o dificultad para mantener el mismo por la asunción de cuidados), sociales (deterioro, alejamiento o rechazo de las redes de apoyo por diversos motivos, desconocimiento de los recursos sociales o institucionales, etc.); como internos a la propia familia: baja tolerancia a la ansiedad, depresión, miedo, impotencia, etc. Algunos de ellos se agravan con la coyuntura familiar y personal por la que se atraviesa y están en permanente cambio. Las necesidades sociales están condicionadas por múltiples factores y son determinantes en algunos casos a la hora de establecer prioridades.

Igualmente, habrá que tener en cuenta tanto los factores de riesgo como de protección de la familia, ya que una familia con más indicadores negativos y menos capacidades, tendrá más dificultad a la hora de atender las demandas y necesidades de sus miembros. En esta situación, la intervención profesional va a ser clave para no permitir que la situación de vulnerabilidad social por la que atraviesa la familia provoque una situación de riesgo para el resto de la misma.

Asimismo, considero que las necesidades sociales juegan un papel crucial en la vida familiar; puesto que las situaciones socio-familiares que hacen a la cotidianidad, conllevan una

.....
2 Loc. cit.

serie de factores que inciden en el desarrollo de ésta. No son eternas, una familia puede atravesar un período de crisis y después volver a la normalidad. (Pero ahondaré en estas cuestiones más adelante).

Las necesidades espirituales, expresan las inquietudes existentes en el interior de una persona y se reflejan en el camino que realiza el ser humano hasta el final de su vida. En este trayecto, la persona pasa por diferentes fases, que van desde el sufrimiento (en sus diversas manifestaciones) a la aceptación y, finalmente, hasta la trascendencia humana (cuando la persona acepta la despedida). Detectar y abordar estas necesidades requiere de una táctica profesional bien definida que oriente el acompañamiento y de respuesta a la globalidad de las mismas; actuación que no es posible sin una formación previa y especializada en este sentido.

Ya lo mencionó, Victor Frankl en su maravillosa obra “El hombre en búsqueda de sentido”.

El hombre puede conservar un reducto de su libertad espiritual, de independencia mental, incluso en aquellos crueles estados de tensión psíquica y de indigencia física... Quizás no fuesen muchos, pero esos pocos representan una muestra irrefutable de que al hombre se le puede arrebatar todo salvo una cosa: la última de las libertades humanas, la elección de la actitud personal que debe adoptar frente al destino, para decidir su propio camino... y es precisamente esa libertad interior la que nadie nos puede arrebatar, la que confiere a la existencia una intención y un sentido (Victor Frankl, 2005, 90).³

Los cuidados paliativos, en síntesis, son un soporte de suma importancia que permite aliviar el sufrimiento que esta experiencia genera en las familias y en los pacientes.

3.- Desarrollo de los aspectos del tema

3.1.- LA ATENCIÓN INTEGRAL AL FINAL DE LA VIDA

“Atención integral” significa dar respuesta al conjunto de necesidades de los pacientes y familiares. Contribuye al cierre de la biografía de una persona y acompaña al desenlace de una historia de vida.

La enfermedad como proceso, devuelve al paciente y a la familia lo que es importante, acerca a estos al territorio de las cosas sagradas, permite el cuestionamiento del sentido de la existencia y pone a prueba los vínculos entre los miembros.

Los profesionales que estamos en el ámbito de los cuidados paliativos, contribuimos cada uno desde nuestra propia especialidad, a que cada paciente pueda irse con dignidad, sin dolor y con el menor sufrimiento posible. Empatizar con ello es todo un reto, pero también nos permite comprender al otro, aprender de sus circunstancias y acompañar en el proceso de morir.

Ya lo anticipó, Elizabeth Kubler-Ross en el legado que nos dejó con su trayectoria y enseñanzas. Uno de los textos escritos por esta autora que más impacto tuvo en mi persona, fue su obra “Conferencias: Morir es de vital importancia”. En una de sus conferencias expresa lo siguiente: **“Si trabajáis con pacientes moribundos, os pueden enseñar mucho sobre la vida. Os enseñan lo que realmente significa amar. Los pacientes van a ser nuestros**

.....
³ Frankl, V. El hombre en búsqueda de sentido. Edit. Herder, Barcelona, 2005, p. 90.

mejores profesores. Cuando estáis muriendo necesitáis que sean honestos contigo, que os amen sin condiciones” (Elizabeth Kubler-Ross, 1998).⁴

3.2.- EL EQUIPO INTERDISCIPLINARIO, UNA OPORTUNIDAD DE CRECIMIENTO PROFESIONAL.

El trabajo interdisciplinario es un reto. Este requiere de un verdadero ejercicio de diálogo, consenso y de aprendizaje. No es fácil, puesto que un Equipo siempre está compuesto por seres únicos, irrepetibles y con un bagaje profesional diverso y heterogéneo.

Existe una diversidad de profesionales que lo integran, cada uno trabajando sobre una arista del prisma, persiguiendo un fin que es “aliviar el sufrimiento” a pacientes y familiares.

Un equipo de seres humanos, previamente condicionado por experiencias personales anteriores, unido para trabajar en esta tarea y en este punto de la vida.

El trabajo con pacientes paliativos requiere de esta diversidad pero, sobre todas las cosas, requiere de la sensibilidad, compromiso y habilidades personales de los miembros que integran estos equipos, para ser capaces de ofrecer un servicio integral y cualificado.

La riqueza de la labor profesional radica, a mí entender, en la heterogeneidad de los integrantes y en las capacidades de sus miembros, se encamina a realizar un verdadero ejercicio de comunicación y consenso; donde, pese a la situación de adversidad, no se pierde el objetivo de la tarea.

Teniendo en cuenta lo anteriormente expuesto, reviste especial importancia, determinar la tarea y la función de estos Equipos interdisciplinarios. Los mismos, realizan las siguientes funciones:

- Establecen una delimitación de roles, funciones y tareas específicas.
- Ponen en funcionamiento los valores compartidos: Cooperación, solidaridad, compasión, respeto, etc.
- Reconocen al otro como profesional y persona, así como sus sentimientos.
- Comparten un objetivo común.
- Realizan un ejercicio participativo en toma de decisiones.
- Asumen, como equipo, los aciertos y desaciertos.
- Se cuidan entre ellos. Hay demostraciones de afecto. Previenen el burnout.
- Dialogan, se comunican con los demás, facilitan la tarea del otro.
- Aplican las habilidades aprendidas en ellos mismos. (Crecen).
- Potencian sus capacidades compartiéndolas con el entorno.

En el siguiente artículo, realizado por los autores Manuel Ojeda Martín y Marcos Gómez Sancho (2001), se ofrece la siguiente definición: “La medicina paliativa debe ser llevada a cabo a través de equipos multidisciplinarios integrados por, médicos; enfermeras; auxiliares de enfermería; psicólogos; trabajadores sociales; sacerdotes; voluntarios etc. A estos profesionales hay que exigirles que estén extremadamente instruidos en estos problemas, que tengan un profundo respeto por la vida y un gran amor por el prójimo”.⁵

.....
4 Kubler-Ross, E. Conferencias: morir es de vital importancia. 1998.

5 Manuel Ojeda Martín y Marcos Gómez Sancho. El equipo multidisciplinario en Medicina Paliativa. Editado por la revista Medicina Paliativa en la cultura latina. Edit. 2001

3.3.- EL ROL DEL TRABAJADOR SOCIAL, TODA UNA CARTERA DE SERVICIOS.

Mucho se ha hablado sobre el rol profesional, innumerables autores han escrito sobre esto; algunas veces me pregunto si los demás profesiones cuestionan tanto el rol como los profesionales que trabajamos con pacientes paliativos.

¿Es acaso nuestra función profesional y nuestro compromiso, la que nos impulsa a asumir nuevos retos?, ¿o la responsable es la realidad cambiante, que hace que evolucionemos junto a ella?, ¿podríamos hablar de compromiso profesional el estar en sintonía con la realidad?

Creo que es importante detenernos y reflexionar sobre ello.

Tradicionalmente nuestra labor se ha centrado, principalmente, en la relación diagnóstico – tratamiento, pero, cuando hablamos de pacientes paliativos identificar la realidad social sobre la cual trabajamos implica mucho más que esta mera relación. Lo que se persigue es el ajuste adecuado, el encuentro de la sintonía necesaria para hacer de la calidad de vida y del respeto a las decisiones del otro el motor principal de nuestra intervención.

Como lo plantean Tobón, Rottier y Manrique (1992, 100): “**Una cosa es señalar la situación que se presenta como problemática y otra es definirla en términos de intervención. Definir el problema objeto de intervención es delimitar que aspectos de una necesidad social son susceptibles de modificar con nuestra intervención profesional**”.⁶

Conocer la realidad es el punto de partida para poder intervenir, significa poder valorar todas las dimensiones de la realidad para establecer prioridades y poder plantearnos una estrategia de intervención.

“**El Trabajo Social define su intervención en un marco complejo y contradictorio... esto se traduce en un desfase permanente entre la magnitud de necesidades y los recursos asignados para atenderlas**”. (Tobón, Rottier y Manrique, 1992, p. 106).⁷

Si la realidad es cambiante, inestable y está en continuo movimiento., tenemos, como profesionales, que asumir las competencias necesarias para atender las problemáticas que surgen y dar, de este modo, respuesta a las mismas. Esto, a mi entender, se traduce en una necesidad para desarrollar las competencias; capacidades que debemos adquirir por medio de la formación y la capacitación, para adaptarnos mejor a la realidad e intervenir más acertadamente.

Todo ello, sin obviar el paradigma ideológico en el que nos encontramos para no transformarnos en simples gestores del binomio necesidad/recurso e ir un paso adelante en nuestra intervención profesional. Lo que se perseguiría no es la aplicación sistemática de todos los recursos de los que se dispone ya que lo que verdaderamente importa es que a esa persona se le ofrezca lo que necesita; aquello que responda a sus necesidades reales a través de una atención personalizada donde sólo importen sus deseos (aún por encima de las necesidades que el profesional detecte). Con nuestra actuación no pretendemos ser invasivos e irrumpir bruscamente en la dinámica familiar, igualmente, tampoco en generar situaciones de mayor estrés familiar, sino en procurar la detección adecuada de aquellas necesidades que realmente vengan a provocar sentimientos de alivio y de serenidad para que la persona pueda partir tranquila. En muchos casos es más importante atender a las

.....
6 Tobón, M.C., Rottier, N., y Manrique, A. La práctica del trabajador social. 1992, p. 100
7 Ibid, p. 106.

necesidades emocionales que otras de orden material.

La definición que más me gusta para definir el rol del trabajador social, se resume en un aporte magnífico de Donoso y Saldías (1998):

El trabajo social familiar es una forma especializada de trabajo social, que entiende como unidad de trabajo a la familia y sus relaciones familiares, considerando el contexto en la cual está inserta. A través de este se pretende atender los problemas psicosociales que afectan al grupo familiar, generando un proceso de relación de ayuda, que busca potenciar y activar tanto los recursos de las propias personas, los de la familia y de las redes sociales.⁸

La práctica profesional de los Trabajadores Sociales en el ámbito de los cuidados paliativos está integrada, generalmente, en la acción que desempeñan los equipos interdisciplinarios; nuestra atención dirigida a pacientes y familiares está encaminada para atender las necesidades psicosociales que surgen en el proceso de morir.

La atención a familiares y pacientes, desde una perspectiva holística, permite desarrollar capacidades en el grupo familiar para enfrentarse al sufrimiento y adaptarse lo mejor posible a esta experiencia tan trascendente y vital para cualquier persona.

Pilar Arranz, Javier Barbero, Pilar Barreto y Ramón Bayés en su libro “Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y Protocolos” plantearon lo siguiente acerca del sufrimiento.

Que el hombre- y no solo por el hombre enfermo- sufre es algo evidente; el sufrimiento nos guste o no, forma parte de la condición humana. De hecho como incómoda puesta en escena, el sufrimiento actúa como principio de realidad que reconcilia al hombre con su propia imagen, de por sí contingente y limitada. Y cuando entra en la fase final de la vida, la presencia de sufrimiento suele ser casi inmediata en el paciente y en la familia.⁹ (2003, 119)

Para finalizar e insistir en esta idea, destacar que, en relación con la función específica que desempeña el Trabajador Social en el ámbito de “Los cuidados Paliativos”, a mi entender, puedo expresar que este ofrece una cartera de servicios para atender las necesidades por las que la unidad familiar atraviesa. Estas, estarán siempre orientadas a atender las necesidades sociales que cada caso requiera, de forma individualizada.

Para ello, el accionar profesional implica:

- Diagnosticar la realidad familiar y la situación en la que se encuentra el paciente paliativo.
- Realizar un análisis de la realidad, establecer factores de riesgo, como así también definir prioridades a la hora de intervenir.
- Establecer una prognosis, sobre la realidad.
- Focalizar prioridades como así también descartar aquellos problemas que no se abordarán.

.....
8 Donoso M.P. y Saldías. Modelos de intervención para el trabajo social familiar. Universidad Católica de Blas Cañas. Santiago de Chile, 1998.

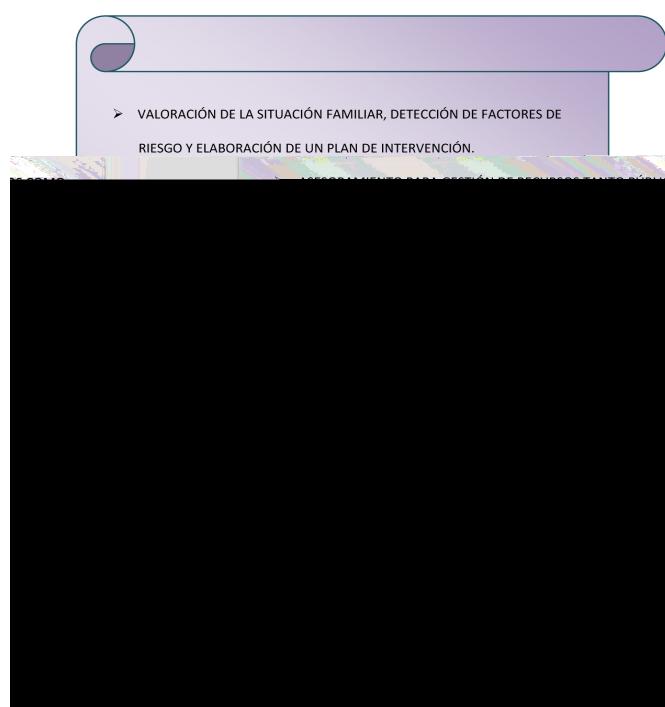
9 Arranz, P., “et al”. Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y Protocolos. Edit. Ariel Ciencias Médicas, Barcelona, 2003, p. 119.

- Plantear objetivos e implementar un plan de intervención para atender esta problemática.
- Facilitar asesoramiento sobre la gestión de recursos, cooperar con la familia para la preparación de documentación.
- Contener la problemática emocional de sus miembros, detectar y derivar a otros profesionales para una atención más especializada.
- Dar apoyo emocional y realizar intervenciones familiares, con el objeto de que la familia vea la necesidad sentida para movilizar los recursos personales.
- Intervenir en las familias para abordar conflictos relacionados con la cobertura de necesidades del paciente paliativo y su entorno. Mediar intereses entre los miembros de la unidad familiar.
- Facilitar asesoramiento y contención al cuidador. En este sentido la acción profesional está centrada en educar, apoyar y potenciar las capacidades cuidadoras.
- Realizar la atención al duelo de los familiares.
- Facilitar el apoyo y gestión del voluntariado asistencial.

En relación con otros profesionales:

- Establece circuitos profesionales, potencia el trabajo en red.
- Sensibiliza a otros profesionales de otras áreas, como así también coopera para la buena gestión del caso. Respondiendo en primera instancia a las necesidades del paciente y de la unidad familiar.

Para finalizar el desarrollo de este aspecto, no podemos dejar de lado el análisis y concreción de los recursos de los que disponemos, materializados en la Cartera de Servicios. Esta, contempla:



3.4.- EL TRABAJO CON LAS FAMILIAS.

La familia como sistema vivo en permanente cambio, crece y se moldea por muchos factores tanto internos como externos. En el proceso de evolución de la vida humana, las familias atraviesan por momentos o etapas vitales que pueden desestabilizar su normal funcionamiento, creando situaciones de crisis, petrificación y situaciones de gran tensión y estrés.

Muchas definiciones existen de familia, así como tipos, estructuras y características de las mismas. Sobre esto no ahondaré, puesto que ya lo han definido bastante bien los terapeutas.

Solo resaltar que, es de suma importancia situarse en el “ciclo vital de la familia” para comprender mejor la posición en la que se encuentra un paciente paliativo. En este sentido, tal y como lo define José Antonio Ríos **“entendemos como ciclo vital al proceso de evolución esperable”**.¹⁰

Las etapas de las familias, son los períodos en donde la unidad familiar va evolucionando para adaptarse a los nuevos cambios que aparecen en la siguiente.

Cuando un miembro de la familia se encuentra enfermo, surgen nuevas necesidades en el sistema y esto requiere de una nueva adaptación dentro del ciclo vital en el que se encuentra la persona. No es lo mismo para una paciente de 40 años, que está aún en un ciclo donde sus hijos están en edad escolar, que para un paciente de 80 años en donde estas preocupaciones han dejado de existir.

El trabajo con pacientes paliativos requiere de una valoración clara sobre el rol paciente y su función dentro de la unidad familiar, así como con el mapa de relaciones con el que cuenta. Si realizamos un buen diagnóstico, podremos acertar con el plan de intervención y desarrollar una actuación eficaz.

El trabajo con familias requiere atender las necesidades de todos sus miembros, así como detectar e identificar los factores de riesgo, sin perder de vista las amenazas a las que la familia debe hacer frente. De otro lado, igualmente es de suma importancia, valorar las capacidades y potencialidades de la familia para hacer frente a la nueva situación.

Si como profesionales tenemos estos aspectos claros, este hecho constituirá un buen pronóstico para el éxito de la intervención familiar. La oportuna habilidad para la adecuada percepción de la realidad familiar y el establecimiento de un diagnóstico que se corresponda con las verdaderas necesidades, van a determinar la estrategia a seguir dentro de la relación de ayuda así como asegurará el éxito de nuestra intervención.

Profundizando en este sentido, cabe realizarse la siguiente pregunta: **¿Qué necesidades pueden tener las familias, cuando hay un paciente paliativo?**

Pues bien, las mismas pueden ser de diferente índole o naturaleza: Económicas, emocionales, de comunicación (relacionadas con proceso de información de sus miembros, de exteriorización de sentimientos, de ayuda al proceso de despedida), de cuidados (en ocasiones se desconocen los cuidados necesarios que se debe dispensar al paciente, así como los que deben recibir los cuidadores), estructurales (relacionadas a la accesibilidad de la vivienda y al confort del paciente), necesidades de soporte familiar (relacionadas a las re-

.....
¹⁰ José Antonio Ríos. Los ciclos vitales de la familia y la pareja. Ed. CCS, 2005, p. 15.

des de apoyo de los sectores formales e informales), organizativas (que son aquellas relacionadas con la modificación de estructuras de funcionamiento previas a otras nuevas, que permitan una nueva adaptación), así como aquellas otras que contemplan y se consideran propias al ciclo vital en el que se encuentra la familia.

La adecuada adaptación de las familias a la realidad, estará condicionada por la identificación de estas necesidades y por la capacidad de enfrentarse a la gestión de las contrariedades que les afectan.

3.5.- LAS HABILIDADES PROFESIONALES.

Las habilidades del profesional son imprescindibles para trabajar con pacientes que se encuentran al final de la vida y sus familiares. Les confieso que nunca reflexioné tanto sobre esta cuestión, hasta que me sumergí en el mundo de los paliativos.

La realidad es que acompañamos con lo que somos, con lo que tenemos dentro de nosotros. Por este motivo, resulta fundamental trabajar, crecer interiormente, para poder ser efectivos a la hora de intervenir. Esto se traduce en algo tan simple como, por ejemplo, en la idea de que no puedo intervenir con familiares en duelo, si yo mismo tengo duelos sin resolver. El tener una mirada crítica y un examen de autoconciencia, estar en paz con nuestros sentimientos, haber aclarado los conflictos internos, nos va a permitir mantenernos en una línea de congruencia, entre lo que sentimos, decimos y hacemos.

La formación en habilidades es una buena llave para ayudar a los pacientes y sus familiares, que nos permite hacer más efectivas nuestras intervenciones.

Para la autora Pamela Trevithick, el concepto de habilidades expresa lo siguiente: “**Habilidad significa el grado de conocimiento, pericia, criterio y experiencia que se pone en juego dentro de una situación, de una línea de acción o de una intervención determinada**”.¹¹

La autora distingue entre niveles de habilidades:¹²

» **Habilidades básicas:** Se refieren a destrezas elementales que son necesarias en la mayoría de las intervenciones en el ámbito de aplicación del Trabajo Social (empatía, saber establecer una relación o comunicación).

» **Habilidades de nivel medio:** Relacionadas con las destrezas exigidas para hacer frente a situaciones de mayor complejidad, como trabajar con personas resistentes o indiferentes.

» **Habilidades de nivel superior o especializadas:** Resultan necesarias cuando se realiza un trabajo en contextos que requieren un conocimiento especializado. Para ello, resultaría imprescindible la formación en orientación psicológica, personal, social o en terapia familiar, así como ser capaz de trabajar con problemas multifacéticos e inextricables o en situaciones que entrañan conflicto, hostilidad o altos niveles de angustia.

Los Trabajadores Sociales que desarrollan su actuación en el ámbito de los cuidados paliativos, requieren, a mi entender, una formación de nivel superior para abordar la complejidad que entraña el trabajo con pacientes y familiares que se encuentran al final de la vida. Esto resulta imprescindible. Enfrentarse al sufrimiento de otras personas, requiere

.....
11 Pamela Trevithick. Habilidades de comunicación en intervención social. Edit. Narcea. Madrid, 2006, p.35.
12 Ibid, p. 41-42.

del desarrollo de un conjunto de habilidades específicas y de un trabajo personal previo, además de la formación teórico práctica necesaria para llevarla a cabo y poner en marcha la relación de ayuda.

Las habilidades de comunicación, han sido desarrolladas por diversos autores; este es un tema recurrente para muchos de ellos que, de alguna forma u otra, han trascendido y penetrado estos conocimientos en todos nosotros. No obstante, creo que la riqueza de estas habilidades radica en el uso adecuado dentro del contexto y en la capacidad personal a la hora de emplearlas. En algún punto, la esencia del Trabajador Social es hacer explícito aquello que está implícito, favoreciendo el proceso de aprendizaje de las familias y pacientes.

Tan importantes son, que incluso hay autores que las definen como técnicas. Hay autores que las definen como técnicas. Entre ellas, podemos destacar las más significativas: De observación; de escucha activa, de recepción, de formulación, de reformulación, de síntesis, de confirmación, de parafraseo, de respuesta empática, de confrontación, de reformulación positiva, de motivación, de cierre y apertura, de interpretación del lenguaje no verbal, de clarificación, el silencio terapéutico, etc. Cada una ofrece una herramienta a la hora de intervenir y existen variadas finalidades de uso.

Otro aspecto importante es la actitud profesional, el vaciamiento previo de juicios morales requiere despojarnos de todo enjuiciamiento sobre el objeto de intervención. No podemos juzgar las historias de vida, esto crea distanciamiento y malestar. Para hallar la compresión de la realidad, debemos tener la humildad de aprender y no olvidar el compromiso que tenemos adquirido con el otro.

Si de verdad queremos ayudar a otras personas, debemos mantenernos en una actitud respetuosa y empática. Estar presentes, representa estar con todos los sentidos, libres de cualquier prejuicio o arrastre, sólo importa el momento presente. De otro lado, nuestra atención plena nos va a permitir comunicarnos mejor y esto nos va a posibilitar el desarrollo de una mayor sensibilidad para trabajar ante la experiencia del sufrimiento con personas al final de la vida.

El counselling, se configura como otro camino, otra vía de acción para atender a familiares y pacientes que se encuentran al final de su vida. Este, contempla todas las habilidades antes mencionadas y dirigidas hacia una comunicación más efectiva y practicable. De hecho, es considerada por diversos autores como **“Metodología idónea para comunicación terapéutica y no solo en el ámbito de los cuidados paliativos”**.¹³

3.6.- SOBRE BIOGRAFÍAS

En esta parte de mi trabajo, mi intención se centra en focalizar fragmentos de diálogos, todos ellos extraídos de mi diario de campo, con el objeto de reflejar algunas cuestiones que los pacientes paliativos experimentan al final de la vida. Son dimensiones que, trabajándolas, permiten cerrar las biografías y que nos muestran la trascendencia del ser humano.

Entre éstas se mueve el trabajo de los cuidados paliativos, por eso os invito a una fracción de un mundo descriptivo. Tan solo para poder sensibilizar y comprender aquellas cuestiones vitales que nuestros pacientes paliativos manifiestan cuando se enfrentan al proceso de morir.

.....
13 Arranz, P., “et al”. Op. Cit.

José: 82 años. “La presencia de la muerte”

Antes de llegar al domicilio a donde me dirigía para realizar mi visita domiciliaria, veo venir hacia mí un hombre cansado, caminando con dificultad, bajando la calle del pueblo —yo no sospechaba que se trataba de José, ya que no lo conocía—. Cuando llamo a la puerta, me recibe su hija y, animadamente, empiezo mi entrevista de exploración del caso. Cuando José llega a casa, cambia el rumbo de la entrevista y, abiertamente, comienza a relatar su historia de vida, haciéndonos testigos de esta a su hija a mí.

—Yo nunca he tenido un problema de salud, siempre he estado trabajando. Desde que perdí a la madre de mis hijos la vida me hizo tirar siempre “pa lante”, y eso hice. Trabajé en los túneles hasta que me jubilé, ya cansado de tanta lucha. Solo sabe Dios lo duro que fueron esos tiempos..., con una hembra de siete años y dos varones pequeños, a los que tuve que dejar solos para ir a trabajar. Mi hija sí que supo hacerlo, tan solo era un niña criando a sus hermanos... —José le rinde un largo tributo a su hija agradeciéndole lo que hizo por su familia, las situaciones de adversidad que atravesó y la actitud que tuvo ante la vida. Después, prosigue hablando de su salud—, cuando me enfermé, estuve ingresado en el hospital, me encontraba muy mal y no me quedaban ganas de seguir. Yo sabía que me tenía que ir, ya estaba cansado de tanta lucha y, en aquellos momentos, pensaba en mi esposa, en cuanto la quise, en su compañía y en todos esos momentos que compartimos juntos. También pensé en lo injusta que fue la vida con ella... De verdad, me quería ir, pero estos hijos no me dejaban —dijo señalando a su hija.

En estos momentos, su hija, Antonia, con los ojos llenos de lágrimas, le replicó: —Papá, tienes toda la vida eterna para encontrarte con mamá, mientras tanto quédate conmigo...

Para mí, esta revelación familiar fue una de las más bonitas que he presenciado. Me llenó de felicidad el ver tan bella demostración de afecto. No solo por su contenido emotivo, sino por el simple y bello homenaje que el padre le dio a su hija. En el contexto de entrevista, los Trabajadores Sociales estamos expuestos a un universo de emociones. Facilitar la expresión de los sentimientos, desde el ejercicio de mi rol profesional, es importante en cuanto que sella y refuerza los vínculos afectivos. Es una forma de trabajar las relaciones sociales entre los pacientes y sus familias, así como afianzar los apoyos sociales de una persona. Este relato, es sólo un fragmento que muestra la intervención a realizar, donde quedan manifiestas las necesidades de la familia.

María: 68 años “Los asuntos pendientes”

María llevaba varias semanas en la cama, la última fase de la enfermedad la había transformado en una mujer dependiente. Siempre se había mostrado poco comunicativa sobre sus cuestiones personales. Ahora, estaba al cuidado de una cuidadora que residía con ella. Sus escasas redes de soporte socio—familiar hablaban de su relación con el mundo. Una mujer introvertida, con relaciones conflictivas, que terminaron en distanciamientos con su red familiar y, sobre todo, con su única hermana. Esa mañana fui a visitarla, ya habíamos gestionado varios recursos, hasta tenía un acompañamiento de voluntariado asistencial que la frecuentaba con regularidad y con el que construían un puzzle entre charlas y fichas. La paciente se mostraba de buen humor y más animada. En una de nuestras conversaciones, me confesó: —Ayer me llamó. No lo podía creer, después de tantos años... no supe qué decirle y me eché a llorar —Me estaba hablando de su hermana, aquella con la que llevaba tantos años sin hablar—, ella estaba ahí, al otro lado del teléfono, esperando que le

dijera algo, pero me eché a llorar. Le pedí que viniera a verme, le conté que estoy enferma, hablamos de lo que pasó entre las dos, creo, creo... —su voz sonaba frágil y, a pesar de que no se atrevía a expresarlo en voz alta, en su rostro se apreciaba la esperanza—, creo que vendrá.

María se mostraba emocionada, me cogía de la mano y la sostenía fuerte. Todo su rostro mostraba sensación de satisfacción y serenidad.

El poder resolver los asuntos pendientes, se convierte en una cuestión clave en estos momentos ya que esto genera tranquilidad. Al enfrentarse con la muerte, el paciente tiene la oportunidad de cerrar aquello que significó una herida, algo inconcluso, o un deseo frustrado. Es aquello que quedó en el pasado y que hoy cobra de nuevo sentido: decirse adiós, pedir disculpas, reconciliarse, amarse, sincerarse, etc. Nuestro rol, en esta situación, está orientado a la posibilitación de la realización de estos deseos personales, que son propios de la esencia humana.

La última vez que vi a María, nos extendimos en un abrazo que inundó mi corazón, una parte de mi se quedó triste porque sabía que sería una de las últimas veces que la vería. Otra, con una enorme sensación de felicidad porque en el mundo de significaciones que ambas compartimos en cada encuentro, paso a paso, ella había resuelto sus asuntos pendientes.

Peter: 48 años “El acompañamiento”

Peter estaba en España como tantos extranjeros, motivados por el clima y por los encantos de la Costa del Sol. Venía escapando de su propia historia y de sus relaciones familiares. Peter, era escritor de una revista publicitaria, vivía solo y no tenía demasiados amigos. Yo había realizado enormes esfuerzos para poder conseguirle la documentación necesaria en España, y, realmente me costaba comunicarme con él; mi inglés de aquel entonces era más limitado. No obstante, me hacía bromas y había “feeling” en las intervenciones. Siempre se mostraba colaborador.

Había conseguido pocos avances en mi intervención, el factor tiempo es un obstáculo al cual nos enfrentamos todos los profesionales que trabajamos con pacientes paliativos. Me sentía realmente frustrada. Peter se moría y yo apenas había conseguido tramitarle la documentación que le permitiera el poder obtener la residencia en España. Ingresado ya en nuestra Fundación, dos días antes de que entrara en situación de últimos días (SUD), pasé a saludarlo a su habitación, ya casi no hablaba. En ese momento, el silencio me pesaba más a mí que a él. Tras despedirme, me levanto para salir de la habitación y me dice: —Stay by me. (Permanece junto a mí).

Algunas veces sabemos que no podemos hacer nada más, la realidad nos confronta con el sufrimiento humano. Asumir eso, es todo un reto. Acompañar es un saber estar que también asumimos como profesionales. El “Stay by me” de Peter, fue para él una necesidad explícita de aquel momento, y di respuesta a ello.

Rosa: 65 años “La espiritualidad”

Tras mi llegada a un domicilio, en mi primera entrevista de exploración, después de haber preguntado sobre la situación familiar y haber detectado las necesidades sociales, tras un largo silencio que se produjo durante mi última pregunta, aparece frente a mí una mujer enojada, que no tenía nada que ver con la que estaba hablando hace unos momentos.

Aquella mostraba un sufrimiento espiritual, que hacía que esta perdiera el control de su serenidad. Así empezó Rosa, a expresar emociones, tras un largo silencio terapéutico, y comenzó a dar respuesta a la primera pregunta abierta que realicé, dirigida a sus emociones.

—No entiendo nada ¿por qué a mí?, ¿qué hice de malo en esta vida?, ¿es que Dios está enojado conmigo? Toda la vida luchando, trabajando en el campo, al lado de mi marido, criando hijos y trabajando sin parar... todo, para tener este techo. Todo lo que he conseguido lo he hecho con tanto esfuerzo... y ahora que puedo dejar de hacerlo, y pensar en otra cosa, me pasa esto. No es justo... —su rostro expresaba ira y su enojo iba dirigido a Dios—, ya he perdido la fe.

No siempre es fácil comprender esta dimensión, el profesional que da apoyo espiritual requiere de especializadas habilidades en counselling, así como una alta experiencia profesional y la existencia previa de un vínculo trabajado con el paciente. En este caso, detecté que mi compañera de trabajo era la más idónea para atender estas cuestiones trascendentales en la vida de Rosa. El derivarla para su atención psicológica, significó un ejercicio terapéutico profesional y una aceptación de los alcances de mi intervención. Saber detectar esto es muy importante. Rosa, recuperó su fe, comprendió el significado de la palabra aceptación y, en ese “surrender” (rendirse), abrió su espíritu a lo que en su mundo subjetivo llamaba “Dios” y le permitió una reconciliación con este.

Clara: 65 años. Cónyuge de paciente fallecido. **“El duelo”**

Habíamos estado trabajando con Clara durante todo el proceso de enfermedad de su compañero y habíamos conseguido avances en nuestra intervención, en tanto que se le había facilitado el apoyo necesario para poder afrontar esta nueva situación y asumir la pérdida de un ser querido. Como Equipo de atención pisco-social, habíamos estado trabajando con ella para ayudarla en la preparación de esta situación y apoyarla en sus necesidades emocionales. Tras el fallecimiento de su compañero, Clara mantenía una actitud serena, se mostraba estable, aunque con la tristeza lógica y el profundo dolor de una persona que experimenta una pérdida reciente. Cuando nos ve entrar a su casa, se pone a llorar y nos abraza. Así empezó la entrevista de duelo.

—No se hacen una idea de lo difícil que es esto, José está aquí, siento su olor en la habitación, parece que va a entrar en cualquier momento. Siento como si no se hubiese ido, como si todo hubiese sido un sueño largo y pesado. Unos de esos en los que uno no quiere despertarse... Ayer cociné para él también, no me di cuenta y preparé lo que a él más le gusta —Clara hizo una pausa—. Yo amé a ese hombre..., compartí junto a él los mejores años de mi vida.

Clara me expresó su tristeza y acomodó sus emociones mientras contaba su experiencia de la pérdida. El rol profesional del Trabajador Social ante el duelo, es la de contener la situación de sufrimiento así como posibilitar la ventilación de emociones y realizar intervenciones para la normalización de la vida de la persona que lo sufre. Igualmente, la intervención profesional requiere también el saber detectar cuando estas situaciones pueden complicarse, para poder derivar a otros profesionales.

4.- Conclusiones y aportaciones innovadoras

Los trabajadores sociales del ámbito de los cuidados paliativos tenemos el compromiso de explorar el camino de la formación y de ampliar nuestros conocimientos por medio de ésta, para enriquecer nuestra labor profesional y ofrecer una atención integral y de calidad.

Igualmente, debemos tener conciencia de la importancia de desarrollar los recursos personales y adquirir destrezas y competencias a hora de trabajar con pacientes y familiares que atraviesan por este momento vital en sus vidas. No solo debemos atender aquellas demandas específicas de nuestro rol profesional, sino permitirnos explorar las demandas **implícitas** de los pacientes y familiares, transformarlas en **explícitas** y posibilitar a los mismos la capacidad de gestionarlas.

Para conseguir este objetivo, adquiere especial significación integrarnos en el funcionamiento de los equipos interdisciplinarios, con el objeto de construir una práctica más enriquecedora; atendiendo siempre a las necesidades de la persona y sus familiares.

Nuestra actuación profesional, y la esencia misma del Trabajo Social, contribuye de forma importante al bienestar de estas personas, llegando a aquellas necesidades más personales a través de la concepción sistémica (micro, macro y mesosistema) y del entorno en el que se desenvuelve una persona. El trabajo con pacientes paliativos, cobra su mayor importancia al comprender a la persona en lo que es, en el momento de la vida donde se encuentra.

Para ello, todas nuestras técnicas e instrumentos nos van a posibilitar el conocimiento de la realidad y la posibilidad de aumentar la calidad de vida de las personas y familias que tenemos delante.

De otro lado, explorar el camino que conlleva el trabajo interdisciplinario requiere de todo un reto, pero también es una oportunidad. Y allí, los aportes de la profesión, la experiencia, el compromiso con el otro, las habilidades profesionales, los valores compartidos y el respeto hacia la labor del otro se tornan fundamentales y se fortalecen; permitiéndonos avanzar en la atención integral de pacientes y familiares al final de la vida.

El Trabajo Social como práctica profesional en el ámbito de los cuidados paliativos ofrece una oportunidad de crecimiento en una doble vertiente; personal y profesional. En el desempeño de nuestro ejercicio profesional, nos enfrentamos diariamente al sufrimiento, le hacemos frente a la condición humana como profesionales y como las personas que somos y nos movemos en un terreno complejo, único, inestable y en permanente movimiento. Y es en este punto, donde también de alguna forma nos reconocemos con el otro, poniendo a prueba nuestra propia integridad, aquella donde deben desaparecer nuestros miedos e inseguridades, para ayudar a otros en el proceso de morir y que puedan hacerlo dignamente.

Para cerrar mis conclusiones hay una frase de Eckhart Tolle (2001), que quiero compartir con ustedes: **“La muerte te desnuda de todo lo que no eres tú. El secreto de la vida es morir antes de morir y descubrir que no hay muerte.”**¹⁴

.....
14 Tolle, E. El poder del Ahora. Edit. Gaia. 2001.

5.- Bibliografía

- Arranz, P., “et al”. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y Protocolos.* Edit. Ariel Ciencias Médicas, Barcelona, 2003.
- Donoso M.P. y Saldías. *Modelos de intervención para el trabajo social familiar.* Universidad Católica de Blas Cañas. Santiago de Chile, 1998.
- Frankl, V. *El hombre en búsqueda de sentido.* Edi. Herder. Pag.90
- Kubler Ross, E. *Conferencias. Morir es de vital importancia.* Edit. Luciérnaga 1998. Pag.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. *Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud.* Madrid, 2007.
- Ojeda Martin, M. y Gómez Sancho, M. “El equipo multidisciplinario en Medicina Paliativa”, Editado por la Revista *Medicina Paliativa en la cultura latina.* Edit. 2001. Volumen, mes y año.
- Ríos, J. *Ciclos vitales de la familia y la pareja.* Edit. CCS 2005. Pag.15
- Tobón, M.C., Rotter, N. y Manrique, A. *La práctica del trabajador social.* Edit. Humanitas.
- Tolle, E. *El poder del Ahora.* Edit. Gaia, Barcelona, 2001.
- Trevithick, P. *Habilidades de comunicación en intervención social.* Manual práctico. Edit. Narcea.2006.