

Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas

Intervención social

Coordinadores de la edición

Anna Novellas Aguirre de Cárcer

María del Pilar Munuera Gómez

Jun Lluch Salas

Xavier Gómez-Batiste



Obra Social "la Caixa"

Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas

Intervención social

Coordinadores de la edición

Anna Novellas Aguirre de Cárcer

María del Pilar Munuera Gómez

Jun Lluch Salas

Xavier Gómez-Batiste

Edición

Obra Social "la Caixa"

Diseño gráfico

Carlos Ortega y Jaume Palau

Traducción de textos

Caplletra

Impresión

Agpograf

Depósito legal

B 8913-2016

La responsabilidad de las opiniones expresadas en esta publicación corresponde exclusivamente a sus autores. La Fundación Bancaria "la Caixa" no se identifica necesariamente con las mismas.

Fiel a su misión fundacional de velar por la atención a las personas en situación de vulnerabilidad, en el año 2008 la Obra Social "la Caixa" puso en marcha el Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas, cuyo objetivo es contribuir a la mejora de la calidad de vida de estas personas, trabajando junto con los profesionales que las atienden.

Tras diez años de implementación del programa, con 42 equipos de atención psicosocial actuando en más de 100 hospitales y con más de 120 equipos domiciliarios en todo el territorio español, sigue siendo una necesidad profundizar en la visión integral del tratamiento de la persona en situación de enfermedad avanzada.

Esta visión global u holística contempla la atención de los aspectos sociales intrínsecos desarrollando numerosos materiales y recursos para facilitar la labor no tan solo de las personas que forman parte del programa, sino también de todos aquellos profesionales que atienden a personas que se encuentran en situación de final de vida.

El presente *Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas. Intervención social* pretende servir de guía a los profesionales de la salud que se dedican a la atención paliativa y, en particular, a los que ejercen el trabajo social.

La Obra Social "la Caixa" quiere agradecer el esfuerzo de todas aquellas personas que han contribuido a esta publicación, que, por fin, tenemos la gran satisfacción de ver editada. Esperamos que resulte un instrumento útil para todos aquellos que se dedican a cuidar a otras personas.

Cuando tengo que explicar qué es el trabajo social, me gusta destacar que trabajamos para que las personas vivan una vida que merezca ser vivida. Desde los distintos ámbitos de intervención en los que estamos presentes, luchamos para que se respeten los derechos de las personas y para que las legislaciones incluso los amplíen. A diario, lidiamos con adversidades a las que debemos dar solución, pero es en los hospitales y centros de salud donde vemos la muerte de cerca. Constatamos que la enfermedad nunca llega sola. Está rodeada de múltiples factores sociales que dificultan todavía más la gestión de la situación.

Los trabajadores sociales conocemos de cerca la situación vivida por las personas que están a punto de perder a un familiar o a una persona muy cercana. Al problema médico se suma el desgaste que suponen los cuidados, la preparación para un duelo inminente y la reorganización consiguiente para el día a día del entorno más cercano.

Este manual de intervención social es fundamental. La atención a las personas con enfermedades avanzadas debe ser integral y tener en cuenta a todo su entorno. La vulnerabilidad social constituye un factor relevante en el proceso de final de vida. La falta de recursos dificulta aún más el proceso. Y es que, como hemos desarrollado en esta publicación, la complejidad social del entorno aumenta cuando este incluye a una persona con una enfermedad avanzada.

Es un orgullo para mí el haber participado en la elaboración de este manual, una pieza fundamental en la intervención social en un campo donde el trabajo social todavía tiene mucho que decir y mostrar. Los trabajadores sociales luchamos por conseguir el bienestar de las personas, nuestra razón de ser. Es por ello por lo que, cuando una vida llega a su fin, cuando las vicisitudes de un grupo se multiplican, tendemos aún con mayor energía nuestra mano.

Ana Isabel Lima Fernández

Presidenta del Consejo General del Trabajo Social (CGTS)
Presidenta de la Federación Europea de Trabajo Social (FITS Europa)

Filiaciones	15
Introducción	21
I. Diversidad cultural y sensibilidad prospectiva para la atención social en situaciones de final de vida	25
Las dimensiones culturales frente a los procesos de morir y la muerte	25
Importancia de las narrativas del padecimiento de personas asistidas en programas de atención al final de la vida	29
Algunos supuestos básicos para repensar	31
Bibliografía recomendada	34
II. Capital social, capital comunitario y capital familiar en situaciones de crisis	35
Introducción	35
Capital social y salud	38
Objetivos terapéuticos específicos	40
Abordaje terapéutico	41
Intervenciones recomendadas	43
Bibliografía recomendada	45
III. Entorno sociofamiliar facilitador de bienestar en situaciones de final de vida	47
La familia, eje central de la atención	47
Resiliencia familiar: factores protectores, fortalezas y funciones emocionales	50
Homeostasis, armonía y sinergias familiares: modelos y estilos de afrontamiento familiares	54
Lazos y estilos de comunicación familiar: convergencias y divergencias	59
Capacidad familiar para el cuidado. Funciones y organización	61
Reorganización familiar: redistribución de roles y tareas	63
Responsabilidades familiares y organización familiar	66
Situaciones de vulnerabilidad	67
Bibliografía recomendada	71
IV. Principales supuestos condicionados por el impacto familiar que requieren atención especial	73
Descompensación o desajuste de las expectativas familiares	74
Alianzas, coaliciones, afectos e intereses («agendas ocultas»)	77
Función protectora del síntoma	79
Situaciones y formas de manifestación del impacto familiar que requieren atención	80
Disociación	80
Desesperanza y lamento	81
Enfado, persecución y reproche	82
Insatisfacción, reclamación e impaciencia	83

Intranquilidad, dudas e impotencia	83
Turbación y confusión	84
Nerviosismo, preocupación y tristeza	85
Culpas, deseos y fantasías	86
Bibliografía recomendada	87
V. La familia frente a síntomas y situaciones complejas o imprevistos	89
La familia frente a síntomas de control difícil	89
El dolor de la persona enferma y el dolor de la familia	90
La familia ante situaciones complejas cardiorrespiratorias	93
Situaciones de patología del habla	94
La familia ante una situación de <i>delirium</i>	95
La familia ante situaciones de agonía	97
La familia ante una muerte no esperada	98
Anorexia	98
Bibliografía recomendada	100
VI. La familia en el contexto del fallecimiento	101
Atención social durante el contexto del fallecimiento	101
Inclusión del entorno sociofamiliar en el proceso del fallecimiento	101
Prioridades familiares, dudas, responsabilidades y acuerdos	103
Participación familiar en el proceso del fallecimiento	104
El duelo familiar en sus primeras fases	105
El legado de la persona fallecida	107
Aspectos socioculturales del duelo. Los ritos tanatológicos	109
Bibliografía recomendada	111
VII. Bases conceptuales para la atención social	113
Perspectiva multidimensional de la atención sociofamiliar en cuidados paliativos al final de la vida	113
Promoción de la calidad de vida, del cuidado y del autocuidado de la familia	115
El apoyo social a los cuidadores	117
Valoración de potencialidades y dificultades	118
Educación para comunicar	118
Bibliografía recomendada	120
VIII. Ámbitos de atención. Expectativas, efectos y particularidades	121
El cuidado familiar en el domicilio	121
El ingreso hospitalario	123
Ingreso en un centro de atención paliativa	125
Procesos largos y/o cronicidad de la enfermedad	126
La fase aguda	126
La fase crónica	127
La fase de final de vida	127
Atención en los centros residenciales	128
Bibliografía recomendada	129
IX. Repensando la comunicación con y en la persona enferma y su familia	131
Proceso comunicativo, familia y enfermedad	131

Comunicación profesional, la persona enferma y su familia	137
Bibliografía recomendada	142
X. Aspectos éticos de la atención social	145
Responsabilidad social de los profesionales de la atención paliativa	145
Responsabilidad y valores	146
Responsabilidad hacia «el otro»	147
Responsabilidad y actitud	148
Responsabilidad y futuro	149
Responsabilidad y cotidianidad	150
Bibliografía recomendada	151
XI. Tareas de la intervención social y aportes socioeducativos en la atención al final de la vida	153
Estructura y entorno	154
Relación y comunicación	154
Impacto y conducta	156
Disponibilidad y recursos prácticos	156
Aportes socioeducativos	157
Bibliografía recomendada	158
XII. Familias e intervención con el grupo familiar	159
Conceptos clave	159
Introducción	160
Definir y conceptualizar la familia	161
La familia en la atención paliativa	162
Sistemas familiares	163
Evaluación de las familias	163
Resiliencia familiar	165
Retos comunes para las familias	166
Cuestiones de desarrollo y de transcurso de la vida	166
Historia familiar y relaciones actuales	168
Fuerzas sociales	171
Facilitar la atención familiar. Trabajo social y atención familiar	175
Duelo	177
Entrevistas o reuniones con el grupo familiar	178
Participantes en las reuniones del grupo familiar	179
Dirigir reuniones o entrevistas familiares	181
Conclusión	184
Ejercicios de aprendizaje	185
Bibliografía recomendada	187
XIII. Atención paliativa a sectores vulnerables de la población	193
Conceptos clave	193
Introducción	194
Práctica en sectores de la población específicos	195
Enfermedad mental y cuidados paliativos	195
Recomendaciones para la práctica	197

Atención paliativa a sectores de la población vulnerables	198
Aislamiento social y cuidados paliativos	200
Recomendaciones para la práctica	201
Falta de vivienda y cuidados paliativos	202
Recomendaciones para la práctica	203
Cuidados paliativos a inmigrantes	203
Recomendaciones para la práctica	204
Discapacidad intelectual y del desarrollo y cuidados paliativos. El reto	206
Práctica en sectores de la población específicos	207
Recomendaciones para la práctica	207
Conclusión	208
Ejercicios de aprendizaje	209
Bibliografía recomendada	210
XIV. Trabajo social con grupos socioterapéuticos en la atención a personas con enfermedad avanzada y sus familiares	215
Algunas consideraciones sobre los métodos de trabajo social	215
Modalidades del trabajo social con grupos	217
Beneficios que ofrece el trabajo social de grupo	220
La organización de los grupos	222
El grupo: objetivos y proceso	224
Bibliografía recomendada	227
XV. Fundamentos de los grupos de apoyo: ayudar a las personas a enfrentarse a su situación	229
Conceptos clave	229
Introducción	230
Grupos de apoyo: justificación	230
Evaluar necesidades y estructurar programas	233
Construir programas de éxito	234
Publicitar los programas de grupos	236
Facilitación de grupos	237
Algunas consideraciones sobre los procesos de grupo	239
Actividades de grupo	241
Finalización de los grupos	243
Evaluación de los grupos	244
Programación creativa. Grupos y nuevas tecnologías	245
Expandir los servicios del grupo	246
Respetar la cultura y el género	247
Programación creativa	249
Conclusión	250
Ejercicios de aprendizaje	251
Bibliografía recomendada	251
XVI. Programas y recursos específicos	255
Recursos sociales de apoyo a la atención paliativa	255
Convergencias y divergencias entre recursos y capacidades	255
Uso adecuado de los recursos	259
Programas y recursos específicos de atención y cuidados paliativos	260

Recursos y servicios sanitarios	260
Mejora de los recursos	262
Vulnerabilidad social y cuidados paliativos: factores y colectivos en situación de riesgo	263
Bibliografía recomendada	264
XVII. Procedimientos de atención indirecta	267
Encuadre diagnóstico	269
Escalas de valoración familiar	272
Escalas de valoración social	275
Registro de las intervenciones	277
Informe del trabajador social	278
Bibliografía recomendada	280
XVIII. Programa de investigación del trabajo social en cuidados paliativos y al final de la vida	283
Conceptos clave	283
Introducción	284
Aspectos más destacados de las iniciativas de la investigación del trabajo social	285
Creación de un programa de investigación del trabajo social en los cuidados paliativos y al final de la vida	287
Práctica del trabajo social con evidencia científica	289
Investigación avanzada del trabajo social en cuidados paliativos y al final de la vida	298
Retos en la investigación sobre el final de la vida. Diseños y métodos	301
Cambiar el futuro	308
Resumen	309
Ejercicios de aprendizaje	310
Bibliografía recomendada	311
XIX. Criterios de vulnerabilidad social en un proceso de final de vida	315
Introducción	315
Información básica	316
Criterios de estructura o relación	317
Criterios de conducta y adaptación	318
Indicadores de contexto	319
XX. Indicadores de complejidad social en situaciones de final de vida	325
Glosario de términos	326
Escalas de valoración recomendadas	330

Filiaciones

Abt Sacks, Analía

Antropóloga

Máster en Antropología Médica y Salud Internacional. Evaluación de Servicios de Salud

Asistente Técnica del Instituto Autárquico Provincial de Obra Social (IAPOS), de la provincia de Santa Fe (Argentina)

Investigadora, colaboradora en la Fundación Canaria de Investigación Sanitaria (FUNCANIS)

Agrafojo Betancor, Esperanza

Diplomada en Trabajo Social

Máster en Resolución de Conflictos y Mediación Familiar

Unidad de Medicina Paliativa. Hospital Universitario de Gran Canaria Doctor Negrín

Albert Siles, Lidia

Diplomada en Trabajo Social

Licenciada en Pedagogía Social

Técnica del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa"

Apolinar Martínez, Antònia

Diplomada en Trabajo Social

Diplomada en Enfermería

Máster en Ecología Emocional

PADES Hospital Universitario Parc Taulí de Sabadell (Barcelona)

Presidenta de la Academia de Ciencias Médicas, filial del Vallès Occidental (Barcelona)

Aragonès Viñes, Teresa

Diplomada en Trabajo Social

Máster en Políticas Sociales y Comunitarias

Supervisora y docente en trabajo social, servicios sociales y de la salud (Barcelona)

Bauer, Amy MSSA, LISWS

Cleveland Clinic Health Systems

Cleveland, OH

Carmona Sánchez, Margarita

Trabajadora social

Licenciada en Sociología por la Universidad Autónoma de Barcelona

Consortio Sanitario de Terrassa (Barcelona)

Casas Martínez, Carme

Diplomada en Trabajo Social. Posgrado en Bioética

PADES del Consortio Sanitario de Terrassa (Barcelona)

Miembro del Comité Científico de la Fundació Oncolliga

Presidenta del Comité de Ética Asistencial del Consortio Sanitario de Terrassa

(Barcelona)

Cohen Fineberg, Iris PhD, MSW

International Observatory on End of Life Care. School of Health and Medicine.

Universidad de Lancaster (Lancaster, Reino Unido)

García Gea, Alejandro

Diplomado en Trabajo Social

Coordinador de Aspanion (Asociación de Padres de Niños con Cáncer de la Comunidad Valenciana)

Coordinador EAPS (Equipo de Atención Psicosocial) Pediátrico de la Comunidad de Valencia. Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa"

Gehlert, Sarah MA, MSW, LCSW

E. Desmond Lee Professor of Racial and Ethnic Diversity

The Brown School

Washington University in St. Louis

St. Louis, MO.

Giménez Rafael, Olivia

Diplomada en Trabajo Social

Trabajadora social EAPS (Equipo de Atención Psicosocial). Consortio Sanitario del Garraf (Barcelona). Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa"

Jiménez de la Torre, Amparo

Diplomada en Trabajo Social

Coordinadora general de Aspanion (Asociación de Padres de Niños con Cáncer de la Comunidad Valenciana)

Directora técnica EAPS (Equipo de Atención Psicosocial) Pediátrico de la Comunidad de Valencia. Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa"

Lasheras Soria, Esther

Trabajadora social. Unidad del Paciente Crónico

Hospital Maternoinfantil Sant Joan de Déu (Barcelona)

Unidad de Crónicos Complejos. Programa PRINCEP

Neumología (Unidad de Fibrosis Quística, Programa de Ventilación Mecánica Domiciliaria). Gastroenterología. Inmunodeficiencias Primarias (IDP)

Lima Fernández, Ana Isabel

Presidenta del Consejo General del Trabajo Social español (CGTS) y de la Región Europea de la Federación Internacional de Trabajo Social (FITS/IFSW Europe)

Mínguez Covacho, María Amparo

Trabajadora social. EAPS - ESOS del Hospital San Rafael (Madrid). Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa"

Moro, Teresa MSW, Phd(c)

University of Chicago

Glenview, IL.

Munuera Gómez, María del Pilar

Trabajadora social. Doctora en Sociología

Profesora titular de la Universidad Complutense de Madrid

Facultad de Trabajo Social de la Universidad Complutense de Madrid

Novellas Aguirre de Cárcer, Anna

Trabajadora social

Máster universitario en Intervención Psicosocial

Asesora en intervención psicosocial del Observatorio Qualy. Instituto Catalán de Oncología

Profesora asociada de la Unidad de Formación e Investigación. Escuela de Trabajo Social. Universidad de Barcelona

Olivella Madrid, María Teresa

Diplomada en Trabajo Social

Trabajadora social de atención primaria de salud de Mútua de Terrassa

Profesora asociada de la Unidad de Formación e Investigación. Escuela de Trabajo Social. Universidad de Barcelona

Pajuelo Valsera, Manuel Miguel

Trabajador social

Servicios Sociales Básicos del Ayuntamiento de Barcelona

Profesor asociado de la Unidad de Formación e Investigación. Escuela de Trabajo Social. Universidad de Barcelona

Palos, Guadalupe R. RN, LMSW, DrPH

MD Anderson Cancer Center. Universidad de Texas (Houston)

Riquelme Olivares, Mercè

Diplomada en Trabajo Social

Licenciada en Sociología

Máster universitario en Intervenciones Sociales y Educativas. Universidad de Barcelona

Trabajadora social. Servicio de Soporte Integral. Instituto Catalán de Oncología. Hospital Germans Trias i Pujol (Badalona, Barcelona)

Rodríguez i Molinet, Josefa

Diplomada en Trabajo Social

Máster en Atención Primaria de Salud

Responsable del Área de Trabajo Social del ámbito de Barcelona ciudad del Instituto Catalán de la Salud. Departamento de Salud. Generalitat de Cataluña

Rossell Poch, Teresa

Diplomada en Trabajo Social

Licenciada en Psicología por la Universidad de Barcelona

Especializada en temas de salud mental

Trabajadora social del Ayuntamiento de Barcelona

Exdirectora de la Escuela Universitaria de Trabajo Social

Expresidenta de la Asociación Europea de Escuelas de Trabajo Social

Sherman, Nancy MSW, MSM, LICSW

Center for Grief and Healing. Hospice of the North Shore (Danvers, Massachusetts)

Tejedor Rodríguez, Eva María

Trabajadora social

EAPS (Equipo de Atención Psicosocial) Hospital Los Montalvos (Salamanca).

Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa"

Vílchez Palacios, Mari

Diplomada en Trabajo Social

Trabajadora social del Instituto Catalán de Oncología. Hospital Duran i Reynals (L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona)

Agradecimientos

Por su colaboración y apoyo en la elaboración del manual, a los trabajadores sociales de los equipos de atención psicosocial:

Abascal Herreros, Pilar - EAPS Consorcio Sanitario del Garraf, Barcelona

Alcaide Donoso, Ana - EAPS Fundación Porque Viven, Madrid

Braña López, Pablo - EAPS Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), Pontevedra

Corredera Parra, Lourdes - EAPS Hospital Centro de Cuidados Laguna, Madrid

Díaz Marín, Rocío - EAPS Fundación Instituto San José, Madrid

Fernández Belloch, Alejandra - EAPS Hospital San Juan de Dios, Zaragoza

Fernández Roca, Lucía - EAPS Fundación Jesús Abandonado, Murcia

Fombellida Gómez, Rosa - EAPS Hospital Santa Clotilde. Orden Hospitalaria San Juan de Dios, Santander

Forteza-Rey Cabeza, María - EAPS Hospital Sant Joan de Déu, Palma de Mallorca

Fuentes Lago, M.ª Teresa - EAPS Hospital Centro de Cuidados Laguna, Madrid

García Ronderos, Rocío - EAPS Sociedad de Geriátrica y Gerontología del Principado de Asturias, Oviedo

Gómez Martín, María del Puerto - EAPS Fundación Instituto San José, Madrid

González Peña, Alejandro - EAPS Fundación Porque Viven, Madrid

Gutiérrez Fernández, Coral - EAPS Hospital Santa Clotilde. Orden Hospitalaria San Juan de Dios, Santander

López Maestro, Marta - EAPS Aspanion, Valencia

Luquin Iturmendi, Beatriz - EAPS Hospital Centro de Cuidados Laguna, Madrid

Marín Alba, José Manuel - EAPS Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), Ceuta

Martín Sánchez, M.ª Ángeles - EAPS FIBAO (Fundación Pública Andaluza para la Investigación Biosanitaria de Andalucía Oriental), Granada

Merino Aláinez, Mónica - EAPS Fundación Instituto San José, Madrid

Peñaranda García, Alejandra - EAPS Fundación CUDECA, Málaga

Pérez Moreno, Catalina - EAPS Fundación para la Formación e Investigación de los Profesionales de la Salud de Extremadura, Mérida

Pérez Sánchez, Laura - EAPS Fundación Rioja Salud, Logroño

Prados Pérez, Laura - EAPS DomusVi, Córdoba

Rodríguez Expósito, Laura - EAPS Cruz Roja, Tenerife

Rodríguez García, M.ª Carmen - EAPS Fundación para la Formación e Investigación de los Profesionales de la Salud de Extremadura, Mérida

Rubio Bodi, Maite - EAPS Aspanion, Valencia

Ruda Montaña, M.ª Pilar - EAPS Hospital San Juan de Dios, Santurce

Santana Moreno, Rebeca - EAPS Fundación Canaria de Investigación Sanitaria, Las Palmas de Gran Canaria

Sierra García, Francisca Consuelo - EAPS DomusVi, Sevilla

Vicente Martí, Lidia - EAPS Fundación Jesús Abandonado, Murcia

Reconocimiento *in memoriam* a D.ª Esperanza Agrafojo Betancor

A través de este reconocimiento, se desea homenajear la labor llevada a cabo por D.ª Esperanza Agrafojo Betancor.

En especial, se hace mención de su desempeño en el desarrollo del trabajo social hospitalario, su dedicación a la docencia y la formación continua, y sus valiosas aportaciones en publicaciones especializadas.

Introducción

Anna Novellas Aguirre de Cárcer

María del Pilar Munuera Gómez

Jun Lluch Salas

Este manual se centra en los aspectos sociales y familiares que es necesario contemplar en la atención psicosocial ante situaciones de enfermedad avanzada o final de vida. A través del mismo, se pretende capacitar a los profesionales para que desarrollen una visión global e integral de la situación, a la vez que se amplía la mirada acerca de los estilos y formas de afrontar la muerte en nuestro entorno social y cultural.

Los contenidos se presentan a lo largo de distintos capítulos que han sido elaborados por profesionales con amplia experiencia, con el objetivo de complementar los contenidos presentados en la primera parte del manual, *Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas. Intervención psicológica y espiritual*. Así, lo que se pretende es una visión global de los niveles de intervención desde la práctica multi e interdisciplinaria.

La atención a las personas que se encuentran en el final de su vida es algo que se viene realizando a lo largo de toda la historia de la humanidad. No obstante, la forma en que cada sociedad ha tratado estos procesos de muerte es muy diversa. La implicación y el estilo de abordaje varían dependiendo del entorno cultural, social, económico, histórico, etc. en donde ocurre. Cada sociedad tiene incorporados una serie de creencias y mitos alrededor del hecho de morir que configuran sus aspectos tanatológicos. A mediados del siglo pasado, empezó a aumentar la preocupación social por atender los procesos de muerte en toda su complejidad, reconociéndose como un fenómeno que requiere profesionales preparados que puedan prestar atención de forma integral a cada una de las dimensiones que afectan al entorno de la persona enferma y sus familiares. La finalidad de esta estrategia es conseguir que el proceso de final

de vida pueda llevarse a cabo con reconocimiento del afecto y respeto por la dignidad de la persona enferma que se encuentra en el final de su vida.

En la evolución de la forma de atención sociofamiliar en los procesos de final de vida, algunos términos o conceptos, como *cuidador principal*, debido a que las estructuras familiares están cambiando, han dado paso a nuevos términos, como por ejemplo *entorno cuidador* o *entorno relacional*. Estas expresiones conllevan significados y pautas de interacción más amplios y diversos que definen las respuestas de las relaciones familiares. En la actualidad, se tiende a evitar que el peso de la atención y los cuidados se deposite en una sola persona, fomentándose la participación de todos los implicados en la relación con la persona enferma. Esta pauta de cuidado promueve una interacción plural, para evitar la sobrecarga en una sola persona, y permite la posibilidad de desarrollar un proceso de duelo más participativo y saludable. Se pretende, en fin, gestar un tipo de filosofía participativa mediante aportaciones que proporcionen una visión amplia acerca de las potencialidades, capacidades y necesidades de todos los que están cerca de la persona enferma.

En este manual sobre la atención social se pretende evitar que los profesionales se vean condicionados por juicios de valor, prejuicios o estereotipos referentes a la persona enferma y a su entorno cercano. Para ello, se identifican tanto los factores protectores como las evidencias y fenómenos que actúan como condicionantes que podrían dificultar la evolución de un proceso adecuado de atención. Esta identificación permite poner en marcha tácticas de participación en la detección de problemas, pautas de apoyo y procesos educativos.

La expresión *complejidad social* aparece como un indicador referido a la necesidad de un determinado tipo de intervención, que debe ser llevada a cabo por unos profesionales específicos, a fin de atender situaciones concretas que podrían estar obstaculizando el correcto procedimiento de la atención. Hablar de situaciones complejas invita a comprenderlas y analizarlas, estimulando a los profesionales a buscar vías de mejora que simplifiquen y faciliten un desarrollo favorable del proceso. En este caso, el trabajo social es una de las disciplinas que entran a formar parte de la atención sanitaria global para el tratamiento de aquellos fenómenos familiares y sociales que no son estrictamente sanitarios, pero que se producen debido a la enfermedad o a lo largo de la evolución de la misma.

En el contexto interdisciplinario de la atención en situaciones de final de vida, el trabajador social aporta al equipo sus aproximaciones diagnósticas y las enmarca con una doble finalidad: en primer lugar, atender a las necesidades planteadas por el equipo asistencial, aportando su juicio profesional, y en segundo lugar, tratar al entorno cuidador o relacional poniendo en marcha la metodología y las técnicas propias de su profesión. En la actualidad, se trabaja desde el prisma de la interdisciplinariedad, y es impensable que una disciplina pueda desarrollarse de forma aislada, sin contar con la colaboración de otras disciplinas que ayuden a alcanzar los objetivos planteados. Ello supone un plus ante la responsabilidad profesional, pero asegura la riqueza de las acciones

propuestas y la coordinación en una atención integral de la persona enferma y su familia que de otra forma no sería posible.

Teniendo en cuenta que el diagnóstico social no es estático, el presente manual aporta conceptos y términos que permitirán a los profesionales realizar un encuadre que facilite la realización de hipótesis y la planificación de las intervenciones en función de las potencialidades, prioridades y posibilidades de éxito. Se plantea un tratamiento basado en las capacidades de las personas y en la transformación del entorno. En este sentido, para llegar a un consenso diagnóstico, se requiere disponer de una terminología suficiente que permita definir y exponer de forma clara y comprensible dicho dictamen para todos los actores asistenciales. De esta forma, el manual pretende evitar las estigmatizaciones y los tópicos como forma de apoyo. El objetivo es prescindir de juicios de valor y estereotipos asegurando el vínculo terapéutico, para incrementar así el propio reconocimiento de las personas, su autoconfianza y la seguridad en sí mismas. Esta forma de apoyo facilitará la autonomía y permitirá que sean los propios actores los que se sientan capaces de defender sus derechos al tomar sus propias decisiones.

Asimismo, se aportan elementos que facilitan la mediación ante situaciones de conflicto, contrariedades o discordias entre los agentes implicados, en las que el trabajador social debe mostrar respeto por las decisiones, ayudar a las partes implicadas a consolidar los vínculos de relación, y priorizar para alcanzar consensos.

Por lo tanto, el texto que tiene entre sus manos pretende ser el manual que todo profesional debe consultar de cara a la intervención. Así, se presentan supuestos para un proceso dinámico de atención mediante el diálogo terapéutico o de educación expresiva entre el profesional y las personas atendidas. Se trata, desde un proceso sereno de reflexión profesional, de retomar datos a la vez que se interpretan, reforzar los vínculos y promover el capital creativo. Este enfoque permite que sean los propios actores quienes desarrollen su impresión diagnóstica y, junto con los profesionales, determinen un plan de acción.

El manual incorpora técnicas de intervención propias de la atención social en situaciones de final de vida, como la intervención grupal, la investigación y la atención al duelo tanatológico, entre otras. Las estrategias se han abordado desde la perspectiva teórica y académica, con algunos capítulos traducidos del *Oxford Textbook of Palliative Social Work* y, también, las buenas prácticas de los profesionales colaboradores. Si bien es cierto que los textos traducidos emplean algunas concepciones poco usadas en nuestro entorno profesional, estas aportaciones teóricas van a resultar muy enriquecedoras, al promover una mejor gestión del conocimiento para la práctica profesional actual.

El presente manual parte de la contextualización del libro *Trabajo social en cuidados paliativos*, editado por Arán Ediciones, y del *Modelo de trabajo social en la atención oncológica*, editado por el Instituto Catalán de Oncología. Su intención es servir de base para la realización de nuevos documentos y aporta-

ciones que amplíen el conocimiento en este contexto, adaptándose a los posibles cambios sociales, culturales, económicos, etc. que puedan producirse.

Se trata de una obra valiente, que abre nuevas vertientes a la reflexión sobre un tipo de intervención a realizar en el proceso del final de la vida de las personas. En definitiva, las aportaciones que incorpora este libro van encaminadas a propiciar el desarrollo personal y competente de los profesionales de la atención social y, en consecuencia, el crecimiento emocional y relacional de las personas implicadas en procesos de enfermedad avanzada o situaciones de final de vida.

I

Diversidad cultural y sensibilidad prospectiva para la atención social en situaciones de final de vida

Autora: Analía Abt Sacks

Las dimensiones culturales frente a los procesos de morir y la muerte

Al analizar el conjunto de los cuidados que pueden proporcionarse al final de la vida de una persona, se debería considerar, al mismo tiempo, cuáles son las definiciones culturales respecto al proceso de morir y a la muerte que ella y su núcleo familiar comparten, en la medida en que son portadoras de la trama de significaciones de la comunidad de pertenencia, así como del contexto social más amplio en el que se encuentran inmersos.

Antropológicamente hablando, entendemos la cultura como el rasgo más propiamente humano y universal. Puede definirse como el conjunto de saberes, valores, comportamientos, actitudes y significados construidos y transmitidos en el seno de una comunidad determinada, así como los artefactos que materializan ese conocimiento tácito compartido y no del todo consciente. Se trata de un conjunto de respuestas producto del proceso histórico que se expresa en instituciones y prácticas, organizadas en sistemas. La cultura contribuye a reproducir el sistema social, y también lo ha transformado mediante la incorporación de procesos de cambio, de la capacidad creadora del ser humano.¹

La muerte, como emergente del fenómeno cultural, revestirá también la doble característica de ser un hecho humano universal y, a la vez, enormemente diverso en sus manifestaciones y significados. La preocupación por la

1. Neufeld, M. R. «Crisis y vigencia de un concepto: La cultura en la óptica de la antropología». En: Lischetti, M. (comp.). *Antropología*. 2.ª ed. Buenos Aires: Ed. Eudeba, 2003.

muerte ha ocupado un lugar privilegiado entre los mitos, ritos y actividades creadoras del ser humano, ya que constituye el acontecimiento irrecusable por excelencia.² Desde una mirada antropológica, la muerte constituye un campo de análisis notable, en la medida en que presenta importantes variaciones actitudinales y rituales, emanadas de los distintos sistemas de creencias y saberes que podemos encontrar en cada sociedad. Desde esta perspectiva, la primera cuestión a tener en cuenta es que la muerte será no solamente entendida, sino principalmente atendida, bajo una multiplicidad de formas culturales, y que cada una de ellas requiere abrir la propia mirada para realizar un análisis particular e intentar comprenderla.

El objetivo de los cuidados paliativos es brindar cuidado activo e integral, es decir, en las distintas dimensiones psicofísicas, sociales y espirituales que afectan a una persona cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo, con especial énfasis en el control del dolor y el sufrimiento, para proporcionar la mejor calidad de vida posible. Asimismo, contempla ofrecer asistencia al grupo familiar de la persona enferma, que constituye la unidad de cuidado.

Como punto de partida, en el ámbito de los cuidados paliativos es fundamental tener presente que, dentro del conjunto de actores sociales involucrados en la tarea de proporcionar cuidados al final de la vida de una persona, convivirán en el quehacer cotidiano y de forma subyacente o implícita concepciones diferenciales frente al dolor y la muerte.

Cabe aclarar aquí que, si bien la muerte es definida como un proceso, para los fines analíticos es importante diferenciar dos aspectos. Por un lado, la muerte propiamente dicha, momento preciso en el que se produce el deceso, esto es, la muerte como acontecimiento; y por otro lado, el proceso de morir, en el que el deterioro paulatino del cuerpo y el avance de la enfermedad se reconocen como el camino inevitable que conducirá al deceso.

En cada escenario cultural se definen no solamente estos dos momentos, sino también, por ejemplo, quiénes pueden o deben estar a cargo del cuidado y resolver las acciones necesarias hasta el desenlace final de la vida de una persona. Desde este punto de vista, por lo tanto, la muerte y el morir deben ser pensados como hechos sociales respecto de los cuales los grupos y comunidades sustentan saberes y acciones que son delimitados culturalmente. La muerte de cualquier ser humano conlleva un complejo conjunto de creencias, emociones y actos que otorgan sentido a ese peculiar acontecimiento. Por ello, cuando se trabaja en equipos de cuidados paliativos, es importante saber diferenciar y explicitar cuáles son las pautas culturales que orientan las acciones emprendidas por el personal asistencial que están en concordancia con las que sustenta la persona enferma y/o la familia, y cuáles no lo están.³ De igual modo, el equipo asistencial deberá comprender qué pautas culturales guían las

acciones que llevan a cabo los distintos miembros que componen la unidad de cuidado.

La noción de trayectoria del padecimiento puede contribuir a desvelar dichas pautas de la cultura. El concepto intenta reflejar los eventos fisiológicos de la enfermedad, así como la definición que le otorga el sujeto involucrado, e incluye el impacto que tiene la misma en su ámbito emocional, laboral y social. Este proceso implica las percepciones y las acciones llevadas a cabo a lo largo del tiempo para enfrentarse a todas las facetas del padecimiento, no tan solo por la persona enferma, sino también por otros participantes involucrados: familia o grupo doméstico y prestadores de salud.⁴

Será necesario, así pues, indagar en las prácticas naturalizadas, es decir, aquellos comportamientos que, siendo obra del proceso cultural, circulan en el lenguaje social —tanto del equipo profesional y la institución de salud como de las personas enfermas y cuidadores— como si fuesen «naturales», y por lo tanto resultan no cuestionables. En este sentido, si bien es fundamental conocer las dimensiones culturales y los criterios del cuidado al final de la vida que están presentes en el interior de cada persona enferma y su familia, no debe excluirse igualmente el análisis de las modalidades en que es vehiculizada e implementada la filosofía del cuidado paliativo en los programas y servicios asistenciales, el trato que recibe la persona que está enferma y su familia en las instituciones de salud, y las concepciones y supuestos en que basan su práctica los profesionales sociosanitarios.

Además de las concepciones diferenciales que encontramos en la población que podríamos denominar *autóctona*, los servicios de cuidados paliativos deben estar preparados para la atención a la diversidad, cuando la persona enferma o la familia sean portadores de cosmovisiones muy distintas respecto a los procesos de salud-enfermedad-atención, al asistir al «otro cultural».

No existen recetas para brindar un cuidado paliativo adecuado frente a la diversidad cultural, ya que en la práctica siempre resulta un desafío, frente a las múltiples presiones que sufren los propios equipos de salud (escaso tiempo disponible para cada consulta y seguimiento, reducidos espacios de encuentro para la comunicación entre profesionales y de articulación entre servicios, entre otros aspectos), o debido a la cultura organizacional misma, asumir una actitud de desconocimiento frente a las concepciones respecto al cuidar y al morir que sustenta cada persona enferma y su familia.

Uno de los objetivos primordiales de los cuidados paliativos es acompañar en el proceso de morir a través de una atención integral, procurando el alivio del dolor y de otros síntomas. Respecto a este aspecto, será importante para el equipo tratante tomar en consideración los significados culturales atribui-

2. Thomas, L. V. *La muerte*. Barcelona: Paidós, 1991.

3. Abt, A. «Los aportes de la antropología a los cuidados paliativos». *Med Pal* (Madrid), 2004;11:30-34.

4. Mercado, F.; Robles, L.; Ramos, I.; Torres, T.; Alcántara, E.; Moreno, N. «La trayectoria de los enfermos con diabetes en el sector popular de Guadalajara». En: Mercado Martínez, F.; Robles Silva, L. (ed.). *Investigación cualitativa en salud. Perspectivas desde el Occidente de México*. México: Universidad de Guadalajara, 1998, p. 229.

dos a la experiencia del dolor para poder intervenir adecuadamente, ya que el dolor no es solo un hecho fisiológico, sino también existencial: quien sufre es el sujeto. El dolor puede recordar el precio de la existencia y la dicha elemental de disponer de uno mismo sin obstáculos, sin nada que lo vuelva extraño a sí mismo y lo aleje de los demás. El alivio, por su parte, como bien señala Le Breton,⁵ tiene el valor de reinstalación en el mundo, aunque para quienes se encuentran en situaciones de final de la vida esto quizás sea posible solo de forma provisional y muy acotada en el tiempo.

Es por ello por lo que, en entornos multiculturales o pluriculturales,⁶ será necesario indagar con mayor grado de detenimiento y mayor apertura —tanto cognoscitiva como emocional— en las concepciones sobre el proceso de morir y la muerte que regulan las acciones emprendidas en el cuidado al final de la vida en cada conjunto cultural. Qué aspectos del cuidado de la persona enferma es relevante atender, quiénes pueden realizar estas tareas, cómo deben realizarse y hasta cuándo o hasta dónde intervenir en el cuerpo son algunos de los interrogantes a tener en cuenta, entre otros posibles.

Los criterios ético-culturales de cada persona y su grupo familiar (lo que se denomina *unidad de cuidado*) deberán integrarse en los marcos éticos de la práctica clínica (por ejemplo, proporcionar solamente tratamientos y cuidados clínicamente indicados en cada caso) y en la normativa jurídica institucional, con el propósito de brindar una atención intercultural en salud. Este concepto remite al proceso de interrelación entre culturas a través del respeto y reconocimiento de las diferencias y convergencias entre personas y grupos. Implica confianza y comunicación efectiva para comprender al «otro» desde su lengua y su cosmovisión, ya que esta última expresa un modelo explicativo propio ante las causas de la enfermedad y la muerte (modelo etiológico-terapéutico). Asimismo, requiere un posicionamiento de aprendizaje mutuo de experiencias y saberes, los cuales deberán ser incorporados al proceso de atención. La interculturalidad es, así, no tan solo un marco de referencia ético para los servicios sanitarios, sino también, aún hoy, una meta a alcanzar que contribuirá a la equidad en salud.⁷

5. Le Breton, D. *Antropología del dolor*. Barcelona: Ed. Taurus, 1999.

6. Existen distintas formas de conceptualizar la diversidad cultural en las sociedades actuales, tales como *multiculturalidad*, *pluriculturalidad* e *interculturalidad*. Cada una de ellas parte de distintas concepciones y apunta a desarrollar prácticas relacionadas con la diversidad en la sociedad y sus instituciones de manera diferencial, incluyendo la salud. El multiculturalismo reconoce la existencia de una multiplicidad de culturas dentro de un espacio, aunque se encuentren separadas o segregadas entre sí. El pluriculturalismo hace referencia a la convivencia histórica de varias culturas en un mismo territorio, aunque no exista entre ellas una interrelación realmente equitativa. La noción de interculturalidad, en cambio, supone complejas relaciones, negociaciones e intercambios culturales; busca desarrollar una interacción entre personas, conocimientos y prácticas culturalmente distintas. Esta interacción reconoce y parte de las asimetrías económicas, sociales, políticas, de género, de poder y de las condiciones institucionales que limitan que el «otro cultural» pueda ser considerado como sujeto, con identidad, diferencia y agencia (capacidad de actuar).

7. Lerín Piñón, S. «Antropología y salud intercultural. Desafíos de una propuesta». *Desacatos* 2004;016:111-125.

Las pautas culturales no tan solo influyen en qué acciones pueden llevarse a cabo al final de la vida de una persona, sino que las definen: qué aspectos del cuidado pueden ser delegados en personas ajenas a la familia (equipo de salud u otros referentes), qué aspectos pueden ser verbalizados, expresados y conocidos por la persona enferma u otros miembros del grupo doméstico-familiar y cuáles deberían no ser mencionados. Tomando como criterio la atención centrada en la persona,⁸ deberían darse las condiciones de escucha necesarias para que la persona que está enferma exprese sus deseos y preferencias, y para decidir en qué casos o bien esta delega o comparte esas decisiones con su familia, o bien esta última las asume por la imposibilidad de autonomía y autodeterminación de la persona que está enferma, y ausencia de documento de voluntades anticipadas que determine las limitaciones en dichas decisiones.

Iniciar un abordaje desde generalizaciones abstractas acerca de características supuestamente «inmanentes» a los conjuntos sociales o grupos étnicos no ayudará a comprender la particularidad de cada persona enferma y brindarle un cuidado personalizado. Lo que sí es importante es reconocer que existen otros universos simbólicos y, por lo tanto, otras lógicas culturales para hacer frente al proceso de morir y a la muerte. En consecuencia, será necesario despojarse de etiquetas, representaciones y otros supuestos que obstaculicen una atención centrada en la persona.

Importancia de las narrativas del padecimiento de personas asistidas en programas de atención al final de la vida

Las narrativas de cada persona enferma y de sus cuidadores-familiares sobre la experiencia respecto a la enfermedad, su avance y su irreversibilidad constituyen una vía privilegiada para comprender esos sentidos, significados, valores, deseos y preferencias. Aun cuando la experiencia excede siempre a su descripción o exposición, las narrativas buscan reivindicar la propia experiencia del sufrimiento.⁹

La estrategia narrativa es la modalidad mediante la cual una persona y su grupo se representan y relatan una serie de acontecimientos presentados en un orden significativo y coherente, mencionando actividades descritas junto a otras experiencias asociadas a ellas, así como los sentidos que les aportan las personas afectadas.¹⁰ Las narrativas requieren del equipo profesional una escucha empática y abierta, ya que los aspectos más significativos de la expe-

8. Coulter, A. *Engaging patients in health care*. Nueva York: Open University Press, 2011.

9. Frank, A. *The Wounded storyteller. Body, illness, and ethics*. Chicago: The University of Chicago Press, 1995.

10. Good, B.J. *Medicina, racionalidad y experiencia. Una perspectiva antropológica*. Barcelona: Bellaterra Edicions, 2003.

riencia con respecto a la enfermedad, el proceso de morir y la muerte deben ser integrados en las decisiones clínicas, evaluando las necesidades de la persona enferma en cuanto a información, deseos y toma de decisiones.

Esta tarea requiere coordinar la atención al final de la vida de forma consensuada entre el equipo profesional y la persona enferma y sus familiares. Es más fácil de implementar si el espacio de escucha y el vínculo de confianza y respeto mutuo para hablar sobre estos temas se establece tempranamente en la relación entre ambos. Hay que tener en cuenta que, dependiendo del momento de la trayectoria de la enfermedad en el que se encuentre la unidad de cuidado al contactar con los dispositivos asistenciales, las funciones de cuidado y acompañamiento podrán ser distintas, en función de las posibilidades y propósitos de cada tipo de servicio.

La revisión sistemática desarrollada por Mahtani Chugani *et al.*,¹¹ con el objetivo de evaluar cualitativamente los dispositivos asistenciales de cuidados paliativos desde las perspectivas de profesionales sanitarios, persona enferma y personas cuidadoras y/o familiares, identificaba los valores apropiados para el diseño y evaluación de dichos servicios. La revisión de los estudios cualitativos incluía investigaciones realizadas en diferentes contextos (Estados Unidos, Reino Unido, Suecia, Australia, China, Noruega, Holanda y España) y servicios (*hospice*, hospital, atención primaria domiciliaria, servicios especializados en cuidados paliativos y centros oncológicos). Respecto a las percepciones de los cuidadores no profesionales, en su gran mayoría familiares, muestran que el impacto que les produce el conocer o asumir la fase de terminalidad no siempre es coincidente con ese mismo impacto en las propias personas enfermas.¹² Así, por ejemplo, los estudios revelan que la tarea de cuidar a un familiar gravemente enfermo o moribundo genera un cúmulo de sentimientos difíciles de manejar, entre los que destacan miedo e inseguridad, ansiedad, sobrecarga, aislamiento, esperanza y desazón, temor a perder el control, frustración, incertidumbre y enfado. Si bien la irreversibilidad de la enfermedad requiere en ambas partes —persona enferma y cuidadores-familiares— un tiempo de adaptación y ajuste a los cambios en la vida cotidiana y las expectativas, en los cuidadores emergen sentimientos contradictorios ante la nueva situación, ya que se trata de una experiencia intensa y transitoria, por un lado, y agotadora y prolongada, por otro. Esta contradicción se expresa en la sensación ambivalente entre el sentido de responsabilidad y el deseo de proporcionar un cuidado adecuado a su ser querido. En muchas ocasiones, esta «elección» es más bien una exigencia,

debido a circunstancias personales, familiares o sociales. Además del sentimiento de responsabilidad, en los momentos en que deben informar sobre los síntomas o cuando deben emplear agentes farmacológicos (sedación, administración mediante jeringuilla, etc.) suelen aparecer sensaciones de inseguridad y ansiedad. También pueden manifestar inseguridad relacionada con algunos aspectos culturales, como por ejemplo la ineficacia de algunos fármacos.¹³

Por otra parte, las familias pueden en ocasiones asumir una actitud sobreprotectora que vulnere la autodeterminación y el deseo de la persona enferma, especialmente en la fase final de la enfermedad y/o de agonía. Por ello, la atención centrada en la persona puede constituirse como una forma de regulación de dichas acciones.

Las funciones que proveen los servicios podrán tener mayor o menor protagonismo dependiendo del momento en la trayectoria de la enfermedad en el que se encuentre la unidad de cuidado. Así, los servicios comunitarios o de atención primaria están en mejores condiciones para ofrecer atención paliativa a lo largo de todo el trayecto, incluyendo el acompañamiento en la etapa de duelo de cuidadores-familiares, ya que cuentan con la ventaja del conocimiento previo de la familia y de su contexto social. Los servicios hospitalarios, en cambio, pueden jugar un rol más importante al inicio de la enfermedad hasta el diagnóstico de terminalidad, aunque en algunos casos suelen cubrir todo el proceso hasta la muerte de la persona enferma. Por su parte, los servicios más especializados que reciben a la persona enferma enviada por el hospital ofrecen distintas formas de asistencia, entre ellas el apoyo para la atención domiciliaria.¹⁴ En conclusión, se puede afirmar que, en virtud de las características de los dispositivos y sus diferentes objetivos, se hace necesario implementar un abordaje sistemático en la coordinación entre los profesionales de los servicios asistenciales, sean estos sanitarios o sociales, y los cuidadores-familiares, como forma de garantizar la continuidad de cuidado, contribuyendo así a la mejora de la calidad asistencial.

Si bien el cuidado paliativo se enfoca hacia la unidad de cuidado, la atención centrada en la persona permitirá conocer los deseos y necesidades de la propia persona enferma, y cuándo y en qué aspectos esta espera la participación de la familia en las decisiones terapéuticas, o asistenciales en general, que deban tomarse.

Algunos supuestos básicos para repensar

La filosofía de la atención al final de vida se sustenta en la premisa del cuidado coordinado entre servicios sociosanitarios y familiares para alcanzar una asisten-

11. Mahtani Chugani, V.; Abt Sacks, A.; González Castro, I.; García Andrés, M.C.; Real Perera, M.C.; Benítez del Rosario, M.A. *Evaluación cualitativa de los modelos organizativos en cuidados paliativos*. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC, Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud, 2007. *Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias*, SESCS, n.º 2006/03. Disponible en <http://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/contenidoGenerico.jsp?idDocumento=7833877d-6918-11e1-92c3-9195656fdecf&idCarpeta=1ce17dfa-6780-11e1-92c3-9195656fdecf> [Consulta: 15/12/2017]

12. Mahtani Chugani, V. *et al. Op. cit.*, 2006:82.

13. Mahtani Chugani, V. *et al. Op. cit.*, 2006:87.

14. Mahtani Chugani, V. *et al. Op. cit.*, 2006:87.

cia integral. De igual modo, promueve el cuidado en el hogar como un modo de proteger y dignificar la experiencia de terminalidad e impedir un posible encarnizamiento terapéutico en las instituciones de salud. Asimismo, se procura evitar la soledad de la hospitalización, respetar la autonomía de la persona enferma y su familia, sus necesidades y deseos, fortaleciendo los lazos sociales y comunitarios en la etapa final de la vida, para atenuar la muerte social. Reconociendo los beneficios asociados a este principio, cabe plantearse igualmente algunos interrogantes que permitan explicitar supuestos y/o estereotipos sobre los que se sustenta. A partir de la observación de las actuales transformaciones socioeconómicas y culturales en nuestras sociedades, se podrían plantear las siguientes cuestiones: ¿En qué modelo de familia se basa el cuidado en el hogar? ¿Cómo están compuestos estos hogares o familias? ¿Quién o quiénes permanecen en el hogar durante la mayor parte del día? ¿Quién o quiénes son capaces de hacerse cargo del cuidado de la persona enferma moribunda en el hogar? ¿Se conocen las prácticas, condiciones espaciales y recursos del hogar donde la persona que está enferma permanecerá hasta su muerte? ¿Morir en casa es siempre la mejor opción? Los aspectos del cuidado y del confort que los profesionales sanitarios consideran prioritarios, ¿lo son también para la persona enferma y su familia? ¿De qué forma el equipo tratante incluye en el proceso de atención las necesidades, valores y preferencias de las personas enfermas y sus familiares?

Si bien es posible vislumbrar un paulatino movimiento hacia actitudes menos paternalistas en la asistencia sanitaria, el anhelo de establecer relaciones más horizontales entre equipos profesionales y usuarios sigue siendo una meta a alcanzar. Este cambio social exige de los cuidadores profesionales la toma de conciencia de sus propias pautas culturales, así como el reconocimiento de cómo estas influyen profundamente en sus decisiones clínicas y de cómo moldean el tipo de vínculo que entablan con la persona que está enferma y su familia.

Un hecho concreto a partir del cuidado de una persona enferma puede ilustrar mejor este aspecto. Juan, un paciente en fase de final de vida, se encuentra hospitalizado en una unidad de cuidados paliativos. En un momento dado, llega un profesional del equipo asistencial y le pregunta: «¿Cómo es que usted está siempre solo?». Educadamente, Juan le responde: «Bueno, no sé...». Al tercer día de recibir preguntas del mismo tipo por parte de varios profesionales, Juan se atreve a preguntar: «¿Es algo negativo estar solo?». Como vemos en este ejemplo, el primer paso que deben dar los cuidadores profesionales consiste, fundamentalmente, en el reconocimiento de las pautas, valores y creencias de cada uno de ellos y del equipo, y de cómo estas impiden visualizar, captar y, sobre todo, comprender realmente las circunstancias, necesidades, creencias y valores de las personas enfermas y sus familias. La aceptación y el reconocimiento de las pautas culturales del equipo asistencial permite tomar distancia respecto de las mismas (objetivarlas) y ponerlas en cuestionamiento para poder desnaturalizarlas. Este cambio de posicionamiento, junto con una actitud de escucha empática y abierta hacia las concepciones del «otro», promueve y permite generar relaciones más igualitarias y respetuosas.

Sin darse cuenta, muchos profesionales transmiten sus valores de tal modo que, inconscientemente, pueden menospreciar los valores de la persona afectada o de sus cuidadores-familiares. En el caso de Juan, hubiese sido más adecuado preguntarle qué tal lleva el día, qué es lo que le hace sentir mejor o qué le molesta de su situación. Es decir, formular preguntas que permitan abrir los sentidos, para posibilitar que en el diálogo con él emerja el tema de la soledad y averiguar si es algo que le hace sentir mal o se encuentra a gusto en su intimidad.

También es muy importante, en el cuidado al final de la vida, identificar actividades que pueden resultar gratificantes y aportan bienestar a la persona enferma o a su familia, tales como escuchar música, tocar un instrumento o realizar tareas de higiene personal a una determinada hora. En este sentido, las intervenciones profesionales no deberían estar orientadas exclusivamente a los cuidados centrados en la enfermedad, incluso en la fase avanzada o terminal, sino que deberían facilitar también la expresión de aquellas vivencias que dan sentido a la existencia y permiten conservar la dignidad, como pueden ser la creatividad, la expresión artística o, simplemente, lo lúdico. A partir de una concepción que privilegia la atención centrada en la persona, desde hace varias décadas y en distintos entornos han sido reconocidos los beneficios de la arteterapia como estrategia de alivio del sufrimiento de las personas enfermas en fase avanzada y terminal.¹⁵ Si bien es cierto que desde los equipos asistenciales no siempre pueden cubrirse muchas de las necesidades sentidas o expresadas por la persona enferma y su familia, es esencial reconocerlas y legitimarlas, para habilitar otros medios y canales donde estas puedan manifestarse. Cabe destacar, asimismo, que desde la atención social es necesario hacer hincapié en la transmisión de signos de alerta a los profesionales del equipo si se observa que el tipo de atención que se brinda no está favoreciendo el desarrollo adecuado —desde el punto de vista de la persona enferma y/o la unidad de cuidado— en el proceso de final de vida.

Ya hace varias décadas, Philippe Ariès¹⁶ hablaba de la medicalización completa de la muerte para referirse al último episodio del proceso social en Occidente, que categorizaba como «muerte invertida». Según este historiador, la muerte invertida era consecuencia de la tecnologización de las intervenciones médico-quirúrgicas sofisticadas e impartidas en el complejo espacio hospitalario, un lugar donde era posible disminuir el dolor, y donde la muerte era un fenómeno normal, provisto y aceptado por el personal sanitario. Debido a este proceso social, el hospital se había convertido en la expresión institucional del modelo mecanicista del cuerpo, y la muerte parecía haber dejado

15. Collette, N. «Arteterapia y cáncer». *Psicooncología* 2011;8:81-89. DOI: 10.5209/rev_PSIC.2011.v8.n1.7; Marxen, E. «Pain and knowledge: Artistic expression and the transformation of pain». *The Arts in Psychotherapy* 2011;38:239-246; Castell, F. «El paciente insumiso: arteterapia y cuidados paliativos». *MEDPAL, Interdisciplina y Domicilio* 2011;3:222-224. Disponible en <http://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/8499> [Consulta: 15/12/2017]

16. Ariès, P. *El hombre ante la muerte*. Barcelona: Ed. Taurus, 1999.

de ser un problema existencial humano, para convertirse en un problema de funcionamiento del cuerpo. En ese contexto, los cuidados paliativos asumen la necesidad de contrarrestar dicha medicalización de la muerte, devolviéndole su dimensión existencial. Hoy, como ayer, la tarea de los profesionales de estos equipos es mantener el compromiso ético de brindar un cuidado humanizado, respetando la extensa variabilidad en que se manifiesta la condición humana, en todas sus etapas y ciclos, incluida la fase final de la vida.

Bibliografía recomendada

- Abt, A. «Los aportes de la antropología a los cuidados paliativos». *Med Pal* (Madrid), 2004;11:30-34.
- Ariès, P. *El hombre ante la muerte*. Barcelona: Ed. Taurus, 1999.
- Castell, F. «El paciente insumiso: arteterapia y cuidados paliativos». *MEDPAL, Interdisciplina y Domicilio* 2011;3:222-24. Disponible en <http://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/8499> [Consulta: 15/12/2017]
- Collette, N. «Arteterapia y cáncer». *Psicooncología* 2011;8:81-89. DOI: 10.5209/rev_PSIC.2011.v8.n1.7
- Coulter, A. *Engaging patients in health care*. Nueva York: Open University Press, 2011.
- Frank, A. *The Wounded storyteller. Body, illness, and ethics*. Chicago: The University of Chicago Press, 1995.
- Good, B.J. *Medicina, racionalidad y experiencia. Una perspectiva antropológica*. Barcelona: Bellaterra Edicions, 2003.
- Le Breton, D. *Antropología del dolor*. Barcelona: Ed. Taurus, 1999.
- Lerín Piñón, S. «Antropología y salud intercultural. Desafíos de una propuesta». *Desacatos* 2004;016:111-125.
- Mahtani Chugani, V.; Abt Sacks, A.; González Castro, I.; García Andrés, M. C.; Real Perera, M. C.; Benítez del Rosario, M. A. «Evaluación cualitativa de los modelos organizativos en cuidados paliativos». *Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias SESCS*, n.º 2006/03. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud, 2007. Disponible en <http://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/contenidoGenerico.jsp?idDocument=7833877d-6918-11e1-92c3-9195656fdecf&idCarpeta=1ce17dfa-6780-11e1-92c3-9195656fdecf> [Consulta: 15/12/2017]
- Marxen, E. «Pain and knowledge: Artistic expression and the transformation of pain». *The Arts in Psychotherapy* 2011;38:239-246. DOI: 10.1016/j.aip.2011.07.003
- Mercado, F.; Robles, L.; Ramos, I.; Torres, T.; Alcántara, E.; Moreno, N. «La trayectoria de los enfermos con diabetes en el sector popular de Guadalajara». En: Mercado Martínez, F.; Robles Silva, L. (ed.). *Investigación cualitativa en salud. Perspectivas desde el Occidente de México*. México: Universidad de Guadalajara, 1998, p. 229.
- Neufeld, M.R. «Crisis y vigencia de un concepto: La cultura en la óptica de la antropología». En: Lischetti, M. (comp.). *Antropología*. 2.ª ed. Buenos Aires: Ed. Eudeba, 2003.
- Thomas, L.V. *La muerte*. Barcelona: Paidós, 1991.

II

Capital social, capital comunitario y capital familiar en situaciones de crisis

Autora: Josefa Rodríguez i Molinet

Introducción

La expresión *capital social* se asocia a términos como *estructura social*, *acción social*, *solidaridad*, *redes de apoyo* y *de confianza*, etc.

Según Woolcock, Hanifan¹ fue quien aportó una primera definición al hablar de **capital social** como «las sustancias tangibles que cuentan para la vida de las personas: buena voluntad, compañerismo, simpatía y relaciones sociales entre individuos y familias». Pero fue mucho más tarde cuando Coleman² y Pierre Bourdieu,³ a quienes se considera precursores del término, se refirieron a él como «los recursos que, incrustados en la red social de la persona, influyen en sus decisiones y en sus resultados, conforman su identidad personal y delimitan las oportunidades y los obstáculos que hallará en el desarrollo de su mundo social». De su trabajo se desprende que la estructura de las relaciones sociales moldea las oportunidades de los individuos, al mismo tiempo que las redes sociales facilitan su desempeño y el de sus familias, proveyéndolos de recursos sin los cuales sería más difícil su desarrollo.

1. Woolcock, M. *Social Capital in theory and practice: "Where do we stand?"*. Development Research Group. The World Bank. Paper prepared for the 21st Annual Conference on Economic Issues The role of social capital in determining well-being: Implications for the Teaching and practice of development and environmental economics. Vermont: Department of Economics, Middlebury College, abril 2000. [Traducción propia.]
2. Coleman, J. «Social capital in the creation of human capital». *Am J Sociol* 1998;94:95-120. [Traducción propia.]
3. Bourdieu, P. «Le capital social: note provisoire». *Actes Rech Sci Soc* 1980;31:2-3.

El capital social gira en torno a dos ejes:⁴ el primero, la capacidad del grupo social para movilizar recursos, y el segundo, la disponibilidad de redes. Las personas tienen a su alrededor un conjunto de lazos muy fuertes procedentes de un entorno muy próximo y que les ofrecen básicamente información, recursos y apoyo emocional. Todo este entorno cercano está compuesto por pocas personas con una relación frecuente, y todos ellos conviven, a su vez, con un grupo de contactos más amplio con quienes el trato es más débil y la relación más espaciada en el tiempo. Son personas con las que se comparten aspectos de la vida social, como por ejemplo vecinos, compañeros de trabajo o de otros grupos asociativos, etc. Todos ellos, unos y otros, configuran el capital social del individuo. Pero son precisamente las interacciones sociales y los vínculos que se establecen entre las personas los que lo configurarán. De ese modo, el entorno más próximo será el encargado de establecer normas, obligaciones y expectativas de reciprocidad entre sus miembros, y para ello requerirá de lazos y vínculos muy fuertes. Son los que provienen de las redes familiares y de parentesco y de los amigos, lo que Putnam⁵ llama *bonding* (capital social vínculo).

El grupo de contactos que rodea a este entorno es un grupo más amplio, necesario y más heterogéneo, pero donde los lazos entre las personas son más débiles y no requieren tanta frecuencia en la relación ni tanta cercanía. Putnam (2000)⁵ se refiere a este tipo de conexión como *bridging* (capital social puente), y añade que existe un tercer tipo de conexión, al que denomina *linking*, que supone la capacidad de afianzar recursos, ideas e informaciones desde instituciones formales.

El funcionamiento óptimo contempla las combinaciones de *bonding*, *bridging* y *linking* a lo largo del tiempo, y por lo tanto es conveniente la existencia de estos tres tipos de conexiones.

El capital social, el comunitario y el familiar forman parte de un todo que incluye las innumerables relaciones e interacciones que se suceden en uno y otro entorno, siempre en conexión, como si se tratara de un *continuum*. En este sentido, se fijan los siguientes conceptos:

El **capital social comunitario**⁶ viene dado por la existencia de redes de apoyo de distinta naturaleza, sean públicas o privadas, por las opciones

objetivas de acceso a tales redes, por la vinculación de los individuos a las redes y por el clima de confianza, solidaridad y reciprocidad que las personas perciban en los diferentes contextos. Es el que proviene de los individuos que forman parte de redes o grupos sociales, y que desarrollan la capacidad de actuar estableciendo metas y objetivos comunes.

Confianza y reciprocidad son palabras clave para el capital social, y ambas están basadas en el desarrollo de fuertes vínculos entre padres e hijos. El acercamiento emocional entre los miembros de la familia y la calidad de los intercambios entre ellos posibilitarán la adaptación, el aprendizaje y el establecimiento de relaciones con el entorno.

El **capital social familiar** está compuesto, según Coleman (1988),⁷ por el capital financiero (la riqueza), el humano (especialmente los progenitores) y el social (las relaciones). Todo ello forma el conjunto de recursos esenciales de la familia.

La clase de cemento que une a las familias es intangible y difícil de medir, al mismo tiempo que proporciona seguridad y permite que sus miembros sean capaces de establecer relaciones con el mundo. Para ello, es de suma importancia la atención que los padres prestan a sus hijos. Padres ausentes o con lazos frágiles pueden dar lugar a hijos con dificultades de vinculación y contactos inseguros con el entorno.

La pobreza, el bajo estatus social y el vivir con un reducido capital familiar son obstáculos para la creación de capital social. Las dificultades económicas pueden hacer que las principales funciones familiares (procreación y protección de la descendencia, socialización y transmisión de la cultura) se desarrollen con mayor dificultad en sus miembros, conduciendo a que sus niños estén predispuestos de por vida a la pobreza y a la disfunción familiar.⁸

Generalmente, los trabajadores sociales tratan con personas que se encuentran en situaciones de crisis. La enfermedad crónica o grave es una de ellas. A menudo, a estas dificultades de la vida se suman otras, y no siempre se cuenta con la capacidad y los recursos para poderlas afrontar de modo satisfactorio, por lo que la desesperanza se hace presente.

El tener más o menos recursos influye en cómo es el capital social, familiar y comunitario de que dispone la persona y su grupo.

El capital social aglutina en sí mismo numerosos activos sociales, ya sean culturales o psicológicos, que potencian la existencia de un

4. Atria, R. «Capital social: concepto, dimensiones y estrategias para su desarrollo». En: Atria, R.; Siles, M.E. (ed.). *Capital social y reducción de la pobreza en América Latina y el Caribe: en busca de un nuevo paradigma*. Chile: CEPAL-Universidad del Estado de Michigan, 2003, p. 581-590.

5. Putnam, R. *Social Capital: Measurement and Consequences*. Kennedy School of Government, Harvard University. Paper presented at Symposium on the Contribution of Human and Social Capital to Sustained Economic Growth and Well-Being. Quebec, marzo 2000.

6. Guzmán, J.M.; Huenchuan, S.; Montes de Oca, V. *Redes de apoyo social de las personas mayores: marco conceptual*. Ponencia presentada en el simposio «Viejos y viejas. Participación, ciudadanía e inclusión social». 51 Congreso Internacional de Americanistas. Santiago de Chile, 14-18 de julio de 2003.

7. Coleman, J. *Op. cit.*, 1998.

8. Deforge, B.R.; Belcher, J.R.; O'Rourke, M.; Lindsey, M.A. «Personal resources and homelessness in early life: Predictor for depression in consumers of homeless multiservice centers». *J Loss Trauma* 2008;13:222-242. DOI: 10.1080/15325020701769105

comportamiento cooperativo y mutuamente beneficioso tanto para quien lo posee como para quien lo ofrece, y para la sociedad en general.

Las instituciones comunitarias locales, tales como escuelas, iglesias, servicios sociales y centros de salud, pueden contribuir a crear capital social, familiar y comunitario. Como sugiere Gottlieb,⁹ en los casos en que la red esté empobrecida, agotada o en conflicto, es preciso introducir nuevos lazos para mejorar el apoyo social. Los trabajadores sociales juegan aquí un importante papel.

Como veremos a continuación, muchos autores han evidenciado los efectos del capital social en la salud.

Capital social y salud

Nuestro punto de partida, expresado con la mayor simplicidad posible, será entender el capital social como el patrimonio relacional y comunitario del que dispone una comunidad y el uso individual del mismo que permite a la persona acceder a los recursos y satisfacer sus necesidades.

Existen numerosos estudios que relacionan el capital social con la salud. De hecho, una de las principales afirmaciones que se desprenden de la mayor parte de ellos es que «cuanto más capital social, más salud».

La bibliografía en este terreno es prolífica, especialmente desde los años setenta hasta la actualidad. Algunos de los artículos más relevantes muestran que las personas que cuentan con redes sociales más fuertes tienen el 50% más de probabilidades de supervivencia que aquellas con redes sociales más débiles.

Esta afirmación proviene del resultado de un metaanálisis de 148 estudios¹⁰ publicado en 2010, en el que buena parte de estos trabajos hacen referencia específica a la influencia del apoyo social en la mortalidad, así como en el grado de bienestar emocional en mujeres operadas de cáncer de mama, enfermedad coronaria e infarto agudo de miocardio. Brindar apoyo social supone, según las fuentes indicadas:

- Una modificación del proceso de salud-enfermedad individual o familiar (en función del apoyo social recibido) cuando es necesario enfrentarse a enfermedades o acontecimientos estresantes.¹¹

9. Gottlieb, B.H. «Selecting and planning support interventions». En: Cohen, S.; Underwood, L.G.; Gottlieb, B.H. (ed.). *Social support measurement and intervention*. Nueva York: Oxford University Press, 2000, p. 195-220.

10. Holt-Lundstad, J.; Smith, T.B.; Layton, J.B. «Social relationships and mortality risk: A meta-analytic review». *Plos Medicine* 2010;7:e1000316. DOI:10.1371/journal.pmed.1000316

11. De la Revilla, L.; Bailón, E.; Luna, J.D.; Delgado, A.; Prados, M.A.; Fleitas, L. «Validación de una escala de apoyo social funcional para el uso en la consulta del médico de familia». *Aten Primaria* 1991;8:688-692.

- Un importante papel en la recuperación de la salud y la adaptación a la enfermedad crónica.¹²
- Mayor protección de la salud y el bienestar en personas mayores.¹³
- Más autocuidado y mejoras en los índices de calidad de vida.¹⁴
- La prevención de la mala adherencia al tratamiento y del aislamiento social.¹⁵
- Mejoras en el pronóstico de la enfermedad después de un infarto de miocardio, en la supervivencia en personas con algún tipo de cáncer y en los resultados de embarazo de mujeres vulnerables cuando se realizan intervenciones grupales a personas de alto riesgo.¹⁶

Otros estudios relacionan la percepción de tener suficiente apoyo social con tasas más bajas de trastornos en salud mental y física. Ello supondría que el apoyo social podría actuar como una barrera para la mala salud, cuando esta fuera causada por condiciones de vida estresantes.¹⁷ La cuestión de tener suficiente apoyo social o no requiere una consideración objetiva (en qué consiste ese apoyo, número de contactos, relaciones, ayudas...) y subjetiva (lo útil, satisfactorio o adecuado que le resulta al sujeto ese apoyo que dice recibir), aspecto que añade aún más complejidad al tema. Vemos también estudios que relacionan el tamaño de la red social con el estado civil, y se desprende que el vivir en pareja es claramente un factor de protección, más en el caso de los hombres mayores que en el de las mujeres.¹⁸

El apoyo social aparece como una variable multidimensional en la mayor parte de los artículos, y podríamos distinguir entre trabajos que sugieren varias clasificaciones y otros que consideran que todas las dimensiones forman parte de un hilo conductor indisociable.

Unos¹⁹ sugieren que el apoyo social comprende redes sociales, recursos sociales, redes de funcionamiento (rol que se ocupa en las redes) y actividades;

12. Yates, B.C. «The relationships among social support and short and long-term recovery outcomes in en with coronary heart disease». *Res Nurs Health* 1995;18:193-203.

13. Organización Panamericana de la Salud. *Aspectos clínicos en la atención del envejecimiento. Evaluación del adulto mayor*. Washington DC: Oficina Regional de la Organización Mundial de la Salud, 2001.

14. Jakobsson, U.; Hallberg, I.R. «Pain and quality of life among older people with rheumatoid arthritis and/or osteoarthritis: a literature review». *J Clin Nurs* 2002;11:430-443.

15. Rodin, G.M.; Craven, J.L.; Littlefield, C.H. *Depression in the medically ill: and integrated approach*. Nueva York: Brunner/Mazel, 1992.

16. Wilkinson, R.; Marmot, M. (ed.). *Social Determinants of health*. 2.ª ed. Oxford: Oxford University Press, 2006.

17. Cadzow, R.; Servoss, T. «The association between perceived social support and health among patients at a free urban clinic». *J Natl Med Assoc* 2009;101:243-250. DOI: 10.1016/S0027-9684(15)30852-X

18. Organización Panamericana de la Salud. *Op. cit.*, 2001.

19. Organización Panamericana de la Salud. *Op. cit.*, 2001.

otros²⁰ distinguen entre redes naturales (familia, amigos, vecinos, compañeros de trabajo) y organizadas (profesionales y asociativas). Y uno de los formatos que más han trascendido en salud establece una diferencia entre redes informales, para referirse a la familia y la red más cercana, y redes formales, para referirse a los cuidados profesionales organizados, sean de salud o de servicios sociales.

Para finalizar este apartado, recordamos las palabras de Richard Wilkinson y Michael Marmot²¹ en las que afirman que ser excluido de la vida social y recibir un tratamiento de inferioridad causa la peor salud y los riesgos más elevados de padecer una muerte prematura.

Y, al contrario, pertenecer a una red de apoyo basada en la comunicación y en el establecimiento de obligaciones mutuas hace que la gente se sienta cuidada, querida, estimada y valorada. Y todo ello tiene un poderoso efecto sobre la salud.

Objetivos terapéuticos específicos

Entendiendo ahora el capital social, familiar y comunitario como un importante factor de protección para la salud, o como un factor amortiguador cuando la enfermedad ya está presente, plantearemos los objetivos básicos en la atención social a personas con enfermedades crónicas y avanzadas.

Los objetivos planteados deben tener presente a la persona que padece la situación de crisis, a su familia, a las redes de apoyo social naturales y estructurales, y al equipo de atención. Son los siguientes:

- En el ámbito personal:
 - Conocer el capital social, familiar y comunitario con que se cuenta.
 - Evaluar la autopercepción, satisfacción y adecuación del apoyo social recibido.
 - Reconocer y fomentar la red de seguridad de las personas (familia, amigos).
 - Impulsar y enseñar estrategias a través de las cuales la persona pueda captar la atención de los demás y compartir sus reflexiones y necesidades.
 - Estimular la capacidad empática, el ponerse en el lugar del otro.
- En el ámbito familiar:
 - Promover de forma proactiva la vinculación familiar, las relaciones paterfamiliares y el buen trato.
 - Fortalecer la capacidad de las familias para establecer relaciones sociales.

20. Alonso Fachado, A.; Menéndez Rodríguez, M.; González Castro, L. «Apoyo social: mecanismos y modelos de influencia sobre la enfermedad crónica». *Cad Aten Primaria* 2013;19:118-123.

21. Wilkinson, R.; Marmot, M. *Op. cit.*, 2006.

- Conocer el capital social, familiar y comunitario con el que cuenta la familia y/o el cuidador o cuidadora.
- Evaluar la autopercepción, satisfacción y adecuación del apoyo.
- Ofrecer modelos y estrategias, y promover iniciativas adecuadas para la atención.
 - En el ámbito comunitario:
 - Fomentar el capital social comunitario (aumenta la confianza y la cooperación).
 - Estimular la confianza y las relaciones de reciprocidad en los individuos.
 - Aumentar el flujo de información de la red.
 - Promover la participación y estimular sentimientos más fuertes de cercanía y confianza entre los miembros de la comunidad.
 - En el ámbito profesional:
 - Sensibilizar a los equipos profesionales en el sentido de que las personas que tienen redes de apoyo presentan una mayor fortaleza ante situaciones de crisis.
 - Promover fuertes compromisos entre los equipos profesionales y los grupos de la comunidad, así como la participación cívica.
 - Realizar actividades sociales y garantizar la accesibilidad a servicios y recursos de la comunidad.
 - Ofertar actividades artísticas, culturales y creativas para personas en riesgo de aislamiento, deprimidas y con ansiedad.
 - Cooperar en la búsqueda de estrategias para satisfacer las necesidades que se hayan objetivado de forma conjunta (comunidad y profesionales).

Abordaje terapéutico

Lejos queda la definición de «salud social» aportada en Perpiñán en el marco del X Congreso de Médicos y Biólogos (1976), pero nos parece adecuado incorporarla ahora por su conexión con el tema que nos ocupa. La salud social, se dijo en el congreso, es la calidad dinámica que presenta la sociedad cuando sus estructuras y sistemas de valores permiten y fomentan la salud de hombres y mujeres y la solidaridad entre sus comunidades.

Contribuir a la mejora de la salud social es mejorar la calidad de sus estructuras, y pasa, por lo tanto, por conseguir una sociedad con individuos que cuenten con niveles suficientes de capital social, familiar y comunitario. Definir qué es lo que se considera suficiente constituye, sin duda, una dificultad añadida que no se abordará aquí, puesto que ya se ha mencionado lo difícil de su medición. Pero hace alusión a la capacidad de los individuos de obtener apoyo emocional, informativo, instrumental y afectivo, y establecer las conexiones

bonding, bridging y linking a las que nos hemos referido con anterioridad. No se trata de esperar tener un excedente en todas ellas, sino de contar al menos con aquellas que son necesarias y útiles para poder funcionar en sociedad con las menores dificultades posibles.

Siendo así, todos los servicios públicos, especialmente los sociales, educativos y sanitarios, deberían estar orientados a conseguir una sociedad colaborativa y solidaria, ya que ello contribuiría a la mejora del capital social y, como hemos visto, a la mejora de la salud.

El abordaje terapéutico es, ante todo, un abordaje preventivo, ya que el establecimiento de vínculos y relaciones se da en el entorno más íntimo y en la más estrecha relación padres-hijos. De cómo se dé esa vinculación dependen en buena medida todas las relaciones que las personas establecen con el resto del mundo. Esas relaciones, que se inician en el hogar y que se desarrollan con todos los demás agentes en el proceso de socialización, serán especialmente necesarias a lo largo de la vida y en las transiciones del ciclo vital, cuando se precisen apoyos para sustituir o complementar una carencia o un periodo de malestar. Una de esas transiciones es, sin duda, el final de la vida, y conviene llegar también a esa etapa acompañado y con suficientes apoyos.

Los trabajadores sociales sanitarios, junto con el resto del equipo interprofesional, pueden promover buenas formas de relación y buenos hábitos, que tienen que ver con crear un estilo de buen trato en la familia, favorecer la confianza y el compromiso, y ayudar a establecer las conexiones *bonding y linking*. Este mensaje, de contenido educativo, que habla de alteridad, de empatía, de relación y de vínculos, debe mostrarse (vivirse) desde la relación asistencial, convirtiéndose así en contenido experiencial y constituyendo un modelo de relación reproducible con otros. Asimismo, debe darse en distintos contextos, como por ejemplo en la consulta de una futura madre adolescente, en la atención en los servicios de pediatría, en la visita domiciliaria de personas enfermas crónicas y sus familias, y en tantos otros donde intervengan sentimientos, necesidades, sufrimientos, cuidados, relaciones... Debe partir del conocimiento del otro, de su autopercepción de lo que necesita y de los recursos con que cuenta, de su capital social, familiar y comunitario. Requiere de la definición común de lo que es deficitario, e implica la coconstrucción, entre usuario y trabajador social, de una estrategia que permita poner solución a tales dificultades.

En el terreno personal y familiar, es preciso también reconocer los males-tares y pensar estrategias para compartirlos y pedir ayuda, acompañando al individuo en el modo de formular su petición a la persona, grupo, servicio o institución que proceda y en el momento que resulte más adecuado.

En esta narrativa compartida, y evocando a Silvia Navarro,²² conviene que existan trabajadores sociales que sean como aquel artesano que, en este caso, teje y desteje redes sociales, ayudando a crear verdaderos procesos de trans-

formación que abren el camino para compartir historias individuales y dan el primer paso para crear historias colectivas.

De algún modo, es a lo que M. Antonia Rocabayera y la autora del presente texto²³ aludían años atrás cuando se referían al trabajo social comunitario como un camino de ida y vuelta. Un camino que, partiendo de lo individual, se amplía a lo grupal y comunitario, se enriquece y deviene nuevamente en una experiencia individual. Expresiones como *acción social, solidaridad y apoyo social* deben formar parte también del abordaje terapéutico. Los grupos de personas con intereses o circunstancias comunes que irrumpen en sus vidas, como una enfermedad, muestran otras oportunidades, nuevas relaciones y vivencias, distintos modos de manejar situaciones similares que se comparten en un clima de confianza, intimidad, reciprocidad y ayuda mutua que difícilmente puede hallarse en otros contextos. Supone también el aprendizaje de normas que son necesarias para la convivencia y para la construcción comunitaria, y que resultan también el vehículo para poder unir el esfuerzo y la voz con la participación de todos en la defensa de derechos fundamentales.

Los trabajadores sociales sanitarios que operan desde esta óptica se convierten en agentes de cambio que acompañan a los usuarios y les transmiten, a ellos y a su entorno, la importancia de cuidar de las relaciones, de mantenerlas vivas y de sentirse partícipes de lo que acontece a su alrededor y les incumbe.

Intervenciones recomendadas

La creación de capital social, como hemos visto, es posible desde cualquier entorno, y el ámbito sanitario es también un buen lugar para promover su desarrollo. En definitiva, estamos hablando de crear vínculos y relaciones, y de fomentar la reciprocidad.

Desde los servicios de salud, la relación asistencial ofrece un modelo de relación con el otro, un marco de referencia desde el que es posible impulsar buenas relaciones también con los demás. De este modo, son innumerables e inimaginables las acciones que pueden realizarse para alcanzar este fin.

Sin pretender, por lo tanto, ser exhaustivos, enumeraremos algunas de las intervenciones que pueden desarrollarse desde los servicios de salud:

- Impulsar las relaciones de buen trato en las familias y en las relaciones paternofiliales, muy especialmente desde los servicios de pediatría y dispositivos materno-infantiles.
- Dar a conocer la importancia del establecimiento de vínculos y relaciones.

22. Navarro Pedreño, S. *Redes sociales y construcción comunitaria*. Madrid: Ed. CCS, 2004.

23. Rodríguez Molinet, J.; Rocabayera Andreu, M.A. «Intervención social en las dependencias. Experiencia de trabajo social en el Servicio de Atención Primaria de Santa Coloma de Gramenet». *Servicios Sociales y Política Social* (comunicación oral) 2005;72:37-62.

- Ofrecer talleres y espacios de reflexión comunitarios sobre iniciativas para reclamar atención (quién la necesita) y dar atención (quién puede darla).
- Proponer iniciativas que fomenten la reciprocidad, la cooperación y la solidaridad en la familia y en la comunidad (voluntariado, proyectos intergeneracionales, grupos de cuidadores y personas enfermas...).
- Mejorar la formación de los profesionales en cuanto a la importancia del capital social, su relación con la salud y la capacidad de las instituciones para promover su creación.
- Investigar y evaluar la eficacia de las intervenciones que se realizan con este fin.
- Fomentar el debate profesional y ciudadano a través de distintas estrategias comunitarias.

En la siguiente tabla se presenta un breve cuadro resumen del tema.

Tabla 1. Ámbitos de intervención. Elaboración propia

	Objetivos terapéuticos	Abordaje terapéutico
Ámbito personal	<p>Conocer el capital social, familiar y comunitario con que se cuenta.</p> <p>Evaluar la autopercepción, satisfacción y adecuación del soporte social recibido.</p> <p>Reconocer y fomentar la red de seguridad de las personas (familia, amigos, etc.).</p> <p>Impulsar y enseñar estrategias a través de las cuales la persona pueda captar la atención de los demás y compartir sus reflexiones y necesidades.</p> <p>Estimular la capacidad empática, el ponerse en el lugar del otro.</p>	<p>Abordaje preventivo.</p> <p>Conocimiento de la auto-percepción del problema y recursos con los que se cuenta.</p> <p>Análisis del capital social.</p> <p>Codefinición del problema.</p> <p>Coconstrucción de la estrategia para obtener ayudas o mejorar la situación problemática.</p> <p>Establecer nuevas conexiones o mejorar las existentes (<i>bonding, bridging</i>).</p>
Ámbito familiar	<p>Promover de forma proactiva la vinculación familiar, las relaciones paternofiliales y el buen trato.</p> <p>Fortalecer la capacidad de las familias para establecer relaciones sociales.</p> <p>Conocer el capital social, familiar y comunitario con el que cuenta la familia y/o el cuidador o cuidadora.</p> <p>Evaluar la autopercepción, satisfacción y adecuación del apoyo.</p> <p>Ofrecer modelos y estrategias, y promover iniciativas adecuadas para la atención.</p>	<p>Abordaje preventivo.</p> <p>Promoción del buen trato en las relaciones familiares.</p> <p>Análisis del capital social, familiar y comunitario.</p> <p>Autopercepción del apoyo recibido.</p> <p>Codefinición del problema.</p> <p>Coconstrucción de la estrategia.</p>

Ámbito comunitario	<p>Fomentar el capital social comunitario (aumenta la confianza y la cooperación).</p> <p>Estimular la confianza y las relaciones de reciprocidad en los individuos.</p> <p>Aumentar el flujo de información de la red.</p> <p>Promover la participación y estimular sentimientos más fuertes de cercanía y confianza entre los miembros de la comunidad.</p>	<p>Abordaje preventivo.</p> <p>Promoción del buen trato en las relaciones comunitarias.</p> <p>Análisis del capital comunitario.</p> <p>Existencia de grupos y redes.</p> <p>Codefinición comunitaria del problema.</p> <p>Coconstrucción comunitaria de la estrategia.</p>
Ámbito profesional	<p>Sensibilizar a los equipos profesionales en el sentido de que las personas que tienen redes de apoyo presentan una mayor fortaleza ante situaciones de crisis.</p> <p>Promover fuertes compromisos entre los equipos profesionales y los grupos de la comunidad, así como la participación cívica.</p> <p>Realizar actividades sociales y garantizar la accesibilidad a servicios y recursos de la comunidad.</p> <p>Ofertar actividades artísticas, culturales y creativas para personas en riesgo de aislamiento, deprimidas y con ansiedad.</p> <p>Cooperar en la búsqueda de estrategias para satisfacer las necesidades que se hayan objetivado de forma conjunta (comunidad y profesionales).</p>	<p>Promover una cultura del buen trato en la institución sanitaria y en los dispositivos asistenciales de la comunidad.</p>

Bibliografía recomendada

- Alonso Fachado, A.; Menéndez Rodríguez, M.; González Castro, L. «Apoyo social: Mecanismos y modelos de influencia sobre la enfermedad crónica». *Aten Primaria* 2013;19:118-123.
- Atria, R. «Capital social: concepto, dimensiones y estrategias para su desarrollo». En: Atria, R.; Siles, M.E. (ed.). *Capital social y reducción de la pobreza en América Latina y el Caribe: en busca de un nuevo paradigma*. Chile: CEPAL-Universidad del Estado de Michigan, 2003, p. 581-590.
- Bourdieu, P. «Le capital social: note provisoire». *Actes Rech Sci Soc* 1980;31:2-3.
- Cadzow, R.; Servoss, T. «The association between perceived social support and health among patients at a free urban clinic». *J Natl Med Assoc* 2009;101:243-250. DOI: 10.1016/S0027-9684(15)30852-X
- Coleman, J. «Social capital in the creation of human capital». *Am J Sociol* 1998;94:S95-120.

- De la Revilla, L.; Bailón, E.; Luna, J.D.; Delgado, A.; Prados, M.A.; Fleitas, L. «Validación de una escala de apoyo social funcional para el uso en la consulta del médico de familia». *Aten Primaria* 1991;8:688-692.
- Deforge, B.R.; Belcher, J.R.; O'Rourke, M.; Lindsey, M.A. «Personal resources and homelessness in early life: Predictor for depression in consumers of homeless multiservice centers». *J Loss Trauma* 2008;13:222-242. DOI: 10.1080/15325020701769105
- Gottlieb, B.H. «Selecting and planning support interventions». En: Cohen, S.; Underwood, L.G.; Gottlieb, B.H. (ed.). *Social support measurement and intervention*. Nueva York: Oxford University Press, 2000, p. 195-220.
- Guzmán, J.M.; Huenchuan, S.; Montes de Oca, V. *Redes de apoyo social de las personas mayores: marco conceptual*. Ponencia presentada en el simposio «Viejos y viejas. Participación, ciudadanía e inclusión social». 51 Congreso Internacional de Americanistas. Santiago de Chile, 14-18 de julio de 2003.
- Holt-Lundstad, J.; Smith, T.B.; Layton, J.B. «Social relationships and mortality risk: A meta-analytic review». *Plos Medicine* 2010;7:e1000316. DOI:10.1371/journal.pmed.1000316
- Jakobsson, U.; Hallberg, I.R. «Pain and quality of life among older people with rheumatoid arthritis and/or osteoarthritis: a literature review». *J Clin Nurs* 2002;11:430-443. DOI:10.1046/j.1365-2702.2002.00624.x
- Navarro Pedreño, S. *Redes sociales y construcción comunitaria*. Madrid: Ed. CCS, 2004.
- Organización Panamericana de la Salud. *Aspectos clínicos en la atención del envejecimiento. Evaluación del adulto mayor*. Washington DC: Oficina Regional de la Organización Mundial de la Salud, 2001.
- Putnam, R. *Social Capital: Measurement and Consequences*. Kennedy School of Government, Harvard University. Paper presented at Symposium on the Contribution of Human and Social Capital to Sustained Economic Growth and Well Being. Quebec, marzo 2000.
- Rodin, G.M.; Craven, J.L.; Littlefield, C.H. *Depression in the medically ill: and integrated approach*. Nueva York: Brunner/Mazel, 1992.
- Wilkinson, R.; Marmot, M. (ed.). *Social Determinants of health*. 2.ª ed. Oxford: Oxford University Press, 2006.
- Woolcock, M. *Social Capital in theory and practice: «Where do we stand?»*. Development Research Group. The World Bank. Paper prepared for the 21st Annual Conference on Economic Issues The role of social capital in determining well-being: Implications for the Teaching and practice of development and environmental economics. Vermont: Department of Economics, Middlebury College, abril 2000.
- Yates, B.C. «The relationships among social support and short and long-term recovery outcomes in en with coronary heart disease». *Res Nurs Health* 1995;18:193-203.

III

Entorno sociofamiliar facilitador de bienestar en situaciones de final de vida

Autora: María del Pilar Munuera Gómez

La familia, eje central de la atención

La familia, junto con la persona en situación de enfermedad avanzada, configuran la unidad de atención. Ambas partes viven el proceso de adaptación a la enfermedad, que es acompañado generalmente por profesionales de cuidados paliativos. En este camino que recorren la persona enferma y su familia aparecen necesidades que deben ser atendidas para conseguir su bienestar. La familia que colabora con los profesionales de cuidados paliativos ayuda a la persona enferma a vivir la enfermedad de la mejor forma posible.¹

Las personas que están enfermas son únicas, irrepetibles, especiales, por lo que la meta del proceso de atención es intentar ayudar a cada persona enferma a que haga lo mejor que pueda por sí mismo (según su enfermedad, síntomas, ansiedad, temores, frustraciones, familia, amigos, historia cultural, creencias y su capacidad o incapacidad para adaptarse a lo que está pasando). De forma sincronizada, igualmente se debe cuidar a la familia para que pueda sostener a la persona enferma en el proceso de la enfermedad, y esta a su vez debe cuidar de sí misma, de modo que su proceso de duelo pueda evolucionar de la forma más saludable posible.

Las necesidades que vayan apareciendo a lo largo del transcurso de la atención dependerán de la persona enferma y de su familia. Se prestará especial interés a:

A. Necesidades biológicas. La persona enferma precisa una atención médica y de enfermería minuciosa en relación con todos los aspectos biológicos relacionados con la evolución de su enfermedad. En este sentido:

1. Gómez-Batiste, X.; Planas Domingo, J.; Roca Casas, J.; Viladiu Quemada, P. (ed.). *Cuidados paliativos en oncología*. Barcelona: Jims, 1996.

- La familia agradece que se le den indicaciones claras, comprensibles y creíbles de lo que acontece y de los síntomas clínicos que puedan aparecer en el futuro, así como de la forma en que se controlarán y prevendrán sus molestias. Contar con una buena información permitirá a la familia ser más comprensiva respecto a los síntomas de la persona enferma, y también organizarse para poder atender los cuidados que requiera cada una de las dolencias que esta padece o pueda padecer.
- En determinadas circunstancias, el mantener un buen control de los síntomas es una tarea compleja, pero no imposible. Es un derecho de toda persona y un deber de los profesionales sanitarios. Estar atentos a esas demandas es un reto para los profesionales. Por lo tanto, será necesario proponer a la familia estar alerta a posibles cambios en la evolución de la enfermedad, cooperando de esta forma con el equipo asistencial en su tratamiento, y, a su vez, hacerla participe en la aplicación de medidas que faciliten el confort.²

B. Necesidades psicosociales. En general, la persona enferma que padece una enfermedad avanzada reconoce, de forma más o menos consciente, la posible proximidad de su muerte, y probablemente requiera que alguien le escuche, le apoye y le permita expresar sus afectos.

Esta necesidad de sentirse amado y aceptado, comprendido, acogido y acompañado en sus últimos momentos, para poder despedirse de sus seres queridos, requerirá ser abordada con mucha cautela, y en algunos casos la familia no está preparada para ofrecer la calidad de apoyo requerida por la persona enferma. Es por ello por lo que la propia familia deberá ser atendida, apoyada y tratada en su capacidad de aprender de los momentos críticos. Se trata de una apuesta por un recorrido que no siempre podrá ser a través de un camino llano.³

La variedad de procesos de ajuste de los familiares de la persona en fase avanzada puede presentar distintas formas de organización. Conviene definir un punto de partida, desde la capacidad de asumir la situación relacionada con la posible pérdida de un familiar. Ante dicha irreversibilidad, probablemente el primer sentimiento que domine sea la incapacidad, que rápidamente genera impotencia, ira, pena, tristeza, rabia, sufrimiento, angustia, incertidumbre, etc. El entorno familiar puede adaptarse a una nueva situación que no será fácil, y esta adaptación estará en relación con el grado de madurez, enriquecimiento y comprensión que exista en el seno de la familia.

La persona enferma y su familia necesitan saber que se va a hacer todo lo posible por ayudarles, y que se les asistirá regularmente y ante cualquier problema que se les presente.⁴ Es necesario recordar que el 80% de todas las comunicaciones entre el personal y la persona enferma son no verbales, por lo

2. Astudillo, W.; Mendinueta, C.; Astudillo, E. *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*. Navarra: Eunsa, 1998.

3. Munné, M.; Mac-Gragh, P. *Los diez principios de la cultura de mediación*. Barcelona: Graó, 2006.

4. Novellas Aguirre de Cárcer, A. *Trabajo social en cuidados paliativos*. Madrid: Arán, 2000.

que se promocionará el contacto físico o una postura que denote proximidad, como formas importantes de transmitir seguridad y confortabilidad.

Cuanto mayor es el peligro de sufrir una pérdida, más intensas y variadas son las acciones destinadas a impedirla, lo cual puede provocar una fase de protesta, agudo estrés fisiológico y malestar emocional. La familia y la persona enferma necesitan percibir y aprender con los profesionales los siguientes sentimientos, que les llevarán a la adaptación (ver la tabla 1):

Tabla 1. Sentimientos del familiar y la persona enferma que llevan a la adaptación.
Elaboración: Pilar Munuera a partir de Gómez Sancho

Sentimiento	Respuesta profesional
Confianza	Establecer una comunicación sincera con los familiares desde una relación de ayuda basada en una actitud empática, que logra transmitir congruencia y confianza en que se está recibiendo la mejor atención posible.
Valoración	Explicación de las etapas que pueden presentarse, con sus respectivos síntomas, desde un lenguaje apreciativo. Permitir hablar sobre el proceso de la muerte y los temas a resolver por la persona enferma con sus familiares. Solucionar prioridades en relación con las necesidades de ambas partes.
Seguridad	El sentimiento de seguridad se transmite a partir de la aceptación de las necesidades expresadas por la persona enferma y mediante la transmisión de conocimientos o información, de modo que se despejen dudas o incertidumbres y se aporte la posibilidad de aprender a mejorar la adaptación a la situación.
Afecto	Expresiones de afecto y contacto humano desde el reconocimiento y el respeto por los valores de la persona enferma y la familia.
Apoyo	Ayudar a que puedan tomar sus propias decisiones, facilitando la oportunidad de dar y recibir; en definitiva, compartir.
Comprensión	La persona enferma y la familia necesitan saber que son respetados en su forma de proceder y que no serán una carga.
Aceptación y adaptación	A las pérdidas y nuevos ajustes que esta etapa conlleva para la persona enferma. En este proceso de despedida pueden aparecer diversas reconciliaciones, recuperación de relaciones, enseñanzas, etc. Encuentro y diálogo que evita duelos poco saludables y sentimientos de culpa que dañan la estabilidad emocional de las personas del entorno.

La familia necesita sentirse apoyada por los profesionales desde un modelo de intervención multifactorial de tratamiento. Poder llegar a cubrir sus necesidades requiere contar con un amplio abanico de medidas farmacológicas, relacionales, socioterapéuticas, rehabilitadoras, espirituales, de confort espacial, etc. que den respuesta desde un modelo integral. Esta atención permite a la persona enferma pasar los últimos instantes de su vida en común con un alto grado de calidad humana, y alcanza los tres grandes objetivos de la atención a la familia:

1. Promover la adaptación emocional individual y colectiva a la situación.
2. Capacitar para cuidar a la persona enferma y autocuidarse.
3. Preparar para la pérdida y prevención del duelo desfavorable.⁵

El éxito en la consecución de estos objetivos dependerá de las capacidades y posibilidades de los distintos componentes de la familia, así como de las capacidades y posibilidades de los profesionales que los atienden.

Para la familia, este periodo puede presentarse como una etapa de derrota, en la que se den discordancias difíciles de resolver que podrían incluso fomentar el rechazo mutuo, o también como una etapa de crecimiento y preparación compartida. Este crecimiento está relacionado con la capacidad de resiliencia de sus componentes. Esta capacidad puede ser extrapolada a las personas y familias que cuidan de su familiar enfermo y perciben emociones positivas sobre la situación adversa que viven, con la satisfacción por el cuidado ofrecido y con un proyecto futuro tras la pérdida que les permite aceptar la muerte como parte de la vida.

Resiliencia familiar: factores protectores, fortalezas y funciones emocionales

Se concibe la resiliencia familiar como la capacidad de superar situaciones adversas, saliendo fortalecidos todos sus componentes y con esperanzas en una situación mejor que se construye desde el trabajo y el esfuerzo. La resiliencia no es únicamente un acto de la consciencia, sino un tejido que se va confeccionando a lo largo de la existencia, que requiere distintos grados de propositividad, desde los reflejos y los automatismos hasta los actos de la determinación voluntaria más deliberados, en los que tanto los medios como los fines son delicadamente discernidos.⁶ El origen de la resiliencia es el anhelo, es el deseo, es la intuición, es la ilusión vislumbrada de algo bello, distinto, algo mejor; es el ensueño. Una vez cargado de afecto un acontecimiento, formará parte de la memoria y podrá formar parte del relato de alguien que se narra a

5. Novellas Aguirre de Cárcer, A. *Op. cit.*

6. McDougall, W. *An outline of Psychology*. Londres: Methuen, 1923.

sí mismo, constituyéndose también en el hilo conductor de su identidad, de su mismidad histórica.⁷

La persona resiliente se caracteriza por construir una autoestima consistente (independiente, con capacidad de relacionarse, sentido del humor, moralidad, creatividad, emprendimiento, pensamiento crítico, etc.). Walsh⁸ describe una serie de características que forman parte de las fortalezas de las familias resilientes, y que les permite afrontar las situaciones adversas que viven, como puede apreciarse en la tabla 2.

Tabla 2. Sistemas de creencias familiares: cuerpo y alma de la resiliencia, a partir de Walsh⁸

Construcción de la resiliencia	Aspectos a desarrollar en los relatos de las personas	Objetivos de la intervención
Conferir sentido a la adversidad	Valor asociativo: la resiliencia basada en las relaciones	La crisis como desafío compartido La confianza como fundamento
	El ciclo vital como orientación de la familia	Normalización y contextualización de la adversidad y la angustia
	Sentido de coherencia	La crisis como desafío significativo comprensible y manejable
	Evaluación facilitadora o limitativa de la crisis, la angustia y la recuperación	Creencias causales y explicativas Expectativas sobre el futuro
Un enfoque positivo	Iniciativa activa y perseverancia Coraje y aliento Mantener la esperanza y una visión optimista; confianza en la superación de las dificultades Focalización en los puntos fuertes y las potencialidades Dominar lo posible, aceptar lo que no se puede cambiar	Identificar aquello que existe potencialmente e intentar reparar lo que se ha dañado

7. Erikson, E.H. *Identidad, juventud y crisis*. Madrid: Taurus, 1981.

8. Walsh, F. *Resiliencia familiar. Estrategias para su fortalecimiento*. Buenos Aires: Amorrortu, 2004.

Trascendencia y espiritualidad	Valores y finalidades más abarcables	
	Espiritualidad	Creatividad
	Inspiración: vislumbrar nuevas posibilidades	Modelos de rol y héroes/ heroínas
	Transformación: aprendizaje y crecimiento a partir de la crisis	Reevaluar, reafirmar y modificar las prioridades vitales Compromiso de ayudar a los demás; responsabilidad social

Las personas pueden reaccionar ante circunstancias adversas de forma muy distinta, dependiendo del historial personal de superación de situaciones difíciles donde han desarrollado su resiliencia. La variable resiliencia medida a partir de la Escala de Resiliencia de Wagnild y Young⁹ y su adaptación breve de 10 ítems recoge la valoración sobre la competencia personal (autoconfianza, poderío, ingenio y perseverancia) y la aceptación de uno mismo y de la vida (adaptabilidad, balance, flexibilidad y perspectiva de vida estable).

Según Cyrulnik,¹⁰ las personas tienen capacidad para salir de situaciones adversas en las que perciben que su realidad se ha fracturado gracias al contraste entre lo integrado, lo vinculado y lo unido. Las relaciones que se crean entre los miembros de la familia están basadas en:

- a) Actitudes positivas de apoyo emocional (confianza).
- b) Conversaciones sobre acuerdos lógicos (por ejemplo, tareas a realizar, puntos en común, etc.).
- c) Conversaciones sobre significados de la vida, de la tarea o de acontecimientos perjudiciales que ocurran, con coherencia narrativa y con un sentido dignificador para sus componentes que ayude a conferir sentido a sus experiencias de crisis, para generar colaboración, eficacia y confianza en la superación de los retos que se acometan.

En la historia del trabajo social pueden encontrarse referentes sobre la intervención en las fortalezas de las personas en Richmond, por ejemplo, que en su obra¹¹ cita la importancia de la apertura del yo como base del trabajo social de casos. Este autor estima que el trabajador social debe intervenir desde las esperanzas, proyectos y actitudes frente a la vida del propio usuario, siendo esta intervención la que ayude a construir un futuro proyecto en la persona para luchar contra la adversidad. El tratamiento realizado por el trabajador social se centra en descubrir, notar y utilizar los factores positivos para la reconstruc-

ción de la persona,¹² habilidad que forma parte del verdadero trabajador social. Richmond determina como pasos del tratamiento los siguientes:

- A. Percepción de la individualidad y de las características personales
- B. Percepción de los recursos, riesgos e influencias del entorno social
- C. Acción directa de la mente sobre la mente
- D. Acción indirecta del entorno social¹³

Estos pasos en el tratamiento son recogidos en las fases de nuevos enfoques de intervención aparecidos en la actualidad, como el trabajo social desde la resiliencia, el trabajo social narrativo, el trabajo social desde el empoderamiento, etc. Estos trabajos, que parten de la capacidad y los recursos de la persona para transformar su realidad, siguen la línea de intervención iniciada por Richmond¹⁴ al señalar la forma de resolver la dificultad social del usuario a través de la «acción directa de la mente sobre la mente». De hecho, son estrategias de intervención dirigidas a aumentar la capacitación de la persona, que redescubre sus «bazas», sus fortalezas, sus «capacidades», su resiliencia, etc. para construir su trayectoria social.

La resiliencia puede llegar a la intervención en contextos comunitarios, donde los objetivos buscan potenciar las fortalezas de sus integrantes a través del diálogo participativo y horizontal sobre los siguientes aspectos:

- El reconocimiento de los problemas y limitaciones que hay que afrontar.
- El establecimiento de una comunicación abierta y clara de los problemas.
- El registro de los recursos personales y colectivos existentes.
- La organización de las estrategias y metodologías tantas veces como sea necesario, revisando y evaluando los logros y las pérdidas.¹⁵

Para triunfar sobre un sufrimiento infligido por la naturaleza, cualquier persona necesita un apoyo afectivo y dotar de sentido a las acciones realizadas frente al desastre, en virtud de los relatos familiares y culturales. Se trata de elaborar un modelo explicativo que sitúe las diferencias individuales en una posición intermedia entre la pérdida sufrida y la resiliencia, donde la valoración personal del proceso y el apoyo social recibido se reflejen en el afrontamiento.¹⁶

En muchos procesos de atención se observa cómo cuidadores que hasta el momento ejercían en la familia roles más pasivos y dependientes desarrollan, en momentos o situaciones de crisis, capacidades de las que ellos mismos se sorprenden. Suele ser bastante habitual oír frases como las siguientes: «Saco fuerzas de donde no las tengo», «Jamás pensé que yo fuera capaz de hacer

9. Wagnild, G.M.; Young, H.M. «Development and psychometric evaluation of the Resilience Scale». *J Nur Meas* 1993;1:165-178.

10. Cyrulnik, B. *La maravilla del dolor. El sentido de la resiliencia*. Barcelona: Granica, 2001.

11. Richmond, M.E. *El diagnóstico social*. Madrid: Siglo XXI, 2005, p. 136.

12. Richmond, M.E. *Op. cit.*, 2005.

13. Richmond, M.E. *El caso social individual. El diagnóstico social: textos seleccionados*. Madrid: Talasa, 1995, p. 103.

14. Richmond, M.E. *Op. cit.*, 1995, p. 113-114.

15. Walsh, F. «El concepto de resiliencia familiar: crisis y desafío». *Sistemas Familiares* 1998;14(1):11.

16. Mancini, A.D.; Bonanno, G.A. «Resilience in the face of potential trauma: Clinical practices and illustrations». *J Clin Psychol* 2006;62:971-985. DOI: 10.1002/jclp.20283

frente a una situación como esta», «Si me hubieran preguntado si podría alguna vez... hubiera dicho que imposible», etc.

Por ello es importante no desestimar, de entrada, la capacidad de ningún miembro de la familia de participar en el proceso de atención. Asimismo, los esfuerzos de los profesionales deberán dirigirse a descubrir las potencialidades de la familia y a ayudarla a desarrollarlas.

Homeostasis, armonía y sinergias familiares: modelos y estilos de afrontamiento familiares

Jackson¹⁷ conceptualiza la familia en términos de sistema interaccional, poniendo el acento en el carácter equilibrador que posee todo síntoma individual. Fue el primero en aplicar este concepto a los sistemas familiares, y utilizó el término *homeostasis* para describir sistemas familiares patológicos que se caracterizaban por una excesiva rigidez y un potencial limitado de desarrollo. La homeostasis, también denominada *morfofostasis*, es el estado interno relativamente constante de un sistema que se mantiene mediante la autorregulación (retroalimentación negativa). La homeostasis es posible gracias al uso de información procedente del medio externo que se incorpora al sistema en forma de *feedback* (retroalimentación). Esto provoca que el sistema familiar pueda llegar a mantenerse fijo y ser disfuncional cuando este mecanismo «hiperfunciona». La familia que se resiste a los cambios contrarresta estas desviaciones y mantiene su organización a través de la manifestación de «un síntoma» que se activa en alguno de sus componentes (denominado *paciente identificado*).

El concepto opuesto es el de *morfogénesis*, que describe los fenómenos de cambio de las estructuras de un sistema gracias a la retroalimentación positiva. En contraste con la homeostasis, los mecanismos morfogénicos se refieren a las modificaciones y al crecimiento. Un resultado de la morfogénesis es el aumento de la diferenciación entre los componentes del sistema, por medio de la cual cada uno puede desarrollar su propia complejidad permaneciendo en relación funcional con la totalidad. En vez de enfatizar la «autocorrección» de la homeostasis, se hace necesario enfatizar la «autodirección» de la morfogénesis. En este sentido, una familia que absorbe los *inputs* de su entorno socioeconómico, de las conductas individuales y de los cambios inevitables podrá pasar por las distintas etapas del ciclo familiar con mayor naturalidad.¹⁸

Speer, según Ortega Beviá, aúna los conceptos anteriores de homeostasis y morfogénesis para hablar de la «viabilidad» del sistema familiar, que define como «el carácter esencial de la familia y de otros sistemas sociales». La viabi-

lidad del sistema familiar describe distintos grados de procesos homeostáticos y morfogénicos. El grado en que un sistema familiar es capaz de utilizar ambos tipos de mecanismos apropiadamente para aproximarse a sus propios objetivos constituye el grado en el que puede describirse lo sano y lo funcional.

Según Walsh,¹⁹ las crisis y el desafío forman parte de la condición humana. El concepto de resiliencia familiar reafirma las posibilidades de supervivencia y crecimiento de todos los componentes de la familia y brinda un marco de referencia útil para los enfoques de la práctica profesional orientados a los puntos fuertes.

El grupo familiar constituye una trama relacional profunda de sutiles y complejas significaciones que se autoalimentan y se fijan por retroacciones múltiples, dando lugar a un contexto de «circularidad» de las interacciones. Considerar la realidad operativa de lo suprasistémico supone tener en cuenta en terapia familiar cuestiones fundamentales de índole social y aspectos de los sistemas sociales interrelacionados, a fin de poder realizar una intervención socialmente ajustada en el sistema familiar.

Los trabajadores sociales que intervienen con la familia deben contar con un esquema conceptual del funcionamiento familiar que les ayude a diagnosticar la situación que vive la familia, para ayudarlos a resolver las tareas marcadas por la etapa del ciclo vital familiar. Un protocolo de análisis válido para evaluar e intervenir en la familia sería el siguiente:

- a) **Hipótesis relacional.** La elaboración de una hipótesis por parte del profesional permite conocer la estructura familiar y trabajar con la familia hacia su funcionalidad.
- b) **Estabilidad del sistema familiar.** Conocer las reglas, roles y patrones de interacción y la forma de administración hace predecible el comportamiento de sus componentes.
- c) **Flexibilidad versus rigidez** (límites claros). Comprender los mecanismos homeostáticos o morfogénicos utilizados ayuda a resolver los momentos de crisis que atraviesa la familia.
- d) **Fase del ciclo vital.** Se trata de dar respuesta a las tareas correspondientes a la etapa del ciclo vital en que se encuentra la familia.
- e) **Análisis de la comunicación** familiar desde los axiomas de Watzlawick²⁰ y la comunicación congruente de los componentes.

La elaboración de la hipótesis relacional, que guía la actividad del profesional, se asemeja a la información que ofrece al médico de cabecera una radiografía sobre el estado del pulmón en una neumonía. La hipótesis permite tratar a la familia y facilitarle una estructura funcional. La estructura familiar es el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los

17. Jackson, D. «The Question of family homeostasis». *Psychiatric Q Supl* 1957;31:79-90.

18. Ortega Beviá, F. *Terapia familiar sistémica*. Sevilla: Universidad de Sevilla, 1987.

19. Walsh, F. *Op. cit.*, 2004, p. 76.

20. Watzlawick, P.; Bavelas, J.B.; Jackson, D.D. *Teoría de la comunicación humana*. Barcelona: Herder, 1991.

miembros de una familia. Se analizan los límites y pautas transaccionales de los distintos subsistemas que componen el sistema familiar. Se parte de la concepción de la familia como sistema que se diferencia y desempeña sus funciones a través de cuatro subsistemas: individual, conyugal, parental y fraternal.²¹

Para que el funcionamiento familiar sea el adecuado, los límites de los subsistemas deben ser claros. La claridad de los límites en el interior de una familia constituye un parámetro útil para la evaluación de su funcionamiento. Los límites deben ser definidos con suficiente precisión como para permitir a los miembros de los subsistemas el desarrollo de sus funciones sin interferencias indebidas, pero también deben permitir el contacto entre los miembros de los distintos subsistemas. Estos límites definen los roles o funciones de los miembros de la familia, y ayudan a conocer cuál de ellos ostenta la autoridad (el padre, la madre, un hijo, etc.).

Es posible considerar a todas las familias como pertenecientes a algún punto situado en un continuo cuyos polos son los siguientes extremos: «límites difusos», por un lado, y «límites rígidos», por otro. La mayor parte de las familias se sitúan dentro del amplio espectro normal.²² Gráficamente, los tres tipos de límites se representan de la siguiente forma:

----- LÍMITE CLARO
 LÍMITE DIFUSO
 ----- LÍMITE RÍGIDO

La familia con límites difusos recibe el nombre de *familia aglutinada*. Son familias en las que las decisiones se toman tanto en la familia nuclear como en la extensa, que incluye a abuelos, tíos, etc. La familia con predominio de límites rígidos se denomina *familia desligada*. Son aquellas personas que mantienen una relación muy débil con su familia. La representación de estos tipos de funcionamiento se expone en el siguiente esquema:

FAMILIA DESLIGADA	FAMILIA NORMAL	FAMILIA AGLUTINADA
-----	-----
LÍMITE RÍGIDO	LÍMITE CLARO	LÍMITE DIFUSO

Según Minuchin y Fishman,²³ los miembros de las familias aglutinadas (límites difusos) pueden verse perjudicados en el sentido de que un exaltado sentido de pertenencia requiere un importante abandono de la autonomía. La conducta de un miembro de la familia afecta de inmediato a los demás, y el estrés individual traspasa rápidamente los límites, produciendo un rápido eco en otros subsistemas. Así pues, la familia aglutinada responde a toda variación respecto de lo habitual con una excesiva rapidez e intensidad.

En las situaciones donde predomina un tipo de familia con límite difuso, se observa con facilidad que el estado de ánimo de un miembro irradia con facilidad al resto, dañando de esta forma el equilibrio familiar. También, en aquellas familias en las que existen dificultades de organización, en el reparto de tareas, en la asunción de roles y responsabilidades, etc. Así, se incluyen aquí desde familias en situación de impacto emocional bloqueadas emocionalmente y presas de la incertidumbre, hasta familias con un exceso de implicación que no reparan en limitar o repartir los esfuerzos para evitar situaciones de agotamiento evitables.

Los miembros de las familias desligadas (límites rígidos), por el contrario, pueden funcionar de forma autónoma, pero poseen un desproporcionado sentido de la independencia. Carecen de sentido de lealtad y pertenencia familiar. Estas familias toleran una amplia gama de variaciones individuales entre sus miembros. La familia desligada tiende a no responder cuando es necesario hacerlo.

Los profesionales pueden reconocer esta tipología de familias en situaciones en las que se hace difícil identificar a la persona o personas responsables de los cuidados. Los miembros de este modelo de familia a menudo buscan mantener una relación más individualizada con el equipo terapéutico, y no consideran necesario buscar una forma cooperativa de cuidado de la persona enferma. Podría ser que su relación estuviera vehiculada por la persona enferma, y fuera esta quien mantuviera informado al resto de la familia. A modo de ejemplo, sería el caso de un hijo que le comenta a su madre enferma: «Dile a mis hermanos que yo pasaré todos los jueves por la tarde» o «Recuérdale a X que te tiene que llevar a la próxima visita del hospital». Este estilo de comportamiento puede agotar a la persona enferma, quien, aunque se considera que debe mantener su autonomía, también es cierto que necesita seguridad, y esta le debería ser transmitida por los miembros de su entorno.

Una escala que ayuda a medir con facilidad los límites y la cohesión familiar es Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale (FACES), que cuenta con distintas versiones verificadas, entre las que se ha validado la FACES III,²⁴ adaptada teniendo en cuenta la cultura española por Martínez-Pampliega *et al.*²⁵ Esta escala evalúa el grado de cohesión y adaptabilidad de las familias (figura 1).

21. Minuchin, S. *Familias y terapia familiar*. Barcelona: Gedisa, 2009.

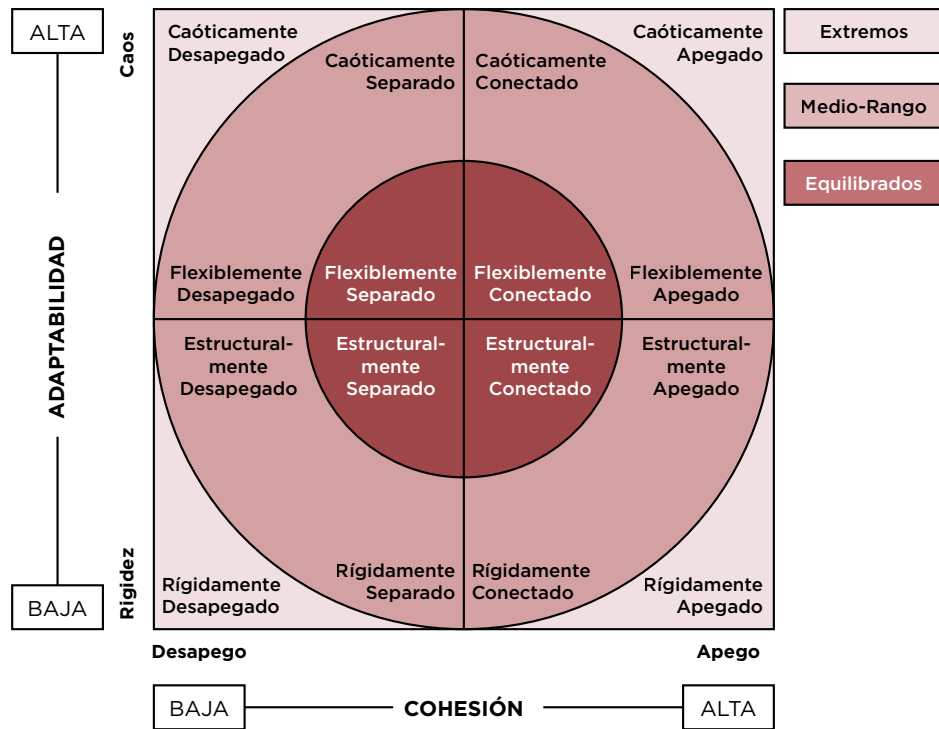
22. Minuchin, S. *Op. cit.*, 2009.

23. Minuchin, S.; Fishman, H. C. H. *Técnicas de terapia familiar*. 2.ª ed. Barcelona: Paidós, 1988.

24. Martínez-Pampliega, A.; Iraurgi, I.; Gaíndez, E.; Sanz, M. «Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale (FACES): Desarrollo de una versión de 20 ítems en español». *Inter J Clin Health Psychol* 2006;6:317-338.

25. Martínez-Pampliega, A. *et al. Op. cit.*, 2006, p. 320.

Figura 1. Modelo «circumplejo» (adaptado de Olson et al., 1989) recogido en Martínez-Pampliega et al. (2006, p. 320)



Martínez-Pampliega y sus colegas²⁶ sistematizan en 20 ítems la cohesión y adaptabilidad de las familias. Los siguientes 10 ítems evalúan la cohesión: «Sentimiento de cercanía», «Asumen decisiones conjuntas», «Pedir ayuda mutuamente», «Hacer cosas juntos», «Reunirse juntos en la misma habitación», «Gusto por el tiempo libre juntos», «Apoyo en momentos difíciles», «Compartir intereses y aficiones», «Consultar decisiones» e «Importancia de la unidad familiar». Y estos otros 10, la adaptabilidad: «Seguir propuestas de los hijos», «La disciplina es justa», «Opinión de los hijos en la disciplina», «Negociación en la solución de problemas», «Se habla libremente», «Facilidad en la expresión de opiniones», «Nuevas formas de solución de problemas», «Todos en la toma de decisiones», «Hablar juntos sobre el castigo» y «Comentar problemas».

En la medida en que se conoce el nivel de relación y la capacidad de adaptación familiar, resultará más sencillo a los profesionales del trabajo social aportar ideas acordes con sus patrones y estilo de comportamiento que faciliten la mejora de la adaptación y, por consiguiente, una mejor calidad de la atención hacia la persona enferma.

26. Martínez-Pampliega, A. et al. *Op. cit.*, 2006. p. 320.

Lazos y estilos de comunicación familiar: convergencias y divergencias

El análisis de la comunicación en las familias podría basarse en los axiomas de la comunicación humana de Watzlawick,²⁷ ya que capacita a los profesionales para la perfecta comprensión de las interacciones que se dan en ellas. Un axioma es un enunciado básico que se establece sin necesidad de ser demostrado. Entre las características de los axiomas, se encuentran la indemostrabilidad y la evidencia. Los axiomas responden a convenciones utilizadas como principios de derivación de los demás enunciados de una teoría:

1. Es imposible no comunicarse.
 2. Toda comunicación tiene un nivel de contenido y un nivel relacional.
 3. La naturaleza de una relación depende de la forma de puntuar o pautar las secuencias de comunicación que cada participante establece.
 4. Las personas utilizan tanto la comunicación digital como la analógica.
 5. Todos los intercambios comunicacionales son simétricos o complementarios, según estén basados en la igualdad o en la diferencia, respectivamente.
- Según Watzlawick et al.,²⁷ estos cinco axiomas son propiedades simples de la comunicación con consecuencias interpersonales básicas que permiten comprender las interacciones en la familia, con el fin de mejorar su comunicación.

Virginia Satir,²⁸ trabajadora social y terapeuta familiar, modifica los patrones de comunicación en la persona y en la familia mejorando la comunicación dentro de la familia. Configura cuatro categorías que le ayudan a establecer una tipología de familias con disfuncionalidad en base a cuatro criterios de tratamiento:

- a) Autoestima. Capacidad de apreciar el yo desde la valoración de la dignidad de la persona con amor y realidad. Cualquier persona que reciba amor está abierta al cambio.
- b) Comunicación. Presenta una tipología de cuatro modelos para el diagnóstico de patrones de comunicación inadecuados:
 - Aplacador. El aplacador habla con un tono de voz congraciador, trata de agradar, se disculpa y nunca se muestra en desacuerdo, sin importar la situación («Si despierto tu culpa, podrías perdonarme»).
 - Acusador. El acusador es aquel que encuentra defectos, un dictador, un jefe que adopta una actitud de superioridad y parece decir: «Si no fuera por ti, todo estaría bien». Al acusador le interesa más maltratar que descubrir algo («Si despierto tu temor, podrías obedecerme»).

27. Watzlawick, P.; Bavelas, J.B.; Jackson, D.D. *Op. cit.*, 1991.

28. Satir, V. *Relaciones humanas en el núcleo familiar*. 1.ª ed. México: Pax México, 1983.

- Superrazonable. Es un individuo muy correcto, razonable, que no muestra sentimiento alguno: «Di lo correcto, no muestres emoción. No respondas» («Si despierto tu envidia, podrías aliarte conmigo»).
- Irrelevante. El irrelevante piensa en su interior: «A nadie le importo. Aquí no hay sitio para mí» («Si despierto tu deseo de diversión, podrías tolerarme»).
- c) Normas familiares. Pautas a seguir en la organización familiar: reparto de responsabilidades, etc.
- d) Capacidad de crear un enlace con la sociedad. La personalidad y la sociedad no pueden ser consideradas separadamente. La adaptación humana está moldeada tanto por la organización de las fuerzas internas de la personalidad como por las externas de la sociedad.

Satir,²⁹ a partir de estos criterios, clasifica a las familias en dos tipos:

- Familias «nutridoras». Se caracterizan por ser proveedoras de autoestima, comunicarse de forma directa, tener límites claros con la sociedad y haber negociado de forma explícita la mayor parte de las normas. Estas familias favorecen una comunicación congruente. La respuesta niveladora o fluida genera relaciones sanas. Las relaciones son más fáciles, libres y sinceras, y la gente percibe menos amenazas para su autoestima. La diferencia estriba en saber lo que haces y estar dispuesto a afrontar las consecuencias. El mensaje es único y directo. La respuesta niveladora permite vivir como una persona íntegra: verdadera, en contacto con la cabeza, el corazón, los sentimientos y el cuerpo. En estas familias se parte de principios esenciales de la vida con congruencia:
 1. Comunicarse con claridad.
 2. Cooperar en vez de competir.
 3. Capacitar en vez de subyugar.
 4. Fortalecer la exclusividad individual en vez de catalogar.
 5. Utilizar la autoridad para dirigir y alcanzar, en lugar de obligar a la obediencia mediante la tiranía del poder.
 6. Amar, valorar y respetarse plenamente.
 7. Ser responsable personal y socialmente.
 8. Utilizar los problemas como retos y oportunidades para hallar soluciones creativas: «La paz empieza conmigo».
- Familias «no nutridoras», aunque la autora las describe como conflictivas. Podrían denominarse *familias con déficits de comunicación*, y se caracterizan porque no presentan algunos de los criterios mencionados anteriormente.

En la infancia, las personas prueban uno u otro de estos patrones de comunicación y, después de utilizarlos con frecuencia y no identificar en las respuestas

29. Satir, V. *Op. cit.*, 1983.

reconocimiento personal, el niño se sume en un estado de baja autoestima. Estos métodos de comunicación suelen estar reforzados por la forma en que se asimila la autoridad en la familia, así como por las actitudes imperantes en nuestra sociedad.

La mejora de la comunicación lleva implícito el reconocimiento de que se trata de una labor especialmente esencial, y no siempre fácil. Ofrecer confianza plena, tratar con autenticidad, respeto activo, delicadeza y sensibilidad, prodigando cuidados con las manos, acercándose, etc. es clave para conseguir un buen vínculo de relación con las personas a tratar. Los profesionales que son capaces de establecer una buena comunicación con la familia ejercen, a su vez, de modelos de patrones comunicativos que, posteriormente, la familia aprende y puede llegar a adoptar.

Es muy corriente que algunos familiares expresen sus dificultades para tratar según qué asuntos. Por ejemplo:

- Transmitir información acerca del proceso de la enfermedad a otros familiares o a los miembros mayores o menores de la familia, u otros miembros vulnerables.
- Tratar temas de interés familiar con la persona enferma, por temor a herir su sensibilidad.
- Pedir ayuda a familiares cercanos o a personas del entorno, o incluso a los servicios de la comunidad.
- Transmitir al equipo terapéutico dudas generadas por la enfermedad, su tratamiento o, incluso, la existencia de síntomas no controlados, por temor a poner en duda la competencia del clínico que les atiende.

Es importante tener en cuenta que el momento en el que se encuentran las familias no es el óptimo para promover cambios. Es decir, se trataría de ayudarles a comunicar o comunicarse partiendo de su estilo habitual de comunicación, reconociéndolo como tal y proponiendo en todo caso pequeñas modificaciones sencillas, que hagan posible una comunicación más elaborada y eficaz.

Capacidad familiar para el cuidado. Funciones y organización

Poco a poco, la institución familiar se ha ido despojando prácticamente de todas sus funciones tradicionales, quedando reducida únicamente a unidad de consumo y apoyo psicoafectivo de sus miembros. Este aspecto, junto con las modificaciones del propio concepto de familia en las reformas jurídicas —ley del divorcio, ley del matrimonio entre personas del mismo sexo, despenalización del aborto, igualdad de derechos entre hijos naturales y matrimoniales, etc.—, ha permitido nuevos modelos de relaciones familiares. Por otra parte, los avances científicos en medicina, con la posibilidad de crear vida en un

laboratorio (niños probeta de madres solteras o padres del mismo sexo, madres longevas, etc.), la incorporación de la mujer al mercado laboral, los avances en planificación familiar, la reducción de la tasa de natalidad, el aumento de la esperanza de vida, etc. han favorecido la estrategia de la privatización de los cuidados familiares a través del servicio doméstico^{30,31} por la implantación de la Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, legislación que en la actualidad tiene dificultades de financiación.

Las familias en España siguen asumiendo, por tradición, la atención y el cuidado de sus familiares ante la falta de apoyo de las administraciones. A pesar de los cambios recientes a finales del siglo xx, la familia sigue siendo la primera institución de servicios sociales en la sociedad española. Por supuesto, no todas las familias son iguales. Es un dato empírico que las familias de posición social inferior son más ayudadoras que las de clases altas.³² A este respecto, y de forma muy gráfica, Iglesias de Ussel se refiere a la familia, y en concreto a la mujer, como «el verdadero Ministerio de Asuntos Sociales en España».³³

Para que se produzca una transformación en los modelos, se requiere un cambio del patrón de cuidado centrado en «la mujer como responsable principal del cuidado» o supermujer, que trabaja y cuida de todas las tareas relacionadas con su familia, a un modelo de corresponsabilidad en el cuidado. Los cambios sociales ocurridos en los últimos años debido a la incorporación de la mujer al mercado de trabajo y el surgimiento de nuevos modelos de relación familiar, junto con otros cambios culturales y de educación, han originado nuevas políticas de igualdad de género. Estos cambios sociales han sido posibles gracias a la promoción de una cultura de reparto equitativo impulsada desde los sistemas educativos, que difunden la igualdad entre sexos con respecto tanto a las tareas domésticas como a los cuidados personales a realizar en el seno de la familia, que suponen cambios de valores y de comportamiento.³⁴ Por ello, en estos momentos nos encontramos ante un «modelo de cuidado compartido». Son cuidados que realiza tanto la mujer como el hombre, es decir, la pareja, y en este modelo falta un sistema de protección social, en relación con la familia, que la apoye.

En los modelos de atención tradicionales todavía hoy se pone mucho énfasis en el cuidador principal, identificándolo como el responsable de los cuidados y como el principal interlocutor. Sin embargo, se debería contemplar la evolución

comentada y hacer más referencia a la familia cuidadora o entorno cuidador, teniendo en cuenta la función de corresponsabilidad mencionada.

Hablar en estos términos es más acorde con la filosofía de atención social a las familias, porque, aunque se tenga identificado un interlocutor, los objetivos de la atención van más allá de esta relación directa, y se busca la forma de poder llegar a todos los miembros implicados en el cuidado. De este modo, el diagnóstico social se realizará en base a un conjunto o entorno cuidador, más que sobre una minuciosa descripción del miembro familiar que está más presente.

Conocer bien el entorno cuidador facilita identificar aquellos aspectos actuales que propician el cuidado, así como aquellos otros aspectos que impiden que los primeros se lleven a cabo en su globalidad.

Reorganización familiar: redistribución de roles y tareas

En la atención a personas con enfermedades avanzadas, es posible encontrar familias y personas que conciben el cuidado y su responsabilidad desde distintos enfoques que necesitan ser negociados abiertamente por las partes implicadas, y respetados por los profesionales. En la toma de decisiones se utilizarán criterios objetivos en los que participen los familiares y la propia persona enferma, para conseguir una adecuada planificación y coordinación de los cuidados.

El profesional debe advertir de la necesidad de una participación equitativa en la atención, pero son los familiares quienes deciden. Las familias proporcionan cuidado y atención a sus miembros en distintas modalidades, y todas son importantes para construir la red de apoyo y contención del cuidado. El «modelo de cuidado compartido» favorece la conciliación de la vida familiar y laboral, siendo necesaria la intervención de la Administración pública. Es decir, las instituciones sociales deben permitir a la familia conciliar la vida familiar en el hogar con el entorno social y laboral, y con otras responsabilidades dentro de un sistema de protección social.

Según Martínez,³⁵ en España se pueden identificar seis tendencias en la organización de los cuidados según la comunidad autónoma. Así, esta organización puede recaer en la familia, en la Administración o en los servicios sociales, y puede contar con prestaciones económicas o con una relevante presencia de cuidadores no profesionales contratados. Estos modelos son: familista absoluto, familista doméstico no subvencionado, familista subvencionado, doméstico subvencionado, profesional y opcional.

30. Martínez, R. *Bienestar y cuidados: el oficio del cariño. Mujeres inmigrantes y mayores nativos*. Madrid: CSIC, 2010.

31. Colectivo IOÉ. «El cuidado de personas mayores dependientes realizado por ciudadanos inmigrantes en la Comunidad de Madrid». En: Imsero (ed.). *Cuidado a la dependencia e inmigración*. Madrid: Imsero, 2005.

32. De Miguel, J.M. *Estructura y cambio social en España*. Madrid: Alianza, 1998, p. 416-417.

33. Iglesias de Ussel, J. *La familia y el cambio político en España*. Madrid: Tecnos, 1998, p. 260.

34. Martínez, R. *Op. cit.*, 2010.

35. Martínez, R. «Los modelos territoriales de organización social del cuidado a personas mayores en los hogares». *Rev Esp Investig Sociol* 2014;145:199-126. DOI:10.5477/cis/reis.145.99

Novellas Aguirre de Cárcer y Pajuelo³⁶ proponen que, para establecer la distribución de los cuidados por parte de la familia, conviene comprenderla bien y evaluar sus necesidades a partir de:

1. Las reacciones de la persona enferma, sus expectativas y los mecanismos que está utilizando en estos momentos. Es necesario conocer el grado de información de que dispone y en quién ha depositado su confianza.
2. El grado de comunicación entre la familia, y entre esta y la persona enferma.
3. Los miembros que componen el núcleo familiar de convivencia y su periodo en el ciclo vital. Definir las funciones que desempeña cada uno de ellos, incluyendo, por supuesto, a la persona enferma, y el grado de relación existente entre dichos miembros y entre estos y la familia externa. Conocer sus experiencias de crisis y su resolución. Es distinto hacer frente a una situación difícil por la que ya se ha pasado anteriormente, que la inexperiencia de no haber pasado nunca por una vivencia parecida. Los patrones morales por los que se rige la familia y su significado nos clarificarán su estilo de vida.
4. La aplicación del genograma y el ecomapa de las relaciones familiares, que permiten visualizar y conocer las relaciones familiares para marcar objetivos de intervención.
5. El comportamiento actual. Siempre que existe un proceso de duelo, la familia pierde funciones («funciones emocionales con las que se construye la de cuidar»):
 - a) Generación de amor
 - b) Fomento de esperanza
 - c) Contención de sufrimiento depresivo
 - d) Pensamiento

Conviene observar qué funciones se han perdido, y averiguar si se trata realmente de una pérdida o es un déficit que ya existía previamente. Por ejemplo, si la persona enferma ha sido hasta ahora el miembro más contenedor de la familia, es muy probable que no cuenten ahora con dicha capacidad, o que ningún otro miembro esté preparado para asumir esa función.³⁷ La capacidad de la familia para comunicar y compartir la percepción que tienen del equipo aportará información sobre las expectativas creadas.

6. El grado de disponibilidad familiar para hacerse cargo del cuidado de la persona enferma. Sus dificultades reales (laborales, distancias, tiempo de dedicación posible, etc.) para hacer frente a la situación, diferenciándolas de lo que son mecanismos producidos por las circunstancias. Los recursos disponibles para poder afrontar dichas dificultades, intentando separar los recursos materiales de los afectivos.

36. Novellas Aguirre de Cárcer, A.; Pajuelo, M. «Cuidados paliativos. La familia de la persona enferma». *Guías Médicas SECPAL*. Madrid, 2006. Disponible en: <http://www.secpal.com/CIUDADOS-PALIATIVOS-LA-FAMILIA-DE-LA-PERSONA-ENFERMA> [Consulta: 15/12/2017]

37. Meltzer, D.; Harris, M. *El paper educatiu de la família*. Barcelona: EXPXS, 1989.

7. Los indicadores de riesgo en el seno de la familia, para poder hacerles frente desde el principio del tratamiento. Quién es el cuidador o cuidadores principales, y la relación de estos con la persona enferma.

Si la coordinación es una premisa fundamental en cualquier intervención social, en el caso de las personas enfermas en situación avanzada resulta una función imprescindible. De esta forma podremos tener un abordaje adecuado de las necesidades desde un enfoque interdisciplinario. Dotar a los cuidadores de información sobre el proceso que padece su familiar, ofrecer educación en el cuidado, facilitar los recursos necesarios para afrontar la situación y coordinarse con los equipos médicos de referencia facilitará a la familia una mejor adaptación a la evolución de la enfermedad de su familiar e ir interiorizando su proceso de duelo.

Para intervenir proporcionando seguridad, alivio y hospitalidad, los profesionales sanitarios descubren y potencian los recursos de la persona enferma, con el fin de disminuir, eliminar o prevenir su sensación de impotencia, e incrementar su percepción de control sobre la situación. Siempre que sea posible, se aumentará la gama de satisfactores, proporcionando alegría y gusto por vivir con intensidad el presente.

El soporte de personas próximas otorga un apoyo indispensable en la configuración de la resiliencia y ayuda a la persona a continuar con su vida.³⁸ Ante estas demandas, los profesionales planifican la atención integral. Primero, valoran las relaciones interpersonales con la familia y las amistades que en este proceso pueden ayudar de forma presencial. Se organiza la atención desde la suplencia total en los casos en que la familia y las amistades no puedan dar soporte, hasta el apoyo en segunda línea para prevenir futuras crisis de claudicación familiar. La familia y las amistades son fundamentales en este proceso, y el equipo sanitario les da respaldo, dado que la implicación emocional a la que están sometidos dificulta su papel. En la atención sanitaria, se integra a la familia y a las amistades como forma habitual de trabajo en las unidades de cuidados paliativos. No siempre es tarea sencilla, ya que son múltiples las situaciones familiares, los problemas y las percepciones del dolor y el sufrimiento que se producen en estos procesos. Comprenderlos desde sus propias perspectivas es fundamental, y supone un trabajo que requiere paciencia y conocimiento. El equipo profesional intenta que las familias puedan mostrar su mejor perfil en el momento de la muerte de sus personas queridas. Son momentos nucleares en la vida de las personas, y el estar acompañados por la familia, o en su caso por un profesional, representa una expresión de máxima humanidad.

Por todo ello, es importante transmitir a la familia que aproveche este tiempo para cerrar la relación de la mejor forma posible, perdonando o reconociendo los aspectos positivos de la relación, y sobre todo dando permiso a la persona

38. Melillo, A. «Realidad social, psicoanálisis y resiliencia». En: Melillo, A.; Suárez Ojeda, N.; Rodríguez, D. (comp.). *Resiliencia y subjetividad*. Buenos Aires: Paidós, 2004, p. 71.

enferma para despedirse. Esta intervención promueve el desapego y facilita la fluidez de la partida.

Responsabilidades familiares y organización familiar

Cuando una situación de crisis altera la rutina familiar, los elementos que sostienen su estructura generalmente suelen verse afectados, y ello requiere una revisión y un reajuste de las funciones. Se trata de evitar la rigidez en el reparto de tareas, puesto que en este periodo, como en otros, los cambios podrían precipitarse de forma abrupta y requerir nuevos ajustes. Quizás sea un periodo en el que será necesario más que nunca vivir al día. Ello significa que se precisa cierta flexibilidad para poder ajustarse con habilidad a nuevas situaciones.

En general, las familias se sienten responsables de los cuidados de sus miembros enfermos, pero es necesario identificar qué es lo que los mueve a cuidar, ya que, conociendo cuál es su motivación para el cuidado, se alcanzará una mejor comprensión de sus conductas en general.

La causas que determinan la implicación en los cuidados y el grado de esa implicación generalmente vienen condicionadas por múltiples factores. Posiblemente, el más influyente y relacionado con aspectos más internos e íntimos sea la intensidad del vínculo afectivo. En la mayor parte de los casos, la energía invertida en el cuidado suele ser directamente proporcional a la intensidad del vínculo afectivo. A partir de aquí, se observa una amplia gama de formas distintas de esa implicación que van desde la familia volcada en atenciones hacia la persona enferma sin orden ni control, hasta aquella más organizada que es capaz de repartirse las tareas para cuidar de la persona enferma, pero también para cuidar de ella misma. También existen familias paralizadas por el impacto, o familias más frías y calculadoras, cuya motivación para cuidar no está relacionada tanto con el vínculo afectivo como con otras razones, como puede ser la obligación social.

Por otra parte, dentro de una misma familia puede ser que distintos miembros adopten diferentes actitudes, y ello genere conflictos familiares; o, por el contrario, sea la causa del equilibrio en su reparto de roles y tareas. En el caso de familias excesivamente implicadas, es necesario ayudar a que lleven a cabo un buen reparto de responsabilidades, de forma que se pueda prevenir un gasto innecesario de energía. En cambio, en el caso de familias paralizadas por la incertidumbre, la impotencia, etc., será necesario transmitir los beneficios personales que suponen aproximarse, compartir y aportar parte de la propia energía vital e intelectual a la persona enferma.³⁹

39. Novellas Aguirre de Cárcer, A.; Pajuelo, M.M. «La atención a los familiares del enfermo en cuidados paliativos». En: Gómez Sancho, M. (ed.). *Avances en cuidados paliativos*. Tomo 3. Madrid:

Si se observa una persona enferma bien cuidada y satisfecha con las atenciones, puede deducirse que existe una buena organización y capacidad cuidadora, pero no siempre será la persona enferma la que informará sobre la capacidad de la familia para hacerse cargo de sus cuidados. Podría suceder que la persona enferma tuviera un perfil muy dependiente, con mucha necesidad de ayuda o con rasgos de insatisfacción persistentes, y que no expresara con claridad la calidad de las atenciones recibidas por su familia. En este sentido, es necesario profundizar más y detectar aquellos indicadores que puedan poner en peligro la capacidad de cuidado familiar, bien sea debido a una excesiva implicación, a un elevado nivel de demanda, a la necesidad de cuidar a otros miembros de la familia en situación de vulnerabilidad, etc.

Por ello, desde el principio Novellas y Pajuelo proponen que se identifiquen las variables que hacen referencia a las posibilidades de la familia o el entorno para hacerse cargo de los cuidados y el confort de la persona. La disponibilidad familiar se refiere a la disposición humana o de recursos humanos para atender las necesidades requeridas durante el curso de la enfermedad. La disponibilidad no es el único requisito indispensable para poder cuidar, ya que puede ser que en la familia exista un número suficiente de personas para organizar la atención y que, sin embargo, no se dé la suficiente capacidad cuidadora debido a otras causas más complejas. Por este motivo, primero se identificará la potencialidad física e intelectual de las personas en disposición de cuidar, a fin de conocer el grado de potencialidad para el cuidado, de forma que si se está ante una familia con disponibilidad, pero con poca capacidad para el cuidado, el grado de potencialidad será el indicador que permita a los profesionales poner los medios necesarios para que la familia restablezca dicha capacidad. Si, por el contrario, no se cuenta con suficientes elementos humanos, o la capacidad y potencialidad son insuficientes, será necesario recurrir a ayudas externas para completar este déficit.

Situaciones de vulnerabilidad

Se ha definido a las familias en situación de dificultad social de diversas formas. Desde enfoques basados en los puntos fuertes, se prefiere denominarlas familias «de alto riesgo» o «de necesidades múltiples», expresiones en cierto modo más positivas que la de familias «multiproblemáticas».⁴⁰ Es importante que las familias sean vistas desde su capacidad de luchar contra problemas que en su mayor parte escapan a su control y, a menudo, son causados por factores externos.⁴¹ Es necesario potenciar los puntos fuertes de las familias y evitar la codependencia de las instituciones. La calidad de la energía humana depende

GAFOS, 2003, p. 395-427.

40. Kaplan, L.; Girard, J. *Strengthening high-risk families*. Nueva York: Lexington Books, 1994.

41. Walsh, F. *Op. cit.*, 2004. p. 326.

del valor que da la sociedad a los individuos, y del valor que estos se otorgan a sí mismos.

La identidad y la estabilidad en el individuo autónomo, así como la identidad y la estabilidad en la pareja y en el grupo familiar, están influidas por las pautas de las relaciones, por los roles familiares y por la estabilidad de dichas relaciones. Haley⁴² y Falicov⁴³ señalan la importancia de considerar a las familias que piden ayuda como familias corrientes en situaciones transicionales que se enfrentan a dificultades de acomodación a nuevas circunstancias. En estas familias, el trabajador social se apoya en la motivación como camino para la transformación.

Desde la óptica sistémica, hay que tener en cuenta el contexto social donde está enclavada la familia. Es aquí donde radica, particularmente, la importancia de la organización social de la unidad familiar, como grupo «básico intermedio» entre el individuo y la sociedad.

En las situaciones de adversidad que se presentan en relación con el cuidado de una persona enferma en la familia, se debe favorecer la creación de unas relaciones niveladoras o fluidas. Cualquier persona que reciba amor estará abierta al cambio. Las siguientes actitudes brindan la oportunidad de depender de uno mismo:

1. «Sin duda cometeré errores si emprendo cualquier acción, en particular una nueva.»
2. «Si alguien me hace una crítica, saber recibirla.» Por ejemplo: «En realidad, no soy perfecto y las críticas son útiles. Seguramente alguien estará inconforme con lo que haga. No a todos nos gustan las mismas cosas».
3. Aceptar las diferentes valoraciones que los demás puedan hacer y mantenerse en los intereses propios. Por ejemplo: «Tal vez ella piense que no sirvo para nada. ¿Podré sobrevivir al comentario?».
4. Aceptar la realidad personal. Por ejemplo: «Si pienso siempre que debo ser perfecto, es muy posible que siempre encuentre alguna imperfección. Y bien, tal vez me abandone. Quizá sea lo mejor y, de cualquier modo, no voy a morir por eso».⁴⁴

Las relaciones son los eslabones vivos que unen a los miembros de una familia. Compartir es la decisión que toma una persona de permitir que otra participe de ese espacio. La gente puede compartir solo cuando siente confianza. En las familias, por ejemplo, pueden aparecer conflictos cuando ninguno de los hijos se siente seguro en lo tocante a la intimidad y la propiedad: «Esto es mío y puedo hacer lo que quiera con ello».

42. Haley, J. *Terapia para resolver problemas: nuevas estrategias para una terapia familiar eficaz*. Buenos Aires: Amorrortu, 1980.

43. Falicov, C.J. (comp.). *Transiciones de la familia. Continuidad y cambio en el ciclo de vida*. Buenos Aires: Amorrortu, 1991.

44. Satir, V. *Op. cit.*, 1983.

Para la determinación de la situación de vulnerabilidad de una familia, se tienen en cuenta los siguientes factores:

1. Situación económica. Es evidente que una economía débil puede agravar el problema, aunque no es el factor determinante, ya que existen otros que pueden ser más decisivos. Aun teniendo posibilidades económicas, en ocasiones puede ser difícil la contratación de personal asistencial domiciliario o el ingreso hospitalario de enfermos crónicos.
2. Actividad laboral de los miembros de la familia. La asistencia domiciliaria a las personas enfermas supone un grave conflicto cuando existe una completa dedicación al trabajo de todos los miembros de la familia, sea cual sea su situación económica.
3. Relaciones afectivas. Es un aspecto de gran trascendencia para la coexistencia familiar de la persona enferma. Si estos lazos afectivos se han enfriado —por razones personales, culturales o sociales—, las dificultades en la asistencia, así como la despreocupación y el rechazo de los familiares, serán cada vez mayores.
4. Formación, cultura, ocio, etc.
5. Historia familiar, en la que se reflejan las vivencias anteriores de superación y adversidad.
6. Medio rural o urbano. Las posibilidades asistenciales son distintas según se trate del medio rural o del medio urbano. En el medio rural, la persona enferma puede tener menos medios técnicos a su servicio, pero cuenta con una red social más amplia que ofrece mayor atención humana. En las grandes ciudades, las dificultades de comunicación psíquica y física (transportes, grandes distancias, etc.), así como el incremento de la población activa, suelen ser generadores de conflictos familiares ante la enfermedad de alguno de sus miembros.

Así pues, es necesario identificar en qué medida estos aspectos están influyendo en la capacidad para hacer frente a la situación y determinar cuáles de ellos se pueden mejorar o reconducir. No obstante, lo que sí es importante es no culpabilizar, sino, en la medida de lo posible, ayudar a adoptar medidas que permitan mejorar el bienestar del conjunto familiar. Por ejemplo: el caso de la hija única de una persona enferma que se fue a vivir fuera de la ciudad para llevar una vida más saludable. En la primera visita de cuidados paliativos, alguien del personal asistencial se atrevió a recriminarle el haber decidido ir a vivir tan lejos de su madre. Desde entonces, la hija no paró de lamentarse, hasta el punto de que tenía abandonada a su propia familia, intentando reparar lo que alguien le comunicó que había sido un error. Costó mucho esfuerzo trabajar con esta hija el hecho de que ella había tomado la decisión por varias razones y que su madre podía entenderlas. Así, se buscaron algunas medidas para que la hija dispusiera de mayor tiempo para su familia, y la enferma se benefició de nuevas relaciones con el equipo de voluntarios. Este esfuerzo del equipo asistencial se

podría haber evitado si no se hubiera juzgado *a priori* una decisión tomada con muchos años de antelación.

Para favorecer la capacidad de cuidado de los cuidadores, es necesario entrar en un proceso que les permita ir conociendo cómo actuar frente a cada síntoma o frente a los cuidados terapéuticos que hay que llevar a cabo. Pueden ser ellos mismos quienes se encarguen de aquellos aspectos más íntimos, dependiendo de la edad y la capacidad. El repartir responsabilidades en el cuidado entre los distintos componentes de la familia es algo que la persona enferma generalmente agradece, al igual que cada miembro de la familia se siente poseedor de un beneficio muy personal, ya que ha podido ofrecer a la persona querida un tiempo y un espacio vivido como útil. Incluso los niños, por pequeños que sean, pueden aportar su parte en los cuidados al acompañar.

Cuando se señala a la familia que su participación es muy valiosa, el sentimiento de incapacidad para cuidar a la persona querida en un momento tan crítico se transforma en interés por aprender y compartir. De esta forma, seguramente sentirán que tanto sus deseos o temores como sus iniciativas y las de la persona enferma pueden ser escuchados y compartidos.⁴⁵

Otras situaciones de vulnerabilidad son la presencia de otros miembros enfermos en el núcleo familiar que requieren ser atendidos de forma especial, como pueden ser personas con problemas de salud física o mental, personas de edad avanzada, personas enfermas en situación de dependencia, etc.

Como en el caso expuesto anteriormente, puede suceder que los miembros de la familia no sepan dónde concentrar sus fuerzas, o se encuentren indefensos en la comunicación de cierto tipo de información respecto a la evolución de la enfermedad, por ejemplo, a fin de evitar incrementar el sufrimiento de una persona considerada como emocionalmente frágil.

Desde la atención social se tratará de ayudar a identificar la potencialidad de los miembros considerados vulnerables, analizando conjuntamente con la familia cuáles serán las medidas a adoptar que puedan beneficiar a todos y cuáles deberán ser evitadas, precisamente para no mantener al margen a estos miembros e implicarlos en la medida de sus posibilidades, buscando el tiempo y el espacio idóneos para tratar la situación.

Evitar la implicación de los miembros considerados vulnerables, al igual que sobreimplicarlos, puede tener consecuencias irreparables y, por lo tanto, hay que trabajar con cautela. Los profesionales pueden ayudar, pero es necesaria la implicación de los familiares, porque ellos los conocen mejor y permiten un mejor análisis del problema.

En la medida en que la familia se integra y comparte las decisiones terapéuticas, también aprende y adquiere nuevas habilidades para el trato, favoreciendo así la seguridad y la relajación de la persona con enfermedad avanzada.

Aprendiendo a tratar a la familia, conociendo sus riesgos, temores, actitudes y defensas, y ayudándoles a reconocer sus propios recursos, veremos de forma casi inmediata un aumento de la calidad en el trato y una disminución del estrés ocasionado por no saber actuar en momentos difíciles.⁴⁶

Bibliografía recomendada

- Astudillo, W.; Mendinueta, C.; Astudillo, E. *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*. Navarra: Eunsa, 1998.
- Colectivo IOÉ. «El cuidado de personas mayores dependientes realizado por ciudadanos inmigrantes en la Comunidad de Madrid». En: Imsero (ed.). *Cuidado a la dependencia e inmigración*. Madrid: Imsero, 2005.
- Cyrulnik, B. *La maravilla del dolor. El sentido de la resiliencia*. Barcelona: Granica, 2001.
- De Miguel, J.M. *Estructura y cambio social en España*. Madrid: Alianza, 1981, p. 416-417.
- Erikson, E.H. *Identidad, juventud y crisis*. Madrid: Taurus, 1981.
- Falicov, C.J. (comp.). *Transiciones de la familia. Continuidad y cambio en el ciclo de vida*. Buenos Aires: Amorrortu, 1991.
- Gómez-Batiste, X.; Planas Domingo, J.; Roca Casas, J.; Viladiu Quemada, P. (ed.). *Cuidados paliativos en oncología*. Barcelona: Jims, 1996.
- Gómez Sancho, M. *Medicina paliativa: la respuesta a una necesidad*. Madrid: Arán, 1998.
- Haley, J. *Terapia para resolver problemas: nuevas estrategias para una terapia familiar eficaz*. Buenos Aires: Amorrortu, 1980.
- Iglesias de Ussel, J. *La familia y el cambio político en España*. Madrid: Tecnos, 1998, p. 260.
- Jackson, D. «The Question of family homeostasis». *Psychiatric Q Supl* 1957;31:79-90.
- Kaplan, L.; Girard, J. *Strengthening high-risk families*. Nueva York: Lexington Books, 1994.
- Mancini, A.D.; Bonanno, G.A. «Resilience in the face of potential trauma: Clinical practices and illustrations». *J Clin Psychol* 2006;62:971-985. DOI: 10.1002/jclp.20283
- Martínez, R. *Bienestar y cuidados: el oficio del cariño. Mujeres inmigrantes y mayores nativos*. Madrid: CSIC, 2010.
- Martínez, R. «Los modelos territoriales de organización social del cuidado a personas mayores en los hogares». *Rev Esp Investig Sociol* 2014;145:199-126. DOI:10.5477/cis/reis.145.99
- Martínez-Pampliega, A.; Iraurgi, I.; Gaíndez, E.; Sanz, M. «Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale (FACES): Desarrollo de una versión de 20 ítems en español». *Inter J Clin Health Psychol* 2006;6:317-338.
- McDougall, W. *An outline of psychology*. Londres: Methuen, 1923.
- Melillo, A. «Realidad social, psicoanálisis y resiliencia». En: Melillo, A.; Suárez Ojeda, N.; Rodríguez, D. (comp.). *Resiliencia y subjetividad*. Buenos Aires: Paidós, 2004, p. 71.
- Meltzer, D.; Harris, M. *El paper educatiu de la família*. Barcelona: EXPXS, 1989.
- Minuchin, S.; Fishman, H.C.H. *Técnicas de terapia familiar*. 2ª ed. Barcelona: Paidós, 1988.
- Minuchin, S. *Familias y terapia familiar*. Barcelona: Gedisa, 2009.

45. Smith, C.R. *Trabajo social con moribundos y su familia*. México: Pax México, 1988.

46. Novellas Aguirre de Cárcer, A.; Pajuelo, M.M. *Op. cit.*, 2003.

- Munné, M.; Mac-Gragh, P. *Los diez principios de la cultura de mediación*. Barcelona: Graó, 2006.
- Novellas Aguirre de Cárcer, A. *Trabajo social en cuidados paliativos*. Madrid: Arán, 2000.
- Novellas Aguirre de Cárcer, A.; Pajuelo, M.M. «La atención a los familiares del enfermo en cuidados paliativos». En: Gómez Sancho, M. (ed.). *Avances en cuidados paliativos*. Tomo 3. Madrid: GAFOS, 2003, p. 395-427.
- Novellas Aguirre de Cárcer, A.; Pajuelo, M. «Cuidados paliativos. La familia de la persona enferma». *Guías Médicas SECPAL*. Madrid, 2006. Disponible en: <http://www.secpal.com/CUIDADOS-PALIATIVOS-LA-FAMILIA-DE-LA-PERSONA-ENFERMA> [Consulta: 15/12/2017]
- Ortega Beviá, F. *Terapia familiar sistémica*. Sevilla: Universidad de Sevilla, 1987.
- Richmond, M.E. *El caso social individual. El diagnóstico social: textos seleccionados*. Madrid: Talasa, 1995, p. 103.
- Richmond, M.E. *El diagnóstico social*. Madrid: Siglo XXI, 2005, p. 136.
- Satir, V. *Relaciones humanas en el núcleo familiar*. 1.ª ed. México: Pax México, 1983.
- Smith, C.R. *Trabajo social con moribundos y su familia*. México: Pax México, 1988.
- Suárez Ojeda, N.; Rodríguez, D. (comp.). *Resiliencia y subjetividad*. Buenos Aires: Paidós, 2004, p. 71.
- Wagnild, G.M.; Young, H.M. «Development and psychometric evaluation of the Resilience Scale». *J Nur Meas* 1993;1:165-178.
- Walsh, F. «El concepto de resiliencia familiar: crisis y desafío». *Sistemas Familiares* 1998;14(1):11.
- Walsh, F. *Resiliencia familiar. Estrategias para su fortalecimiento*. Buenos Aires: Amorrortu, 2004, p. 88.
- Watzlawick, P.; Bavelas, J.B.; Jackson, D.D. *Teoría de la comunicación humana*. Barcelona: Herder, 1991.

IV

Principales supuestos condicionados por el impacto familiar que requieren atención especial

Autora: Anna Novellas Aguirre de Cárcer

Cuidar de una persona enferma puede parecer algo sencillo. Solo se requiere capacidad, disposición y tiempo. De estos tres factores, el tiempo es el más objetivo, puesto que no va asociado a las potencialidades del individuo. Los otros dos aspectos son mucho más complejos en cuanto a valorar en qué grado se puede disponer de ellos. A menudo, la capacidad de cuidar no está únicamente condicionada por lo que llamaríamos *aptitud*, sino que pueden aparecer otros condicionantes que la dificulten. A su vez, parece evidente que, ante la enfermedad severa de un familiar, las personas más cercanas o allegadas deberían volcarse en atenciones. No obstante, no siempre se da esta premisa. Ello puede ser debido a múltiples causas que, en un proceso de atención multidisciplinaria, será necesario identificar para ayudar a los profesionales a comprender lo que sucede y, así, ofrecer su apoyo para mejorar la situación.

En contextos de enfermedad progresiva, en la mayor parte de las ocasiones, una vez descartado el factor tiempo, la falta de disposición para cuidar o la falta de capacidad o pérdida de la misma suelen ser consecuencia del impacto generado al conocer que la enfermedad está progresando, y temer por la vida o sufrimiento de la persona que la padece. Una situación de impacto obliga a tomar conciencia de algo no esperado o no deseado, e implica una serie de reacciones conscientes, inconscientes o de ambos tipos.

Descompensación o desajuste de las expectativas familiares

En el desarrollo normal de una familia se forjan una serie de objetivos y expectativas, más o menos coherentes, que permanecen latentes y que van cumpliéndose en la medida en que son realistas y en que existe disposición del entorno para su desarrollo. Algunas de estas expectativas tienen que ver con la evolución y el progreso de la familia propiamente, y otras van dirigidas a cada miembro en concreto y van modificándose a medida que se suceden las distintas etapas de la evolución familiar. La enfermedad grave de alguno o algunos de los miembros de la familia probablemente haga que se sientan fracturadas una o varias de estas expectativas, desencadenando diversas reacciones. Una de ellas puede ser reajustar las expectativas existentes e incorporar otras nuevas. Sería como si, ante la complejidad de la situación, se replantearan formas que permitieran seguir con el curso de la vida «a pesar de» o «además de». Muy a menudo se trata de negociaciones inconscientes.

A modo de ejemplo, se expone el caso de un hombre de 48 años al que llamaremos Sr. R, casado y con dos hijos, una chica de 20 años y un chico de 14. Una de las expectativas familiares es trasladarse pronto a una casa con jardín en el mismo barrio donde viven, y en cuanto lo hagan piensan tener un perro, pues a todos les gustan los animales. Lo que más une a padre e hijo es el baloncesto. El Sr. R no se pierde ni un partido de su hijo, y ambos saben que el chico posee muy buenas cualidades para este deporte. Posiblemente más adelante sea un jugador profesional. La hija, que en la adolescencia había tenido severas discusiones con sus padres, especialmente con su madre, tiene pareja en la actualidad y está muy enamorada. Tanto es así que las relaciones con los padres han mejorado mucho, y el padre se muestra especialmente satisfecho con la actual pareja de su hija. Ella espera que sus padres la ayuden con la compra o entrada de alquiler de un piso, para poder irse a vivir pronto con su pareja. La esposa del Sr. R trabaja en una parada del mercado y se levanta muy temprano todos los días, incluidos los festivos. Espera que su marido gane más dinero para poder dejar ese trabajo tan duro y encontrar otro que le permita estar más tiempo en casa.

Cuando al Sr. R se le diagnosticó cáncer de esófago, todo parecía relativamente sencillo: operación, tratamiento y... vuelta a la vida normalizada. Pero la recuperación de la operación fue muy dura, y el Sr. R no mejoraba, hasta el punto de que nunca se encontraba el momento idóneo para iniciar el tratamiento.

Poco a poco se fue informando al enfermo y a la familia de que la enfermedad estaba progresando y de que un tratamiento curativo no haría más que perjudicar su estado de salud por el momento. Posiblemente no existía vuelta atrás.

También de forma paulatina se fueron desvaneciendo las expectativas del grupo familiar en general (la casa tendría que esperar), y de cada uno de sus miembros en particular.

Aparecen entonces nuevas esperanzas, nuevos pactos conscientes o inconscientes. La esposa se plantea dejar el trabajo, pensando que de esta forma podrá cuidar mejor a su marido y así mejorará. La hija se plantea aplazar el ir a vivir con su pareja hasta que su padre se encuentre mejor. El hijo lo anima para que no deje de ir a los partidos, porque no debe flaquear, que es lo que su padre le ha transmitido siempre. Por otro lado, la madre del Sr. R, que no vive en la misma ciudad, repite una y otra vez que ha pactado con Dios que se la lleve a ella, no a su hijo.

En este caso observamos el grado de desajuste de las distintas expectativas, lo que posiblemente dificultará la evolución del cuidado. Algunos de los supuestos que podrían darse son los siguientes:

- **Exigir un mayor esfuerzo a la persona enferma para sobreponerse a su enfermedad**, lo que lo conduciría a perder la seguridad en sí mismo, auto-culpándose de su falta de esfuerzo, o, al contrario, a sentirse incomprendido porque aquellos a quienes ha mostrado tanto afecto a lo largo de su vida no son capaces ahora de entender lo que realmente le está sucediendo.
- **Cuando el pensamiento mágico individual o colectivo** de que algo que no es posible que suceda se hará realidad gracias al sacrificio se va desvaneciendo poco a poco, es posible que se genere mucha frustración y se fomente la creencia de que no se alcanza la mejora esperada porque uno o varios del grupo no son suficientemente buenos. De esta forma, puede iniciarse un proceso de disminución de la autoestima individual o grupal. Esta baja autoestima o frustración podría revertir en una alta demanda o extrema exigencia de atención por parte de los profesionales sanitarios: «Si yo o nosotros no podemos, ellos sí podrán».
- **El desencanto o frustración** puede ser un facilitador para la reorganización de los pensamientos, lo que podría propiciar un nuevo planteamiento de la actuación más adaptado a la realidad. También podrían generarse, por ejemplo, nuevos comportamientos de contenido más defensivo o acusatorio.
- **Deterioro de la comunicación**, ya sea entre los propios miembros de la familia, con la persona enferma o con el equipo asistencial, de forma que se complica mantener el diálogo y alcanzar acuerdos en la planificación de los cuidados.

Existen otros aspectos que afectan a las expectativas citadas y que no están relacionados con el proceso de la enfermedad y el cuidado. Son los siguientes:

- El lugar de prestación de la atención. Una familia puede esperar que, a partir de un momento determinado, la persona enferma permanezca ingresada hasta el fin de sus días, lo que le transmitiría seguridad, tal y como comenta Agneta Wennman.¹ Sin embargo, los ingresos generalmente no suelen programarse con este fin, sino que tienen que ver más con aspectos somáticos. En este caso, probablemente domine la incertidumbre ante la impotencia de no saber responder a las necesidades que requerirá la persona enferma, el temor a la soledad, un posible desbordamiento en un momento determinado o, incluso, el recelo de revivir con demasiada intensidad el recuerdo, y que ello impida seguir viviendo en el mismo domicilio.

No obstante, puede darse el caso totalmente contrario, que la decisión sea cuidar a la persona enferma en su propio hogar y, sin embargo, las circunstancias del momento no sean favorables en ese sentido, de modo que se requiera el ingreso en un centro especializado. En este caso, el grado de frustración será directamente proporcional a la fuerza que tenía tal propósito. Es decir, el sentimiento de fracaso será más intenso si se trataba de un deseo expresado explícitamente por la persona enferma, y lo será menos si era contemplado como una posibilidad sin demasiada convicción.

- El apoyo de los profesionales. A menudo, las familias muestran distintas limitaciones en la atención de la multiplicidad de necesidades que plantea la persona enferma, o que suponen que esta requiere, aunque no lo hayan expresado abiertamente. Estas necesidades pueden ser tanto de tipo básico como de carácter más relacional o emocional, y se espera que sean cubiertas por profesionales expertos. Por otro lado, el equipo asistencial puede malinterpretar esta demanda de apoyo como desinterés por parte de la familia en el cuidado de la persona enferma. Esta descompensación puede ser la causante de malentendidos, originando actitudes reivindicativas por parte de la familia y reacciones defensivas o acusatorias por parte del equipo asistencial.

En cualquier caso, la autora citada comenta que ninguna de estas realidades debe tomarse a la ligera, puesto que cualquiera de ellas, en última instancia, puede ser causa de malestar e insatisfacción, y dificultar la óptima evolución del proceso.

En el caso de que se detecten indicios de desajuste o descompensación en las expectativas de alguno o varios de los componentes del grupo familiar, sería necesario inicialmente identificar las causas de este desajuste y reconducir el proceso en la medida de lo posible.

1. Wennman-Larsen, A.; Tishelman, C. «Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers». *Scand J Caring Sci* 2002;16:240-247. DOI: 10.1046/j.1471-6712.2002.00091.x

Como argumenta Tishelman,² los aspectos comunes de las esperanzas expresadas y las expectativas pueden ayudar a comprender las potencialidades y limitaciones de los familiares en relación con la atención de los profesionales. En la medida en que se puedan consensuar con la familia las causas de estas limitaciones, se dará pie a un segundo paso, que será explorar y potenciar sus capacidades para hacer frente a tales desajustes.

Alianzas, coaliciones, afectos e intereses («agendas ocultas»)

Aunque no existe una certeza científicamente comprobada, a menudo suele asociarse el desarrollo de una enfermedad severa a causas generadas por distintas contrariedades más o menos recientes, como por ejemplo la pérdida de un ser querido, un despido laboral, disgustos familiares, etc. Atribuir la enfermedad a una causa simbólica permite dar cuenta de la influencia que tiene la simbología para la persona que padece la enfermedad o para aquellos que la rodean. De la misma forma, y por los afectos profesados, puede suceder que la persona enferma o la familia hagan igualmente propuestas de alianzas simbólicas con distintos fines.

Una casuística relativamente frecuente se produce cuando ha habido una separación o divorcio. Si la enfermedad aparece posteriormente a la separación de la pareja, posiblemente se achaque la causa de la enfermedad a dicha ruptura, y a partir de aquí en el entorno sociofamiliar pueden surgir actitudes y acciones condicionadas por este suceso. Por ejemplo, si la persona enferma es quien ha provocado la ruptura de la pareja, aquellos que no estaban a favor de que sucediera pueden considerar la enfermedad como un «castigo merecido», lo que simbólicamente los libera del sufrimiento, ya que pensarán que se lo tenía merecido. Por el contrario, si enferma la persona que se ha sentido abandonada, es posible que se culpabilice al «abandonador», generándose grupos de cuidadores aliados contra aquel o aquello que simboliza la causa de la enfermedad, al mismo tiempo que pueden aparecer múltiples reproches, rechazos de ayuda, etc.

Este podría ser el caso del Sr. E, cuya esposa hace dos años que lo abandonó para irse a vivir con su nueva pareja. Tras ser diagnosticado de cáncer de pulmón avanzado, en la familia se generan dos estilos de tratar la situación.

Uno de los hijos y la hermana del Sr. E responsabilizan a la esposa de la enfermedad, mientras que las otras dos hijas intentan

2. Tishelman, C.; Sachs, L. «The diagnostic process and the boundaries of normality». *Qual Health Res* 1998;8:48-60.

razonar inútilmente con ellos que, posiblemente, el haber sido un fumador empedernido haya tenido que ver con el desarrollo de la enfermedad.

A partir de los hechos comentados, se observa que existen dos estilos de acercamiento a la persona, uno en el que se la considera víctima y otro en el que se la responsabiliza de los hechos, con lo que se hace difícil que la familia pueda entenderse y organizarse en la cobertura de la atención que requiere la persona enferma. Estas circunstancias se dan especialmente en los momentos de impacto y en función de la información recibida. Poco a poco, una familia con cierta madurez aparcía esas diferencias y se organiza para cuidar. Sin embargo, en otras ocasiones será necesaria la intervención de los profesionales para ayudar a reflexionar y organizar los pensamientos, con la intención de que, al margen de lo que pueda pensarse con respecto a la causa de la enfermedad, se desarrollen los afectos que permitan adoptar la actitud necesaria a partir del momento actual.

Otro tipo de alianzas se produce en el intento de evitar añadir más sufrimiento al ya existente. Si la persona cae enferma tras un proceso de pérdida traumática, o su enfermedad se agrava por ese mismo motivo, o algunas situaciones del día a día provocan cierta congoja, el entorno cuidador puede decidir evitar transmitir una determinada información o hablar del suceso. Es en ese intento por no añadir más sufrimiento al ya existente que las personas cercanas crean alianzas para evitar que la persona enferma rememore hechos pasados penosos o mantenga relación con cualquier cosa que le haga recordar aquellas situaciones, incluyendo a personas significativas. Asimismo, la intención es obviar su implicación en hechos del presente que puedan resultar dolorosos.

Tras un diagnóstico reciente de cáncer de páncreas, los hijos del Sr. T no le hablan de su esposa, recientemente fallecida de una afección cardíaca, con la intención de evitar que presente episodios depresivos. Igualmente, no permiten las visitas de la familia de su esposa, que podrían hacérsela recordar. Creen que así superará mejor la enfermedad o evitará que empeore. Tampoco se le informa de las inundaciones ocurridas en su pueblo natal, donde la casa de veraneo ha quedado seriamente afectada, para que ello no resulte un nuevo motivo de preocupación.

En situaciones como las que presentan los ejemplos y en otras parecidas, se hace necesario reflexionar con la familia en qué medida ese planteamiento, más que evitar el sufrimiento de la persona enferma, la está anulando como miembro de la familia, y hasta qué punto el hecho de desplazarla de la cotidianidad fomenta más su aislamiento. En definitiva, es como si ya no se le permitiera participar y compartir con los demás. A menudo, estas alianzas intentan en parte, de forma implícita o inconsciente, evitar el propio sufrimiento debido, por ejemplo, al sentimiento de incapacidad para compartir los acontecimientos y al temor a no hallar las palabras de consuelo adecuadas.

Es importante entender que en cada familia o entorno cuidador pueden existir multiplicidad de las denominadas en lenguaje sistémico *agendas ocultas* o reglas implícitas, según Cibanal.³ Es decir, temas que por diversas razones la familia o el entorno cuidador consideran que no deben salir a la luz, y que en parte pueden condicionar actitudes que no siempre resultan beneficiosas para el desarrollo del caso. Suele ser en la confrontación respecto a dichas actitudes cuando es posible identificar la presencia de tales supuestos, y de esta forma los profesionales podrán incidir en el análisis de sus beneficios o perjuicios. Preguntas sencillas como las siguientes permiten esta reflexión y el avance en la intervención: «¿Qué les hace comportarse de esta forma?», «¿Por qué creen que este procedimiento es el más adecuado?», etc.

Función protectora del síntoma

En momentos de conflicto o en situaciones de relaciones tóxicas dentro de la familia, la aparición de un nuevo problema puede dar pie a aplazar la resolución de las crisis anteriores a este, ya que se modifica la prioridad de los objetivos para encarar la atención hacia la nueva situación de crisis.

Cuando el diagnóstico o avance de la enfermedad se convierte en la principal preocupación, con mucha facilidad las familias priorizan dedicar toda su atención a la persona enferma relegando sus problemas a un segundo plano, y mantienen una conducta que evite sacar a la luz los conflictos aplazándolos o perpetuándolos.⁴ Esta actitud puede ser muy favorable para la persona enferma, porque recibe toda la atención deseada, carente de otras complicaciones. No obstante, este estilo de trato aparentemente contenido podría cambiar en un momento determinado y empeorar la situación.

Es el caso de J.M., un joven de 23 años que se siente agradecido a sus padres porque le están dedicando todo el tiempo que no le dedicaron de pequeño, cuando trabajaban mucho y él permanecía en casa muchas horas cuidando de su hermano menor. Lo que no sabe J.M. es que esto ha provocado conflictos severos en el trabajo de su padre y el despido de la madre.

Esta situación provoca una sobrecarga emocional tal que es necesario tratar, puesto que en un momento determinado, y debido al sufrimiento, los sentimientos hacia el hijo enfermo podrían ser culpabilizadores y/o perjudiciales.

En otras ocasiones, el síntoma puede proceder de causas ajenas a la enfermedad, convirtiéndose además en una quimera que ocupa la mente de los

3. Cibanal Juan, L.; Arce Sánchez, M.C.; Carballal Balsa, M.C. *Técnicas de comunicación y relación de ayuda en ciencias de la salud*. 3.ª ed. Barcelona: Elsevier, 2010.

4. Cibanal Juan, L. *Introducción a la sistémica y terapia familiar*. Alicante: Editorial Club Universitario, 2007.

cuidadores. Se requiere entonces un cambio de conducta para resolver la situación, ya que la enfermedad deja de ser el eje central del sufrimiento. En cierta forma, el tener otras preocupaciones puede ser inconscientemente un alivio para los cuidadores, que desplazan el sufrimiento producido por el avance de la enfermedad hacia esa otra preocupación.

G. era una mujer con una enfermedad avanzada que, en un momento dado, requirió que se le realizara una toracocentesis. Para ello, ingresó en el hospital, y durante el curso de la intervención empeoró de tal forma que, al cabo de un par de días, y a consecuencia, según su familia, de una mala praxis en la intervención, falleció.

El enfado de los hijos por la supuesta mala acción desarrollada en el hospital, así como por la falta de información recibida en el momento oportuno, los mantenía activos en ira contra el centro hospitalario, y toda su energía estaba destinada a que se hiciera justicia por la precipitada muerte de su madre.

Probablemente, los hijos tenían razón con respecto a que el procedimiento de la toracocentesis podría haber sido la causa de la precipitación de la muerte, y, por lo tanto, en las entrevistas posteriores al fallecimiento era el tema central. En el momento en que se les ofreció la oportunidad de ayudarles a tramitar la correspondiente denuncia, se sintieron desarmados, ya no tenían contra qué luchar, y finalmente entraron en un periodo más depresivo, en el que se pudo trabajar el duelo por la madre fallecida.

En las dos situaciones planteadas, el equipo de intervención necesitará trabajar con cautela los pros y contras de las actitudes adoptadas, y confrontar, al mismo tiempo, el espacio y el ritmo adecuados a las características familiares y a la intensidad del síntoma.

Situaciones y formas de manifestación del impacto familiar que requieren atención

Es probable que un acontecimiento inesperado provoque respuestas poco premeditadas o elaboradas, debido a la irrupción de su aparición. Es por ello por lo que, muy posiblemente, muchas de esas respuestas se produzcan como mecanismo de defensa o adaptativo ante el estrés que provoca la situación. Algunas de estas respuestas se exponen a continuación:

Disociación

Aparece como una forma de dividir la mente, aparcando o eludiendo aquello que genera sufrimiento, y actuando como si no existiera. La disociación, vista

como mecanismo de defensa adaptativa, puede ser una actitud que permita a los miembros de la familia ir adaptándose a su ritmo a las nuevas circunstancias. Generalmente se realiza de forma inconsciente, es decir, la persona o personas del entorno cuidador aparcan el conocimiento de la situación real para funcionar como si esta no existiera. Se podría diferenciar de la evasión, ya que en este último tipo de respuesta las personas, conscientes de la realidad, la esquivan consecuentemente para evitar permanecer en un estado de ánimo bajo, o que les dificulte hacer frente al proceso de una forma mentalmente equilibrada.⁵

Este podría ser el caso de la familia de R.C., que, en una entrevista realizada por los medios de comunicación, contestaron cómo habían sido capaces de preparar, con la persona enferma, su testamento, y dejar atados muchos temas con respecto a los hijos, pareja, trabajo, etc. Pero, una vez finalizada la entrevista, la familia insistía en que, a pesar de todo, preferían pensar que R.C. podía curarse. Se trata de un caso claro de disociación.

En cambio, en el caso de F.V., la familia no quería ni oír hablar de la posibilidad de empeoramiento, y solo prestaban atención cuando las noticias eran favorables.

Desesperanza y lamento

Un estado de ánimo triste o levemente deprimido, ocasionado por las circunstancias, es considerado no tan solo normal, sino comprensible y adecuado, porque entraría a formar parte del conjunto de respuestas saludables. Se trata de un estado de ánimo coherente con la situación.

La desesperanza, condicionada por la información pronóstica o adversa con respecto a la evolución de la enfermedad, contamina los sentimientos de cierta fatalidad y, en consecuencia, también las conductas y áreas de actuación. El pesimismo flotante y el consecuente lamento en el contexto no permiten ver otras miradas ni actuar de una forma serena que propicie adaptarse a la situación. Esta forma de proceder priva al entorno cuidador de una mente despejada que permita hacer frente a la situación de un modo equilibrado.

G.B. ingresó en estado avanzado de su enfermedad para controlar la sintomatología. Las previsiones indicaban que probablemente se encontraba en situación de últimos días. La familia, víctima de un estado de choque, organizó una procesión de familiares que iban pasando uno a uno por su habitación, hasta el punto de que G.B. comentó al equipo que se sentía como en un escaparate.

Una vez llegados al punto en que la vida de la persona enferma posiblemente sea muy corta, la situación puede llevar a los familiares a realizar acciones

5. http://www.academiagauss.com/diccionarios/diccionario.htm#_D

inverosímiles, dominados por el temor a no poder llevarlas a cabo con posterioridad.

Desde el proceso de atención, es necesario confrontar el beneficio y el perjuicio de las acciones que se propone realizar o que se están llevando a cabo, a fin de que las consecuencias no resulten perjudiciales a la larga.

Enfado, persecución y reproche

Desde un punto de vista racional, todavía no podemos relacionar directamente causas no orgánicas con el desarrollo de una enfermedad. Por otra parte, muy a menudo se identifica el contexto de la afectación de una enfermedad grave como una situación de injusticia, provocando un enfado consecuente con dicha impresión.

El sentimiento de iniquidad puede venir dado por múltiples razones, que pueden estar relacionadas con sucesos de la vida de la persona o bien con causas ajenas a ella. Un ejemplo típico es considerar que ha existido un retraso diagnóstico por parte de los servicios de salud, y de ahí los sentimientos persecutorios, miedos y temores a no ser bien tratados, sentimientos de abandono, etc. En este sentido, aparecen los reproches dirigidos a la situación en concreto. También pueden aparecer reproches a situaciones aisladas o a otras en que se relacionan unos con otros, en referencia a vínculos familiares, personales, etc.

«Todo empezó cuando mi hija Pilar se quedó embarazada de su novio... Era muy joven, solo tenía 16 años. Pilar era la niña de sus ojos, y mi marido jamás superó ese trance.»

«No es justo lo que le está pasando a Rosa... Toda una vida de trabajo duro y, ahora que se jubila, no le da tiempo a realizar siquiera un viaje con el lmserso.»

«Yo soy la madre, yo soy quien debe estar a su lado... Su mujer no lo ha cuidado jamás, siempre ocupada con su trabajo y de cháchara con las amigas... Ahora, que no venga aquí con lamentos.»

Cada una de estas situaciones encierra una buena dosis de carga emocional que impide, a menudo, un razonamiento más reflexivo. Por lo tanto, se generan situaciones de malestar y conflictos relacionales, ya que no todos los componentes del entorno familiar están de acuerdo con la percepción citada, o su versión es distinta, etc. En situaciones semejantes, el dolor del momento provoca cierta tendencia a intensificar o magnificar los hechos. Cuesta confrontar y razonar pacíficamente, y, en consecuencia, se hace necesario escuchar y comprender las emociones sentidas, al mismo tiempo que se proponen nuevas medidas de actuación que contrarresten en la medida de lo posible el dolor de los hechos.

En ocasiones es posible propiciar el restablecimiento del diálogo ante situaciones de incomunicación, emociones contenidas, etc. En otras, en cambio, es mejor evitar confrontar, recapacitar o razonar, y, en caso de intentarlo, hay que buscar el momento y el espacio adecuados.

Los profesionales de la atención social ayudarán a encontrar y aplicar, conjuntamente con la familia, algunas medidas que ayuden a compensar los efectos negativos de tales apreciaciones.

Insatisfacción, reclamación e impaciencia

Cuando se evidencia o se considera que un ser querido está sufriendo, su entorno desarrolla acciones que permitan disipar o aliviar tal sufrimiento. Si no se logra, se entra en un proceso de decepción que puede provocar sentimientos de insatisfacción con uno mismo, o bien proyectarlos hacia los demás o hacia la propia persona enferma. Se pueden generar pensamientos defensivos expresados mediante frases como estas: «Ustedes no prestan suficiente interés», «Siempre se queja». Este sentimiento de impotencia, expresado en forma de insatisfacción, conecta con cierta exigencia de responsabilidades hacia el equipo o hacia otros miembros del entorno.

Un ejemplo clásico es recriminar la falta de puntualidad el día de la visita médica, o mostrar actitudes de cierta exigencia o menosprecio: «Ustedes no la saben tratar», «Es la tercera vez que venimos para lo mismo». Es posible que pueda existir algo de razón en lo expresado, pero está muy condicionada por el sentimiento de impotencia. El nivel de exigencia hacia los demás generalmente es proporcional al nivel de impotencia o insatisfacción.

Frases como «No se preocupe», «Debe entender que los demás tienen su trabajo» o «Están ustedes muy nerviosos» no ayudan, porque, de hecho, lo que muestran es una total falta de empatía que no facilita el diálogo.

Es preciso reconocer los sentimientos que afloran para poder buscar soluciones conjuntas, estableciendo así un vínculo de confianza que permita la apertura. Por lo tanto, conviene mostrar las preocupaciones que generan la insatisfacción, a fin de poder dialogar acerca de las mismas.

Intranquilidad, dudas e impotencia

El desconocimiento o una información insuficiente son grandes generadores de impotencia, porque privan de actuar en consecuencia. A menudo se oyen experiencias como esta: «Lo peor fue esperar los resultados... Ahora ya sabemos que no son buenos, pero al menos sabemos qué es lo que podemos hacer». Una información insuficiente no permite establecer planes de acción. En situaciones de final de vida, es normal que las personas del entorno quieran volcarse en atenciones con la persona afectada, pero se sienten desconcertadas cuando no tienen claro cuál es el objetivo o camino a seguir. Es habitual que se acerquen al equipo sanitario para formular preguntas que pueden parecer inverosímiles o, incluso, repetitivas acerca del pronóstico o del control de los síntomas, cuando en realidad no son más que peticiones implícitas de orientación.

La impotencia se identifica en parte a través de esta avidez por saber o de las distintas reclamaciones de actuación dirigidas al equipo. Por ello, es conveniente que cualquier miembro del equipo, en un momento u otro de los contactos mantenidos con el entorno de cuidados, se interese acerca de sus dudas, bien de forma directa —«¿Qué cosas les tienen preocupados?», «¿Tienen alguna duda que resolver?», etc.— o indirecta —«A veces no sabemos cómo actuar, ¿verdad?», «Se hace difícil saber qué hacer en cada momento, ¿no es cierto?», etc.

Las preguntas indirectas ayudan a los interlocutores a pensar y les permiten redirigir las respuestas hacia aquello que realmente desean comunicar.

Turbación y confusión

La turbación se distingue de la confusión porque, en cierta manera, paraliza la capacidad de actuar, fruto de la alteración del estado de ánimo, mientras que la confusión no siempre genera bloqueo, sino que puede originar comportamientos ansiosos o dispares. Las acciones a llevar a cabo por parte del equipo deberán ir dirigidas a definir con palabras aquello que está paralizando la conducta en caso de turbación. Por ejemplo, preguntas como las siguientes: «¿Qué se les hace difícil de esta situación?», «¿Qué les tiene más preocupados?», etc.

R. se pasaba todo el día frente a la puerta de la habitación de su marido, pero casi no se atrevía a entrar. Estaba tan bloqueada mentalmente que no atinaba a responder las preguntas que le realizaba el equipo. Fue necesario buscar a alguien de su confianza para que hiciera de interlocutor y organizara al entorno cuidador, hasta que poco a poco R. se adaptara a la nueva situación.

Sucede con alguna frecuencia que los miembros del equipo se desviven con poco éxito por hacer entrar en razón a miembros del entorno cuidador que se encuentran en un proceso de turbación. En la medida de lo posible, resulta más sencillo identificar a alguna persona del entorno familiar que esté más adaptada a la situación para que ejerza de interlocutor, porque sabrá mejor de qué forma acercarse y llevar a cabo una comunicación efectiva con aquellos miembros que se encuentran más aturdidos.

En situaciones de confusión, en cambio, será necesario identificar las causas de dicha confusión y contribuir a poner orden, es decir, ayudar a priorizar las actuaciones.

C. tiene a su madre ingresada en una unidad de cuidados paliativos de un centro que está situado a unos 12 kilómetros de su domicilio. En casa tiene a su marido, que recientemente sufrió un derrame cerebral y se encuentra en proceso de recuperación, y a la madre de este, que empieza a mostrar severos deterioros cognitivos. Actualmente, su hijo mayor, casado y con dos niñas pequeñas, vive muy lejos, y su hija se encuentra en el Reino Unido.

Cuando llega al centro a visitar a su madre, esta le explica todo lo que no ha ido bien, y acto seguido ella se dirige al personal del equipo a presentar sus quejas en nombre de su madre.

Cuando el trabajador social entrevista a C., se evidencia que su comportamiento está dominado sobre todo por la confusión. Siente mucho no poder cuidar de su madre, porque para ella fue una buena madre y una excelente abuela de sus nietos, ya que su marido era camionero y se ausentaba del hogar durante largas temporadas. Ahora se siente confundida. Cree que su madre se merece más atenciones que su marido y que, por lo tanto, debería pasar más tiempo en el centro haciéndole compañía, pero por otro lado su esposo no puede depender únicamente de su madre, que está ya muy mayor.

Una vez identificada la causa de la confusión, se pensará conjuntamente qué prioridades se establecen, teniendo en cuenta también que no será posible cubrir todas las necesidades, cuánto tiempo podrá dedicar cada uno, quién más de la familia está cerca para poder pedir ayuda, etc.

Cuando existe confusión, las familias agradecen que alguien se sienta con ellos y les ayude a poner en orden sus pensamientos y a analizar los pros y contras de las decisiones a tomar.

Nerviosismo, preocupación y tristeza

El conocimiento de una posible pérdida en un futuro próximo sitúa al individuo en una situación de proceso de duelo, desencadenándose las manifestaciones propias del mismo. Se trata de un proceso gradual en el que se van desarrollando innumerables pequeñas pérdidas de forma sucesiva, hasta que la persona enferma deja de estar presente. El conocimiento de la futura ausencia de la persona enferma, no obstante, permite que las personas de su entorno realicen un buen proceso de despedida, estableciendo en la medida de lo posible una relación exclusiva de afecto y cuidado con la persona enferma. La preocupación por el desenlace final y la tristeza por la futura ausencia forman parte de un proceso saludable que provoca en las personas cercanas el interés por contribuir a una buena despedida. Esta preocupación hace que las personas del entorno puedan abrirse a los profesionales, compartan con ellos sus dudas y planifiquen los cuidados de la forma más adecuada.

Un estado de ánimo depresivo o triste en estas circunstancias forma parte de la normalidad, manifestándose el nerviosismo como fruto de la inquietud y la incertidumbre. Cuando el estado de tristeza resulta paralizante o el nerviosismo lleva a actuar de forma poco acertada, los profesionales buscarán la forma más pertinente de aproximarse y tratar el tema con la familia, deliberando con ellos para hallar un ajuste adecuado a la situación.

Culpas, deseos y fantasías

En una situación en la que el sufrimiento está tan presente, con facilidad se revisan episodios de la vida relacional con la persona enferma, pudiendo aparecer sentimientos de reproche hacia esta o bien hacia uno mismo. La culpa surge ante la percepción o sentimiento de haber provocado algún suceso conflictivo o alguna desavenencia actual o anterior con la persona enferma, y también el consiguiente remordimiento. El sentimiento de culpa se intensifica cuando se tiene la sensación de no poder reparar el mal producido. Esta situación puede provocar sentimientos y actitudes muy distintas, que van de un estado de ánimo depresivo paralizante a una actitud invasiva o de excesiva protección hacia la persona enferma.

Ante la impotencia, generada por la incapacidad de reparar culpas o por la falta de seguridad en uno mismo, y a fin de poder aportar a la persona enferma aquello que se considera que necesita, a menudo se fantasean deseos de proporcionarle elementos reales o simbólicos placenteros que fomenten su satisfacción.

M., una joven madre y esposa, estuvo ingresada durante varios días en la unidad de paliativos para controlar sus síntomas. Los padres de esta hija única, dos personas de alrededor de 70 años, culpabilizan a su marido de una lesión física que sufrió M. en un accidente con él, unos años antes de padecer la enfermedad actual, y le reprochan que no pase más tiempo con ella. Por otro lado, J. G., marido de M., alega que debe cuidar de su negocio y de su hija de 9 años. En parte, también se siente responsable de aquel accidente, aunque analizando la situación es un sentimiento de culpa prácticamente infundado. Un día, J.G. comenta al trabajador social que le gustaría poder sorprender a M. con la visita de un cantante muy famoso del que es una gran fan.

El trabajador social empatiza con este deseo, pero a la vez cuestiona si no existirían cosas más sencillas y posibles de llevar a cabo y que igualmente resultaran satisfactorias para su mujer. Le sugiere que pase una noche con ella en el hospital y deje a su hija a dormir en casa de algún familiar de confianza o de alguna amiga del colegio. J.G. cree que es una buena idea y la pone en práctica.

En ocasiones, la poca confianza en uno mismo hace que se pierdan oportunidades que pueden ser valiosas. Por ello, es aconsejable permitirse fantasear, para poder poco a poco ir desgranando posibilidades razonables y efectivas.

No siempre los profesionales de la salud se sienten dispuestos a analizar el porqué de algunas utopías individuales o colectivas del entorno cuidador, e intentan atajar de forma rápida estas actitudes, que consideran ilusorias.

Los profesionales sanitarios deben comprender que cada individuo o colectivo está en su derecho de ambicionar aquello que le parezca más idóneo para

su bienestar, y es su tarea como expertos analizar los beneficios y perjuicios de tales deseos o ambiciones.

Bibliografía recomendada

- Cibanal Juan, L. *Introducción a la sistémica y terapia familiar*. Alicante: Editorial Club Universitario, 2007.
- Cibanal Juan, L.; Arce Sánchez, M.C.; Carballal Balsa, M.C. *Técnicas de comunicación y relación de ayuda en ciencias de la salud*. 3.ª ed. Barcelona: Elsevier, 2010.
- Tishelman, C.; Sachs, L. «The diagnostic process and the boundaries of normality». *Qual Health Res* 1998;8:48-60.
- Wennman-Larsen, A.; Tishelman, C. «Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers». *Scand J Caring Sci* 2002;16:240-247. DOI: 10.1046/j.1471-6712.2002.00091.x

La familia frente a síntomas y situaciones complejos o imprevistos

Autora: Mari Vilchez Palacios

Generalmente, lo que desean las familias es que el proceso de final de vida se desarrolle de manera que la persona enferma tenga el menor sufrimiento posible. Así, pese a lo difícil de tolerar la pérdida de un ser querido, si este se va de forma tranquila, como es el deseo de la gran mayoría de las personas de su entorno cercano, estas tendrán mayores posibilidades de desarrollar una buena elaboración del duelo posterior. La sintomatología física es un poderoso regulador del estado anímico de la persona enferma y, por lo tanto, es también desencadenante de distintos tipos de comportamientos de aquellos que están alrededor de quien la padece.

La familia frente a síntomas de control difícil

A lo largo del proceso posiblemente se den momentos de estabilidad clínica, junto a otros en los que pueden aparecer síntomas de gran complejidad, que incluso requieran un ingreso hospitalario. De algún modo, el ingreso de la persona que está enferma significa en sentido figurado también el ingreso de la familia, puesto que se modifica el espacio tanto de ser cuidada como de cuidar. Es de suma importancia acercarse adecuadamente a estos cuidadores, que en algunos casos pueden sentirse responsables del ingreso al pensar que algo no han hecho bien (menor supervisión...), o pueden tener sentimientos de impotencia por no poder seguir cuidando, etc.

En este primer encuentro será necesario llevar a cabo un análisis de cómo han ido las cosas en el domicilio, para poder clarificar el porqué de la aparición o persistencia de los síntomas, a fin de generar certeza y evitar suposiciones improbables o injustificadas. En otras ocasiones puede suceder lo contrario, es decir, que la familia solicite el ingreso de la persona enferma creyendo que

supondrá un mayor control, y no siempre el equipo facultativo considerará necesario o suficientemente justificado un ingreso. En este caso, la familia puede sentir cierta indefensión y, en consecuencia, entrar en un estado de malestar en mayor o menor grado. Será necesario entonces abordar ese sentimiento de indefensión familiar reforzando las potencialidades de los miembros de la familia.

Ayudar a la familia a hacer frente a situaciones cuya mejoría inicialmente no depende de sus capacidades requerirá llevar a cabo una serie de acciones:

- Plantear el beneficio que supone comprender las causas de la persistencia o aparición de un nuevo síntoma a través de la consulta al equipo médico.
- Ayudar a identificar en qué momentos el síntoma se presenta con mayor agudeza, para que puedan aportar esos datos al cuadro clínico asistencial y perfilar así mejor el plan terapéutico.

A partir de aquí se podrá trabajar con la familia cuál será su rol en el cuidado de la persona enferma, validándola, y ayudarla a adaptarse a las probables alteraciones que se produzcan durante la enfermedad.

El dolor de la persona enferma y el dolor de la familia

De la misma forma que se ha comentado que el ingreso de la persona enferma es, simbólicamente, el ingreso de la familia, la presencia de dolor en la persona enferma se transforma a su vez en sufrimiento para la familia, por lo que el binomio dolor-sufrimiento en este caso es totalmente inseparable. No hay que olvidar que en muchas ocasiones la persona enferma no expresa realmente cómo se encuentra y, no obstante, la familia se manifiesta descontenta con el manejo que se lleva a cabo de su sintomatología. Probablemente impulsada por sentimientos de impotencia, se cuestiona si realmente ejercen un buen rol como cuidadores, o quizás si no han seguido bien alguna pauta. La familia es una voz en *off* de la propia persona enferma. Por eso, ¿cuántas veces el equipo médico hace afirmaciones como «Tiene el dolor controlado» o «No se queja» y, en cambio, la familia manifiesta estar atormentada por las quejas y el sufrimiento de la persona enferma a causa de un dolor incontrolado? Es por ello por lo que se recomienda ir más allá de las apariencias y dar la oportunidad a la familia de participar en el control del dolor. Para ello, se escuchará atentamente a la familia y se recogerán sus aportaciones como protagonistas en el proceso de cuidado; y se explorará por qué la persona enferma no es capaz de expresar que tiene dolor, bien sea por miedo a más medicación, a morir, a no despertar, o bien porque existen experiencias previas de intoxicación, o por un malestar general o porque, simplemente, ha claudicado.

Un aspecto a tener en cuenta en todos los síntomas, pero especialmente en el dolor, es la influencia que ejerce la cultura sobre su tolerancia. Existen culturas en las que la presencia del dolor tiene un significado en concreto; otras, en las que la persona enferma debe mostrar su capacidad de tolerancia, hasta culturas donde una simple molestia es considerada como inaceptable. Pero también es necesario identificar los condicionantes socioculturales de los profesionales que atienden esta situación. En este sentido, Cagle y Altilio¹ mencionan algunas barreras que dificultan la realización de un tratamiento efectivo, y que es necesario conocer:

- La adicción. Estos autores expresan la necesidad de saber diferenciar la dependencia física de la adicción, a fin de evitar la estigmatización de la persona enferma.
- La tolerancia, entendida como una disminución en la eficacia de la dosis del fármaco debido al largo periodo de tiempo que la persona puede llevar tomando esa medicación.
- El estoicismo, considerado como el esfuerzo de la persona por soportar el dolor. Ese esfuerzo puede estar condicionado por razones internas, culturales, etc.
- El fatalismo, en el sentido de considerar algún síntoma como inevitable, fruto de la enfermedad, por lo que la persona enferma debe conformarse. El fatalismo puede estar condicionado por creencias religiosas, espirituales, culturales, etc.
- Los efectos secundarios y el temor a su presencia, como por ejemplo la somnolencia, o la creencia de que algunos tipos de medicación aceleran el proceso de muerte.
- El estigma, producido por el temor a verse involucrados en el mundo de las adicciones.
- La sobrecarga, debido a que tanto la persona enferma como sus cuidadores temen ser excesivamente pesados, reclamando constantemente la atención de los profesionales a causa del dolor, y que estos puedan sentir cuestionada su competencia profesional.
- El temor a la sobredosis, entendida como la preocupación de que la persona enferma esté sobremedicada y ello le cause efectos negativos.

En este sentido, la atención social debe jugar un papel muy activo, para identificar aquellos aspectos que puedan estar dificultando el proceso de atención de la persona enferma. Se requiere ser cuidadoso y, a la vez, respetuoso con estas familias que viven muy de cerca el dolor. Es importante pensar que no debe ser fácil asumir el papel de «chivo expiatorio», puesto que su veracidad se pone en entredicho: ¿qué credibilidad pueden tener, si la propia persona enferma no se

1. Cagle, J.G.; Altilio, T. «The social work role in pain and symptom management». En: Altilio, T.; Otis-Green, S. (ed.). *Oxford Textbook of Palliative Social Work*. Oxford: Oxford University Press, 2011. DOI: 10.1093/med/9780199739110.001.0001

queja? Este es un punto importante que requiere intervención social, o incluso mediación, a fin de poder crear entendimiento y comprensión por parte del equipo asistencial. A su vez, se trata de ayudar al entorno cuidador a expresar lo que sucede para discernirlo, reducir la angustia y trabajar formas de promover y desarrollar habilidades de locución en la propia persona enferma y en la familia, para encontrar nuevas formas de tratar la situación.

También existen personas enfermas y familias, aunque afortunadamente en un número más reducido, que deben vivir con la presencia del dolor, una situación nada fácil que conlleva el riesgo de claudicación de ambos. Desde la atención social, es necesario educar para lograr establecer medidas de ajuste a la situación y ofrecer recursos para adaptarse a una vida con presencia constante del dolor. A través de un ejercicio de empatía, podemos preguntarnos cómo nos sentiríamos si nos dijeran, a nosotros y a nuestros familiares, que debemos convivir con el dolor que estamos padeciendo y que no existe medicación alguna para reducirlo a cero. ¿Cómo serían las relaciones con el resto de los familiares cuidadores? ¿Seríamos capaces de adaptarnos a las limitaciones que nos produce el dolor? ¿Podríamos mantener el mismo ritmo de vida que antes? Reflexiones de este tipo son necesarias para que, desde la atención social, se pueda alcanzar un buen nivel de atención a partir del entendimiento y la comprensión.

Son numerosos los autores^{2,3} que están de acuerdo en que el dolor no suele estar únicamente condicionado por una causa física, sino que múltiples factores que preocupan a la persona enferma pueden estar influyendo en su intensidad, y viceversa. Por ello, este síntoma requiere un abordaje desde distintas disciplinas, e incluir a la familia como parte esencial del procedimiento. Desde la atención social, se trabajará para:

- Fomentar la distracción, buscando aquello que pueda llevar a cabo la persona enferma y le produzca satisfacción, como por ejemplo realizar algún tipo de actividad manual o física, compartir juegos, escuchar música, recibir visitas, etc.
- Animar a recibir información, en el sentido de poder comprender bien la causa de ese dolor, así como las distintas medidas farmacológicas y no farmacológicas para su alivio.
- Proporcionar la posibilidad de que la persona enferma reciba un tratamiento psicoterapéutico si lo requiere.
- Orientar e informar sobre distintos recursos de la comunidad de los que pueda beneficiarse la persona enferma, como pueden ser sesiones de relajación, grupos dinámicos, actividades socioculturales en centros terapéuticos, etc.

2. Mehta, A.; Chan, L.S. «Understanding of the concept of “total pain”: A prerequisite for pain control». *J Hosp Palliat Nurs* 2008;10:26-33. DOI: 10.1097/01.NJH.0000306714.50539.1a

3. Saunders, S. *Selected Writings 1958-2004*. Oxford: Oxford University Press, 2006.

La familia ante situaciones complejas cardiorrespiratorias

Las situaciones complejas respiratorias tienen un gran impacto en la familia, ya que se trata de un síntoma visible y cuya intensidad no genera dudas. En muchas ocasiones, el miedo que siente la familia al pensar que la persona que cuida puede ahogarse le provoca un importante efecto de bloqueo y parálisis. Sirva como ejemplo un caso atendido en una unidad de hospitalización. Se trataba de un paciente diagnosticado de carcinoma de pulmón, y que ingresa en la unidad de cuidados paliativos a causa de una disnea importante. La esposa del paciente, que ejercía de cuidadora, siempre había sido valorada como una cuidadora con capacidad de cuidado, organización y habilidad para la contención. A raíz del ingreso, se observa una cuidadora con miedo, mucha angustia y gran sentimiento de impotencia. Se observaron distintos cambios experimentados en la cuidadora: había perdido aquellas capacidades que la ayudaban a proporcionar un buen cuidado a su marido, se sentía insegura, no capacitada para dar respuesta a las necesidades de la persona enferma. Para poder ayudar a esta mujer, era importante identificar qué había causado aquel repentino cambio de conducta. La mujer manifestó que ella hacía todo lo que podía dentro de sus capacidades, y adoptó una actitud más reivindicativa, reclamando mayor atención y competencia por parte del equipo asistencial. Su actitud se volvió muy defensiva, manifestando quejas sobre distintos servicios por los que había pasado y dirigiendo todo tipo de reproches a los distintos equipos médicos que los habían atendido, en un tono muy enfadado y difícil de contener. Después de escuchar todas sus quejas y mostrar empatía ante aquel sentimiento ofensivo de desatención, se le brindó la oportunidad de hablar sobre cómo se sentía ella en general, pero su respuesta fue que ella estaba bien y que era de su marido de quien debían ocuparse. Al preguntarle qué consideraba que el equipo no estaba atendiendo suficientemente bien, la mujer respondió, enfadada: «¿Pero no están viendo cómo se ahoga?». En aquel momento fue capaz de expresar sus temores con respecto al ahogo y a que este fuera la causa de la muerte de su marido. Consideraba injusto tanto sufrimiento, y manifestó que no se perdonaría no haber podido hacer nada para evitarlo. A partir de ese sinceramiento, se pudo entender mejor el enfado, visto como una forma inconscientemente encubierta de expresar sus verdaderos sentimientos y temores.

La intervención estaba clara, y el objetivo debía dirigirse a:

- Poder adquirir nuevamente conocimientos sobre la afección.
- Mejorar las habilidades y capacidades de la mujer para hacer frente al nuevo proceso, es decir, proporcionarle una atención socioeducativa.⁴

4. Instituto Catalán de Oncología. *Modelo de trabajo social en la atención oncológica*. 2004. Disponible en: http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/doc_modelo_trabajo_social_at_oncologica.pdf [Consulta: 15/12/2017]

Paralelamente a la intervención del equipo médico, la cuidadora pudo recuperar la seguridad y la confianza en sí misma.

Situaciones de patología del habla

En cada familia existe una forma determinada de comunicarse, con sus singularidades y características. En una situación de enfermedad avanzada, la comunicación en la familia puede hacerse más difícil, en ocasiones eludiendo claramente compartir ciertas informaciones o noticias, con el objetivo de protegerse unos a otros y evitar la generación de expresiones emotivas que causen aún una mayor tristeza. Teniendo en cuenta la complejidad que puede darse sin la presencia de patologías del habla, analizaremos a continuación cómo se suelen afrontar situaciones en las que la persona enferma padece alteraciones severas como la afasia, la disartria o la bradipsiquia, que dificultan la expresión oral o escrita e, incluso, la capacidad de lectura.

Si los momentos de crisis o nuevas complicaciones pueden provocar que la comunicación quede deteriorada, dado que son frecuentes las acciones impulsivas y existe menos capacidad de reflexión, comunicarse con una persona que tiene dificultades para expresarse con claridad aún lo complica más y, por lo tanto, el malestar y el sufrimiento pueden acrecentarse. Identificar el estilo y los patrones de comunicación de la familia facilitará establecer los puntos fuertes sobre los que se sentarán las bases para tratar esta dificultad.

Una familia que goce de una comunicación clara y fluida, en el momento en que irrumpa cualquier patología del habla, pese al impacto de la nueva situación y la necesidad de adaptación, posiblemente contará con más recursos y capacidades para hacer frente a las dificultades que se presenten. En cambio, si previamente a los nuevos acontecimientos ya existían problemas en la comunicación familiar, la posibilidad de que esta familia desarrolle recursos que faciliten la interconexión es menor.

Por ejemplo, el caso de una persona que ingresa en la unidad de paliativos por una afasia de expresión. Previamente al ingreso, la comunicación entre la familia y ella no era abierta y fluida, sino que existía más bien la tendencia a no abordar temas que hicieran referencia a la enfermedad o su evolución. En el momento en que la comunicación verbal quedó mermada por la afasia, fue necesario buscar alternativas para poder comunicarse, como pizarras, papel, etc. Pero surgió una nueva dificultad: no sabía leer ni escribir. Por ambas partes, los sentimientos de impotencia eran muy elevados. En la persona enferma, porque no acababa de entender qué le estaba pasando, debido a la protección de la familia, y porque no se sentía comprendida por su entorno. En la familia se evidenciaba un gran sentimiento de culpa, al sentir que no podían entenderla ni ayudarla en muchas de sus necesidades diarias, lo que generaba un clima de tensión entre los miembros de la familia, que no se sentían capaces de propor-

cionar tranquilidad y confort a la persona enferma. Barbara Monroe⁵ se refiere a estas situaciones cuando dice: «La intervención irá encaminada a vencer esas barreras y asegurar que la familia y la persona enferma pueden comunicarse de forma efectiva». En este sentido, los esfuerzos irán dirigidos a aplacar la impotencia producida por la incomunicación o su falta de fluidez, ya que difícilmente se podrán poner en marcha nuevos mecanismos comunicativos si previamente no se ha podido realizar un breve análisis de las dificultades existentes.

Las personas que conocen bien a la persona enferma pueden proponer soluciones imaginativas que permitan una comunicación más analógica que oral. En el caso de situaciones en que la incomunicación sea prácticamente total, es conveniente intentar proporcionar a la persona enferma aquellas cosas que le producían satisfacción, como por ejemplo su música favorita, algún aroma en especial, fotos o filmaciones e, incluso, su comida preferida.

La familia ante una situación de *delirium*

En muchas ocasiones, el largo proceso de la enfermedad de un ser querido permite, a la familia que está a su cargo, ir adaptándose a la variedad de pérdidas sufridas tanto por la persona enferma como por sus cuidadores. En estas circunstancias se establece una sincronización entre cuidadores y persona enferma, puesto que ha habido un aprendizaje sobre qué es lo que necesita la persona enferma, cómo y cuándo, en algunos casos con cierto abandono del autocuidado por parte del cuidador.

La dificultad de comunicación debida a una patología del habla puede desencadenar una crisis. En la situación de *delirium*, la angustia de los cuidadores viene dada por nuevos factores que distorsionan aún más la posibilidad de una comunicación efectiva, como consecuencia de la alteración del nivel de conciencia que padece la persona enferma.

En las unidades de atención se observan distintos tipos de personas enfermas, con alteraciones sensorio-perceptivas, alteración de la memoria, desorientación en espacio y tiempo, actitud agresiva dirigida a los familiares, etc. Para la familia, aquel ser querido que cuidan se ha convertido en un extraño, y si no son capaces de identificar que se trata de una complicación más causada por la enfermedad y se dejan llevar por las emociones, el nivel de sufrimiento aumentará.

A modo de ejemplo, se expone el caso de una persona que ingresó por la presencia de un *delirium* causado por una intoxicación medicamentosa. Mostraba una actitud un tanto agresiva, principalmente

5. Monroe, B.; Oliviere, D. «Communicating with family carers». En: Hudson, P.; Payne, S. (ed.). *Family carers in palliative care: a guide for health and social care professionals*. Oxford: Oxford University Press, 2008, p. 1-20. [Traducción propia.]

verbal, hacia su esposa. Esta, que ejercía de cuidadora, pese a que se le explicó en varias ocasiones la causa médica del cuadro clínico presentado por su marido, se quedó atrapada en las emociones y en la relación idílica de pareja con su marido. Así, no entendía que, después de cuarenta años de un matrimonio con respeto, ayuda mutua, etc., su marido fuese capaz de insultarla y de no reconocerla, a ella y todo lo que ella hacía por él. Evidentemente, el sufrimiento fue muy severo, hasta el punto de que la mujer no se veía con fuerzas para ir al hospital y acompañar y cuidar a su marido.

A nivel profesional, desde el trabajo social se llevaron a cabo las siguientes acciones:

- Una intervención dirigida a facilitar espacios para hablar de la pérdida que sentía que estaba viviendo.
- Ayuda para identificar la fragilidad del momento y búsqueda de recursos para capacitarla a adaptarse a la situación.
- Reconocer la necesidad de apoyo, animándola a buscar a miembros de la familia que pudiesen ofrecer acompañamiento y soporte.⁶

A menudo, la situación de *delirium* es vivida como irreversible, por lo que se considera trascendental. Cada caso será tratado como único, ya que tanto las manifestaciones de la persona enferma como la respuesta o actitud de la familia y los cuidadores son distintas ante una misma situación, e incluso entre los miembros de una misma familia. No obstante, se pueden establecer algunas pautas de comportamiento que serán útiles en cualquier situación:

- Evitar contradecir o intentar razonar con la persona en situación de *delirium*.
- Estar atentos a las distintas reacciones de la persona enferma, para observar qué es aquello que la satisface y aquello que la incomoda.
- Intentar adoptar una actitud pacífica, favoreciendo espacios tranquilos y poco ruidosos.
- Evitar mantener conversaciones muy largas en el espacio donde se encuentra la persona enferma, a fin de no generarle más confusión.
- Avisar a las personas que acuden a visitar a la persona que está enferma que posiblemente no las reconozca o no responda como ellas esperan.

Si a lo largo del proceso de la enfermedad se ha educado a la familia para desarrollar su capacidad de observación en una situación de *delirium*, esta adquirirá especial importancia ahora y se convertirá en el barómetro que indicará la idoneidad de las actitudes a adoptar por parte del entorno cuidador.

6. Instituto Catalán de Oncología. *Op. cit.*, 2004, p. 25.

La familia ante situaciones de agonía

El proceso de agonía es el estado precedente a la muerte, donde la vida se extingue gradualmente. Hasta ese momento existe un buen control de los síntomas. Suele producirse entonces un deterioro progresivo del estado físico general, con pérdida paulatina del nivel de conciencia y de las funciones mentales superiores (atención, concentración, memoria, razonamiento y lenguaje).⁷ Durante el proceso de la enfermedad, es muy probable que algunas familias se hayan preguntado cómo será el momento final, dudando sobre el posible sufrimiento que pueda padecer la persona enferma. Otras familias temen tanto ese momento que, una vez se presenta, sienten la necesidad de huir.

Las reacciones en este periodo son muy variadas, desde aquellas de familias cuyo malestar les ha llevado a consultar toda la información posible sobre el proceso de agonía, para tener respuesta a preguntas como «¿Qué es?» o «¿Qué pasará?», hasta las de aquellas otras de familias que, pese al malestar, no son capaces de consultar ni aclarar todas las dudas que puedan tener.

En este momento delicado, es especialmente importante facilitar los medios adecuados para llevar el proceso de la forma más tranquila posible. También se recomienda explorar todas aquellas inquietudes y necesidades de la familia, aportándoles información, de modo que se favorezca la despedida y se eviten los temas pendientes.

- Desde la atención social, conviene asegurarse de que la familia ha comprendido el significado del momento, respetando el ritmo de cada uno de sus miembros y empleando un estilo de comunicación adecuado a sus necesidades y características.

Se orientará a la familia con respecto a poner en práctica aquellas medidas que les gustaría aplicar.⁸ También se pueden hacer propuestas como interesarse por el cuidado del cuerpo, transmitir estrategias para una comunicación fluida, respetar los momentos de descanso y no sobreestimar. Estas acciones son muy positivas a nivel emocional y posibilitan, por un lado, que la persona enferma perciba el afecto, y por otro, que la familia se sienta útil en estos momentos. Se contribuye así a disminuir el riesgo de crisis de claudicación emocional en la familia, y a evitar sus temores, fantasmas y miedos. Estos podrían ser paralizantes y bloqueadores, e impedirían una despedida apropiada, desencadenando dificultades en la elaboración del futuro duelo posterior al fallecimiento.

7. Santisteban, I. *La participación de la familia en la agonía y tras el fallecimiento*. 2012. Disponible en: <http://sovpal.org/wp-content/uploads/2011/09/LA-PARTICIPACION-DE-LA-FAMILIA-EN-LA-AGONIA-Y-TRAS-EL-FALLECIMIENTO.pdf> [Consulta: 15/12/2017]

8. Santisteban, I. *Op. cit.*, 2012.

La familia ante una muerte no esperada

Cualquier situación no esperada genera sorpresa. Si esta circunstancia tiene que ver con la muerte, se produce, además, un alto impacto emocional. Las familias de personas con enfermedades avanzadas llevan a cabo todo un proceso de adaptación a cada una de las pérdidas vividas y sufridas, tanto de la persona enferma como las propias. Es posible que sepan que no existe curación, y estén pendientes de que se les informe de cuándo se inicia la última etapa. Pero puede darse la circunstancia de que el deterioro progrese de forma súbita y la persona fallezca sin que el equipo asistencial haya tenido tiempo de informar del cuadro evolutivo. Esa muerte inesperada puede generar impacto en el propio equipo de referencia, pero seguramente la adaptación a la misma será más o menos costosa para la familia, que puede presentar algunas dificultades en función de cómo se haya desarrollado el proceso de la enfermedad.

Por lo tanto, la labor de los profesionales irá encaminada a las siguientes acciones:

- Proporcionar toda la información posible sobre las causas de esa muerte inesperada, con el objetivo de ayudar a la familia a comprender el motivo del fallecimiento y a elaborar en el futuro el duelo por una pérdida comprensible.
- Ofrecer el tiempo necesario que requiera la familia para estar cerca de la persona fallecida y esperar la llegada de los más próximos.
- Ofrecerse para comunicar la noticia a aquellas personas de la familia que puedan ser más vulnerables.
- Mostrar disposición para crear un nuevo espacio de encuentro, si se considera necesario, para aclarar dudas o responder a las cuestiones que puedan surgir.

Anorexia

Cuando se habla de comida, es fácil pensar en actos sociales y en algo que forma parte de las actividades básicas diarias, con un significado familiar, social y cultural, así como de fiesta o celebración. En situaciones de enfermedad oncológica avanzada, la anorexia —término que procede etimológicamente del griego *a* ('no') y *orexís* ('apetito')— supone una disminución anormal o pérdida del apetito.⁹ Este trastorno ocasiona graves dificultades principalmente a la

9. Libran, A. (ed.). *Cómo cuidar alimentando*. Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos, 2014. Disponible en: http://webs.academia.cat/societats/curespal/pdfs/Como_Cuidar_Alimentando_2014.pdf [Consulta: 15/12/2017]

persona enferma, por las consecuencias clínicas, pero también a las familias y los cuidadores, debido a la cantidad de mitos existentes sobre el tema alimentario, pudiendo ser causa de sentimientos de fracaso, culpa, etc.

En la mayor parte de las ocasiones, las personas asocian el alimentarse con una buena salud, fortaleza y bienestar general. En la fase de aparición de pérdida del apetito, y como consecuencia, de pérdida de peso, la persona enferma puede sentir una gran frustración por no poder comer, por no participar en actos sociales relacionados con la comida. Aparece así cierto malestar emocional al hacerse más patente la evolución de la enfermedad. En cuanto a la familia y los cuidadores, pueden pensar que está en manos de la persona enferma comer o no, que es una cuestión de voluntad, y también pueden darse falsos mitos que se traduzcan en presión hacia ella para que «se esfuerce en alimentarse y estar así más sana», lo cual genera una gran frustración tanto en la persona que está enferma como en la que la cuida. En la primera, al no poder satisfacer el deseo de su familia o cuidador, y por la propia decepción de no poder comer, y en la segunda, al comprobar que la persona enferma no come ni siquiera ante el esfuerzo en la preparación de los mejores platos, que no dan el resultado esperado.

Observemos un caso de consultas externas de oncología: un paciente diagnosticado de cáncer de pulmón en estadio IV, en seguimiento por la unidad de oncología y con tratamiento sintomático, inicia una pérdida de apetito y ligera pérdida de peso. Su esposa, que es la principal cuidadora, verbaliza sentirse desanimada, desesperada; no sabe qué comprar ni qué cocinar, porque su marido no quiere comer nada, tampoco sus platos preferidos. De forma inconsciente, la presión ejercida en el enfermo hace que este se sienta mal, incomprendido, y por otra parte, que se lamenta de no complacer a su esposa y ser consciente de que las cosas no van bien.

Es estos casos sería oportuna una intervención interdisciplinaria. Los trabajadores sociales tendrán en cuenta los siguientes aspectos:

- Desde la perspectiva médica, se solicitará que se informe a la familia sobre la conveniencia o no de la satisfacción alimenticia. A su vez, se animará a familiares y cuidadores a preguntar e interesarse por el tema y contactar con enfermería, donde les pueden orientar y educar en cómo cuidar y alimentar a una persona enferma ante esta pérdida de apetito.
- Se acompañará cuando surjan sentimientos negativos o destructivos que no permitan la adaptación al avance de la enfermedad.
- Se animará a buscar medidas que intenten evitar el tema de la alimentación. Por ejemplo, no hablar de comida en presencia de la persona enferma. Sucede a menudo que, con el familiar ingresado, la familia comenta despreocupadamente que ha comido en la cafetería o en un restaurante cercano, provocándole, sin darse cuenta, cierta frustración.

Bibliografía recomendada

- Cagle, J.G.; Altilio, T. «The social work role in pain and symptom management». En: Altilio, T.; Otis-Green, S. (ed.). *Oxford Textbook of Palliative Social Work*. Oxford: Oxford University Press, 2011. DOI: 10.1093/med/9780199739110.001.0001
- Instituto Catalán de Oncología. *Modelo de trabajo social en la atención oncológica*. 2004. Disponible en: http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/doc_modelo_trabajo_social_at._oncologica.pdf [Consulta: 15/12/2017]
- Libran, A. (ed.). *Cómo cuidar alimentando*. Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos, 2014. Disponible en: http://webs.academia.cat/societats/urespal/pdfs/Como_Cuidar_Alimentando_2014.pdf. [Consulta: 15/12/2017]
- Mehta, A.; Chan, L.S. «Understanding of the concept of “total pain”: A prerequisite for pain control». *J Hosp Palliat Nurs* 2008;10:26-33. DOI: 10.1097/01.NJH.0000306714.50539.1a
- Monroe, B.; Oliviere, D. «Communicating with family carers». En: Hudson, P.; Payne, S. (ed.). *Family carers in palliative care: a guide for health and social care professionals*. Oxford: Oxford University Press, 2008, p. 1-20.
- Santisteban, I. *La participación de la familia en la agonía y tras el fallecimiento*. 2012. Disponible en: <http://sovpal.org/wp-content/uploads/2011/09/LA-PARTICIPACION-DE-LA-FAMILIA-EN-LA-AGONIA-Y-TRAS-EL-FALLECIMIENTO.pdf> [Consulta: 15/12/2017]
- Saunders, S. *Selected Writings 1958-2004*. Oxford: Oxford University Press, 2006.

VI

La familia en el contexto del fallecimiento

Autora: Anna Novellas Aguirre de Cárcer

Atención social durante el contexto del fallecimiento

En los días previos al fallecimiento, de alguna forma las personas allegadas se «reprograman», es decir, en muchos aspectos retornan al inicio del proceso nuevas emociones o actitudes, mecanismos de adaptación ya superados, etc.

Los últimos días de la vida de una persona, y cómo estos sean vividos, a menudo constituyen un indicador predictivo de cómo se va a llevar a cabo el proceso de duelo del entorno familiar tras el fallecimiento de esta. Es por ello por lo que los profesionales necesitan también un *reset*, ponerse al día en su trato con la familia y ayudar a poner orden y comprensión en los sentimientos, para entrar en un nuevo proceso de ajuste. En este periodo pueden aparecer nuevos síntomas o situaciones de malestar en la persona enferma que vuelvan a alterar la confianza del entorno cuidador en el equipo asistencial. Por lo tanto, se requerirá mucha delicadeza y prudencia, a fin de no provocar situaciones que más adelante puedan ser consideradas como causantes de un malestar emocional, o desagradables y perjudiciales para la persona en situación de últimos días. Para ello, será necesario revisar la información obtenida hasta el momento y la previsión que se tiene del desarrollo del proceso final, de forma que permita aumentar o clarificar la información, si se requiere.

Inclusión del entorno sociofamiliar en el proceso del fallecimiento

Los profesionales de la atención social se interesarán de nuevo no solo por los cuidadores que han estado más presentes, sino también por aquellas personas de la familia o del entorno que han mantenido un fuerte vínculo afectivo con la persona enferma pero que, por causas diversas, no han formado parte del

grupo cuidador. Permitir que se acerquen a la persona enferma o informarles de las previsiones futuras les brinda la posibilidad de una aproximación aunque sea de forma simbólica, lo que repercutirá en un buen proceso de sus respectivos duelos.

Conviene explorar el grado de ajuste del conjunto de los miembros implicados, analizar aquellos temas que posiblemente sigan pendientes y tratar la forma más idónea de resolverlos teniendo en cuenta las circunstancias del momento.

En lo que se refiere a los miembros vulnerables del entorno, como pueden ser las personas muy ancianas o con enfermedades incapacitantes, y también los niños o personas con problemas de salud mental, es importante brindarles la posibilidad de realizar un proceso de despedida. En estas circunstancias, a menudo es necesario buscar a la persona de la familia con mayor capacidad para transmitir información de forma serena, para explicar con las palabras adecuadas a cada interlocutor cómo se irán sucediendo los hechos.

Muy frecuentemente, la familia se siente impotente para comunicar malas noticias a los miembros más vulnerables, pero siempre que sea posible las informaciones deberán ser transmitidas por algún miembro de la familia en el que tengan confianza esas personas. Si bien es cierto que los profesionales cuentan con mayores recursos comunicativos, los interlocutores próximos conocen mejor a los miembros de la familia y pondrán en marcha los mecanismos adecuados para que se sientan acogidos y no se sientan abandonados en manos de los profesionales.

Desde la atención social, resulta muy útil practicar con los familiares formas de transmitir información mediante ejercicios de juegos de rol, de tipo espejo, etc.

Se hace necesario también desmitificar la importancia de la despedida en el momento final, o como algo que debe formar parte de un diálogo expreso con la persona enferma dejando claro que posiblemente sea la última vez que se comuniquen. Desde la atención de los profesionales, se puede orientar a la realización de despedidas con contenidos y acciones que no requieran ese diálogo, sino que se lleven a cabo mediante un lenguaje de tipo analógico.

María ingresó en situación de agonía un fin de semana. En la mañana del lunes, la trabajadora social, que no conocía el caso porque últimamente la paciente había sido atendida en su domicilio, se interesó por la familia y por su conocimiento de la situación. El esposo comentó que la familia más allegada eran conocedores de la situación, y que sus dos hijos, de 12 y 7 años, habían ido al colegio aconsejados por la propia maestra y por el resto de los familiares. La trabajadora social preguntó si se les había preguntado a ellos qué querrían hacer en este momento. El marido respondió que no tenían edad para decidir. La trabajadora social no insistió más y se interesó por otros temas.

Al cabo de una hora, los hijos de María aparecieron en el hospital acompañados por su padre, entraron en la habitación de la madre y, después de darle muchos besos, se dirigieron con el padre a la sala de familiares, donde estuvieron llorando durante largo rato.

Prioridades familiares, dudas, responsabilidades y acuerdos

Este reajustarse del entorno cuidador cuando la persona enferma se encuentra en situación de últimos días no tan solo remueve emociones, sino que de nuevo pueden aparecer incertidumbres e inquietudes que será necesario tratar. Si se trata de una familia que está cuidando en el domicilio, posiblemente tenga momentos de flaqueza y necesite más apoyo y cercanía de los profesionales, para estar a la altura de las circunstancias.

Por otro lado, surgen dudas sobre cómo proceder. En términos de organización, generalmente está culturalmente establecido que hay que avisar a los familiares o personas con un vínculo significativo y que se encuentran en estos momentos alejados del proceso, bien sea por cuestiones geográficas o por circunstancias varias, pero no está claro cuál debe ser el momento más idóneo. Existe en cierto modo la sensación de responsabilidad con respecto a darles la oportunidad de despedirse, pero por otro lado se teme que ello signifique activar más inquietud o desasosiego en la persona enferma. Por este motivo, con frecuencia los allegados piden orientación al respecto a los profesionales. Así pues, desde la atención social se puede tratar el tema analizando con la familia o los cuidadores qué podría ser lo más conveniente y qué podría resultar perjudicial, teniendo en cuenta que es muy difícil encontrar la solución óptima.

Francisco y Dolores llevaban unos doce años conviviendo juntos. Anteriormente, cada uno de ellos había estado casado y tenían hijos de sus antiguas parejas. Cuando Francisco enfermó, Dolores quiso informar de la situación a las dos hijas de Francisco, y este se lo prohibió taxativamente. Posteriormente, al ingresar Francisco en una unidad sociosanitaria y encontrándose en situación de últimos días, Dolores pidió ayuda al equipo para convencer a Francisco de que le permitiera avisar a sus dos hijas. Ella, si hubiera sido hija suya, habría agradecido que se lo dijeran.

Ante la negativa de Francisco, Dolores entiende bien que ese es su deseo, pero se siente contrariada. Teme las consecuencias, puesto que tarde o temprano sus hijas se enterarán y podrían culpabilizarla de algo de lo que ella no es responsable. Es por ello por lo que no tiene claro si la tozudez de su pareja debe prevalecer ante un posible deseo de sus hijas de aproximarse a él.

Este tipo de dudas es aquel que no está en manos de los profesionales poder resolver. No obstante, sí que pueden ayudar a pensar y reflexionar sobre las posibles opciones a adoptar y la capacidad de hacer frente a las consecuencias. Así se fomenta la autonomía y se favorece que se asuma la responsabilidad en la toma de decisiones. Sin embargo, el profesional de la atención social manifestará su compromiso de apoyar cualquiera de las decisiones tomadas, así como su apoyo para ayudar a resolver las posibles consecuencias.

En el caso de Dolores, optó finalmente por no avisar a las hijas de Francisco hasta que este hubo fallecido. Las hijas manifestaron a Dolores un contundente enojo, reprendiéndola por lo que ella ya temía que le reprocharían. Fue entonces cuando Dolores requirió el apoyo que se le había ofrecido, y se programó una entrevista con el grupo familiar en la que se pudo tratar el tema, lo que logró disminuir el enfado de las hijas y los temores de Dolores.

En otras ocasiones, puede suceder que, si la familia mantiene una fuerte dependencia de la persona enferma, se actúe de forma incontrolada y sea difícil alcanzar un consenso y llevar a cabo acciones cohesionadas, hasta el punto de implicar a la persona enferma o hacerle saber su disgusto por la falta de coordinación y acuerdos. Efectivamente, si la persona enferma es la que desempeñaba más funciones emocionales de cuidado en el seno familiar, es posible que el impacto de la situación promueva nuevas disputas familiares o conflictos de intereses.

Desde la atención social, estas situaciones pueden ser tratadas y mediadas a fin de llegar a acuerdos, de modo que se evite incrementar el malestar de la persona enferma, sin por ello evitar que esta, en la medida de sus posibilidades, participe o se tengan en cuenta sus mensajes en los distintos momentos a lo largo de su vida.

Participación familiar en el proceso del fallecimiento

Es inevitable que la familia, o una parte de ella, sin que el familiar haya fallecido aún, se plantee cómo gestionar los acontecimientos a partir de su fallecimiento. Incluso sería adecuado que desde la atención social se les formularan una serie de preguntas en referencia a este tema, lo que les permitirá dejar establecido un orden en el circuito de las tareas que se deberán llevar a cabo. Preguntar a la familia si conocen los trámites a seguir requerirá mucho tacto, ya que esta anticipación les puede generar una sensación de precipitación o abandono, considerando que su situación deja de tener interés para los profesionales, que se preparan para atender nuevos casos.

En consecuencia, es necesario estar atento a las demandas familiares en este aspecto y, asimismo, comunicarles que se les puede ofrecer una orienta-

ción adecuada al respecto en el momento en que lo consideren oportuno. De esta forma, el equipo normaliza que el interesarse por estos temas no tiene nada que ver con adelantarse a los acontecimientos.

Carolina llevaba unos años viviendo en el extranjero. Durante su estancia en la casa familiar, dada la situación de últimos días de su padre, se planteaba cómo gestionar su entierro y cómo comunicarlo a los más allegados. Pero su madre no quería de ninguna forma hablar de ello. Le reprochaba que se preocupara por temas banales cuando su padre aún estaba vivo, y por ello Carolina tuvo que esperar. Desconocía si sus padres contaban con algún seguro, o si su padre había manifestado algún deseo durante su ausencia, y se sentía muy inútil. De hecho, su interés consistía en agilizar los trámites una vez sucedido el deceso, pero ahora se culpabilizaba por no haberlo hablado antes con su padre... antes de que estuviera enfermo. Ahora su madre la hacía sentirse mal, incluso se reprochaba haberse ido a vivir al extranjero.

Desde la atención social se le preguntó a Carolina si alguna vez había hablado con su padre sobre lo que le supuso a él que su única hija se fuera a vivir tan lejos. Carolina contestó que ella era eminentemente práctica, las cosas habían venido así y, por lo tanto, no había que darle más vueltas.

Al día siguiente, en que se realizó una nueva visita, Carolina comentó a la trabajadora social que aquella pregunta la había hecho pensar.

Se acercó a su madre y le preguntó cómo se habían sentido aquellos años ante su escasa presencia, lo que permitió que la madre se desahogara con ella: «Hablamos mucho y mucho tiempo...». Al día siguiente, fue su madre quien le dijo: «Deberíamos pensar en cómo gestionar lo que se nos viene encima».

Preguntas sencillas que no esperan respuestas concretas permiten recapacitar en un tiempo y a un ritmo adecuados a cada persona o grupo familiar, mientras que exponer qué es lo que se debería hacer puede provocar actitudes defensivas o, incluso, culpabilizar de las consecuencias al profesional, evitando así responsabilizarse y crecer con la experiencia.

El duelo familiar en sus primeras fases

Es posible que a lo largo de la enfermedad, o más especialmente en el periodo de últimos días, alguno o varios cuidadores manifiesten su deseo de acabar con esta situación, deseando que el deceso suceda cuanto antes. Se pueden oír frases como la siguiente: «Que Dios me perdone, pero más le valdría que se fuera».

Esta petición de perdón indica de alguna forma que este deseo resulta irracional, y que la persona se siente culpable al expresarlo. La esperanza manifestada en la frase viene condicionada por ver a la persona enferma en situación de malestar, o por el sufrimiento que supone evidenciar su marcha, como si, una vez sucedida, todo deba volver a la normalidad. Desde la atención social se ayudará a entender y analizar el porqué de ese deseo y cuál es su significado, a la vez que se promoverán acciones que aporten bienestar hasta el último momento.

Normalizar la situación en el sentido de poder comprender cuáles son las causas que llevan a tales pensamientos ayudará a liberar la culpa, de modo que esta no se convierta en un escenario enquistado en el pensamiento y fomente la apertura a nuevas acciones sensiblemente más saludables.

Cualquier reacción a partir del proceso de fallecimiento deberá ser considerada como una reacción normal, y estará muy condicionada por el contexto cultural y las peculiaridades de cada familia. Entre las familias más de estilo introyectivo, que suelen llorar en silencio e intentan mantener su tristeza en la intimidad, y las familias que expresan de forma abierta y algo escandalosa su dolor, pueden darse diferentes escenarios, cada uno de ellos tan legítimo como el otro. Es un momento en el que los profesionales deben permanecer cercanos a la vez que distantes, permitiendo y facilitando espacios adecuados para este trance.

Desde la atención social se estará alerta para que el *shock* del momento no descuide algunos aspectos importantes, como por ejemplo comunicarse con las personas implicadas, las más significativas o aquellas más vulnerables. Conviene identificar a algún familiar con mayor capacidad para tratar asuntos de tipo práctico, y ofrecerse de nuevo para orientar en caso de que existan dudas o dificultades en la gestión del proceso.

Esta fase, que Bowlby¹ denomina «de embotamiento de la sensibilidad», puede durar desde unas horas hasta unos días, y requerirá mucho respeto hacia las personas implicadas y entre ellas. Es un momento que puede influir en el desarrollo del curso del duelo en los próximos días, llegando a ser un determinante del proceso de forma saludable o dificultosa.

Marta llevaba varios días ingresada. Su marido, Gabriel, permanecía casi las 24 horas a su lado, y más bien desaconsejaba a la familia y amigos que fueran a visitarla. La familia de Marta se sentía molesta en este sentido, pero no querían armar ningún escándalo. Marta entró en agonía y estuvo varios días debatiéndose entre la vida y la muerte, hasta que una mañana de domingo dejó de respirar.

Cuando llegó el momento, Marta llevaba más de tres días sin comunicarse. No obstante, Gabriel no había dejado de decirle cosas al oído, hasta que al fin aquella madrugada del domingo le

dijo: «Vete, Marta, nosotros no nos olvidaremos de ti, y cuidaré de nuestros hijos tan bien como lo sepa hacer». A las pocas horas, Marta fallecía.

En la entrevista de duelo, Gabriel se sentía satisfecho por haber sido capaz de transmitir paz a Marta y permitirle el desapego emocional. Sin embargo, se sentía terriblemente culpable de no haber permitido que su familia se acercara más a ella durante el periodo de la enfermedad. Se arrepentía de haberlos rechazado en el momento en que ellos le habían ofrecido ayuda, y no sabía cómo «reparar algo irreparable». Había intentado acercarse a la familia de Marta tras el fallecimiento, y esta lo rechazaba. «¿Cómo es que ni siquiera quieren ver a sus sobrinos, a sus nietos?», pensaba Gabriel.

Transcurridos un par de meses, Gabriel pudo hablar con la familia de Marta para agradecerles su prudencia y mostrarles su arrepentimiento ante la actitud adoptada durante el periodo de final de vida de su esposa. Aquel acercamiento permitió que su relación con su familia política mejorara considerablemente, pudiendo entrar en un periodo de duelo menos persecutorio y más depresivo.

Desde la atención social, será necesario conocer bien aquellos indicadores que se han ido sucediendo durante el periodo del proceso de final de vida, de modo que permita a los familiares analizar su anterior forma de proceder para comprenderla y evitar así que la culpa se convierta en una «barrera emocional» difícil de superar.

También será necesario identificar hasta qué punto el poner todo el malestar en un aspecto en concreto está evitando un proceso más depresivo, ya que a menudo el temor a caer en una depresión severa genera inconscientemente una actitud de tipo más persecutorio, en busca de responsabilidades o, incluso, con autoinculpaciones.

En el caso de Marta, fue necesario escuchar el reproche de Gabriel hacia la familia y hacia sí mismo una y otra vez, hasta que, en un momento determinado, se pudo hablar de Marta, de quién era ella y de lo que suponía su pérdida. Fue entonces cuando Gabriel encontró superfluo su enfado con la familia y lloró por esa Marta a la que dejó marchar, aunque en realidad no quería que sucediera.

El legado de la persona fallecida

Hablar acerca de cuestiones futuras es algo que puede representar una gran contrariedad para el entorno cuidador de las personas en situación de

1. Bowlby, J. *La pérdida afectiva*. Barcelona: Paidós, 1997.

enfermedad avanzada. Son varias las causas que pueden incomodar en el abordaje de este tipo de temas, que requieren ser tratados con mucho tacto.

Temas que en la vida cotidiana se tratan de forma abierta y espontánea, como pueden ser cómo le gustaría morir a cada persona, o el tipo de ritual que le gustaría que se llevara a cabo tras su fallecimiento, o el destino de sus pertenencias después del deceso, etc., se convierten en tabús en el momento en que existe la posibilidad de no curación de la enfermedad, o incluso riesgo de fallecer a causa de la misma.

Algunas personas consideran adecuado que la propia persona enferma explicita su interés por estos temas, a fin de facilitar, al conjunto de las personas de su entorno, las directrices oportunas para que en su ausencia la vida se desarrolle con normalidad de acuerdo a esas directrices. De esta forma se evitan conflictos ante posibles discrepancias entre el entorno cuidador o dentro de la familia.

Ciertamente, este tipo de actuaciones evita que la familia tome ciertas decisiones y, por lo tanto, pretende evitar cualquier desavenencia entre ellos y que se alcance una seguridad aparente en la toma de decisiones. Pero esta forma de facilitar las cosas por parte de la persona enferma no siempre resulta provechosa para el bienestar mental de la familia. Llevar a la práctica según qué legados puede exigir un gran esfuerzo por parte de las personas cuidadoras, ya que posiblemente se sientan forzadas a cumplir con creces tales deseos condicionados por la fantasía de una posible réplica enigmática.

María y Francisco, tras fallecer su madre, lamentaban no haber podido enterrarla en el cementerio de su pueblo natal, tal y como ella había querido. Además, había solicitado explícitamente que no la incineraran. Pero la distancia al pueblo era de alrededor de 850 kilómetros, y tanto para María como para Francisco organizar un traslado de tal envergadura suponía hacer frente a un gasto que no podían soportar. Se planteaban solicitar un préstamo bancario, lo que significaría no poder cubrir los gastos básicos de su día a día. Aunque, por otro lado, si no enterraban a su madre donde ella manifestó que era su deseo, ello les supondría un peso del que no podrían deshacerse jamás.

En la entrevista con la trabajadora social, esta aprovechó para preguntar sobre distintos aspectos de la personalidad de la madre, identificándola y reconociéndola. En este proceso dialogante, hubo espacio para pensar cuál hubiera sido su opción en circunstancias similares. ¿Era consciente de que en parte los privaba de tenerla cerca?

Ambos hermanos decidieron darse un poco más de tiempo para reflexionar con su familia, y acordaron tomar una determinación al día siguiente.

De todos es conocido que la prisa no es buena consejera, y conviene recordar que siempre, y en la medida de lo posible, se facilitará un mínimo espacio para la reflexión y el análisis, a fin de evitar tomar decisiones inapropiadas debido a la premura.

Por otro lado, es posible que la persona enferma no muestre un interés especial en que las cosas se desarrollen de una forma determinada, por una o múltiples razones, o bien porque deposita toda su confianza en la madurez de las personas que la rodean y prefiere no condicionarlas en sus decisiones. No obstante, esta falta de directrices puede generar muchas incógnitas sobre la mejor forma de actuar, la decisión correcta, el acuerdo entre todos los implicados, etc.

Otro caso parecido al de los hermanos María y Francisco fue el de Rogelio, que sentía no haber hablado nunca del tema con su esposa y que ahora se encontraba presionado por dos de sus tres hijos, quienes le reprochaban no haber sido un buen esposo para su madre y, por lo tanto, consideraban que no tenía derecho a opinar sobre cómo deberían desarrollarse los acontecimientos a partir de ahora.

Tanto una situación como otra pueden ser, al mismo tiempo, facilitadoras u obstaculizadoras del desarrollo del proceso, y por ello desde la atención social se promoverá el establecimiento de diálogos normalizadores que eviten que la persona enferma los viva como una amenaza, y que la familia se sienta incómoda con ellos.

Aspectos socioculturales del duelo. Los ritos tanatológicos

Distintos autores como Freud² y Bowlby³ parten de la idea común de los seres humanos sobre la pérdida del cuerpo físico y la posibilidad de una existencia sobrenatural. Freud lo atribuye a que el ser humano no puede negar el hecho físico de la muerte, pero sí que esta suponga, para uno mismo, el fin de la existencia.

Los ritos funerarios constituyen una de las acciones sociales conocidas en las etapas más tempranas de la evolución del ser humano. Desde la época prehistórica, existía un interés especial tanto por la forma en que debía tratarse el cuerpo del difunto como por la realización de los rituales, que podían tener distintos objetivos. El cuerpo necesitaba un trato especial para poder traspasar la barrera de lo que debía ser un cambio de vida. Es decir, se consideraba la

2. Freud, S. «Duelo y melancolía» (1917). *Obras completas*. Tomo XIV. Buenos Aires: Amorrortu, 1993.

3. Bowlby, L. *El apego y la pérdida*. Barcelona: Paidós, 1993.

posibilidad de que la persona difunta iniciara una nueva existencia en el más allá. Por otro lado, los rituales y las ceremonias favorecían el proceso de despedida y desapego mediante distintos simbolismos: llorar, rezar, velar las últimas horas de presencia en el mundo, etc.⁴

Torralba⁵ hace referencia a cómo cada comunidad, etnia, cultura, etc. desarrolla distintos procedimientos alrededor del proceso de morir. Cada uno de estos procesos encierra significados diferentes que suelen resultar útiles para la continuidad de la vida de aquellos que han perdido a sus seres queridos.

Aunque el hecho de morir es un acto único y unipersonal, generalmente la muerte en nuestra sociedad tiene muchas connotaciones de tipo social, probablemente porque algo que en general resulta doloroso, al ser compartido, permite mayor apoyo y asistencia.

Cada cultura organiza distintos rituales en torno a la persona fallecida, o en el proceso de final de vida, que raramente se desarrollan en la intimidad. En el entorno de nuestra cultura mediterránea (aunque cada vez con una influencia menor), se apuesta por acercarse a la persona antes de su fallecimiento como algo socialmente obligatorio, y quizás también desde la convicción de que así se beneficiará tanto a la persona enferma como a su entorno cuidador. Este tipo de acciones raramente se lleva a cabo por un único motivo, sino que se entremezclan un sinnúmero de motivaciones. Pueden ser muy variados los objetivos que llevan a las personas a realizar estas acciones, desde una actitud aparentemente compasiva para mostrar el aprecio por la persona enferma, pasando por la necesidad de realizar una despedida en vida para evitar posteriormente sentimientos negativos, hasta la satisfacción de la curiosidad por cómo se está llevando el procedimiento. La familia o el entorno cuidador será quien vele por evitar acciones innecesarias en esos momentos.

En lo que se refiere a los rituales después del fallecimiento, sin embargo, en general se agradece la presencia de las personas y la participación social, hasta el punto de que el número de asistentes dará una idea de la importancia de la persona fallecida.

Rosa, en su entrevista de duelo, se manifestaba orgullosa por la cantidad de personas que habían acudido al funeral de su marido. Sentía que aquel hecho permanecería en el corazón de sus hijos, que pudieron percatarse de cuánta gente apreciaba a su padre.

De hecho, es la propia sabiduría popular de cada cultura la que, consciente del dolor por el que se pasa, ya sea a nivel individual o colectivo, propone desarrollar medidas y conductas adecuadas que faciliten una experiencia de duelo saludable, tanto en el terreno individual como a nivel grupal o social. Llevar

a cabo este tipo de rituales permite, y a la vez facilita, canalizar sentimientos como la rabia, el enfado, la tristeza, etc. En este sentido, los profesionales que atienden situaciones de proceso de duelo proponen, en su mayoría, la realización de estas propuestas como un bien preciado del que puede beneficiarse el conjunto de las personas implicadas.

Los grupos vulnerables pueden igualmente beneficiarse de los rituales propuestos, ya que en esta participación, e identificando su pesar o proyectándolo, elaboran su propio duelo de forma natural. No obstante, hay que tener en cuenta que requerirán atención y apoyo, y será necesario encontrar una o varias figuras que jueguen ese papel. En el caso de dudas sobre su implicación o no en tales acontecimientos, siempre se les debería brindar la posibilidad de ser ellos mismos quienes decidieran si desean participar, cómo, cuándo y de qué forma, de manera que se sintiesen empoderados para tomar sus propias decisiones. Sea cual fuere la decisión que tomen las personas vulnerables, los adultos responsables deberán reconocerla como la más acertada dadas las circunstancias del momento, a fin de que no se sientan censuradas ni enjuiciadas.

En el proceso de atención a situaciones de duelo en las horas inmediatas al fallecimiento, la atención social cumple una función profiláctica, ya que contribuye a la comprensión de la naturaleza de la situación que se está viviendo y a pensar en las medidas que se tomarán y en el posible beneficio o perjuicio de las propuestas litúrgicas a realizar.

Bibliografía recomendada

- Bowlby, J. *La pérdida afectiva*. Barcelona: Paidós, 1997.
- Bowlby, L. *El apego y la pérdida*. Barcelona: Paidós, 1993.
- Freud, S. «Duelo y melancolía» (1917). *Obras completas*. Tomo XIV. Buenos Aires: Amorrortu, 1993.
- Pacheco Borrella, G. «Perspectiva antropológica y psicosocial de la muerte y el duelo». *Cultura de los Cuidados Digital* 2003;14. Disponible en: http://www.index-f.com/cultura/14revista/14_articulo_27-43.php [Consulta: 15/12/2017]
- Torralba, F. *Antropología del cuidar*. Barcelona: Mapfre Medicina, 1998.

4. Pacheco Borrella, G. «Perspectiva antropológica y psicosocial de la muerte y el duelo». *Cultura de los Cuidados Digital* 2003;14. Disponible en: http://www.index-f.com/cultura/14revista/14_articulo_27-43.php [Consulta: 15/12/2017]

5. Torralba, F. *Antropología del cuidar*. Barcelona: Mapfre Medicina, 1998.

Bases conceptuales para la atención social

Autora: Esperanza Agrafojo Betancor

Perspectiva multidimensional de la atención sociofamiliar en cuidados paliativos al final de la vida

Intervenir a nivel social supone abordar todas las áreas del ser humano, ya que este, salvo algunas patologías, es un ser integrado, que llega a la consulta con todo aquello que es. Se trata, por lo tanto, de atender los aspectos que el usuario plantea como necesidad y aquellos otros que, aunque no manifiestos, interfieren en el proceso que atraviesa, impidiendo que se desarrolle satisfactoriamente.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) definió la enfermedad no solo como una situación que padece el cuerpo de la persona enferma —es decir, no se trata meramente de una circunstancia física o biológica—, sino también como una situación emocional, social y espiritual, ya que todas estas dimensiones se verán afectadas de forma ineludible, pues todas ellas constituyen al ser humano y, al ser una persona integrada, no pueden disociarse. Hace tiempo que en las unidades de cuidados paliativos se habla del concepto de «dolor total», referido al complejo conjunto de elementos físicos, emocionales, sociales y espirituales que intervienen cuando una persona enferma. La experiencia que esta atraviesa incluye ansiedad, miedo, impotencia, vulnerabilidad y preocupación por su familia, por la situación económica, por encontrar un sentido a su vida, etc. Por lo tanto, por muy bien controlada (a nivel de síntomas físicos) que esté la persona enferma, si no se aborda su esfera emocional, si no se tratan los aspectos sociales que manifiesta ella misma y su familia, si no nos sentamos para entablar un diálogo sobre lo que para ella ha sido importante,

si no le acompañamos mientras realiza un balance de lo que ha sido su vida, el dolor seguirá aquejándole y, en lógica consecuencia, también a su familia.

El hecho de sufrir una enfermedad en proceso de final de vida supone una enorme conmoción vital tanto para la persona enferma como para su familia, quienes, de repente, ven cómo todo cambia. La persona enferma debe solicitar la baja laboral, con la consiguiente merma en su situación económica y con el correlato emocional que se desprende, al sentir que ya no sirve para sostener a su familia (ese era su rol), por lo que su autoestima se resiente. Y esta situación debe ser tratada con la misma energía con la que se afronta la disnea o cualquier otro síntoma.

La OMS define los cuidados paliativos de la siguiente forma: «Son el cuidado activo e integral de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo. La atención por el control del dolor, por otros síntomas y por los problemas psicológicos, sociales y espirituales es fundamental. El objetivo de los cuidados paliativos es conseguir la mejor calidad de vida posible para los pacientes y sus familias».¹

De lo anterior se desprende que los problemas individuales no se pueden atender sin referirlos a sus causas estructurales; es decir, deben ser abordados desde el marco donde se producen: familia, comunidad, sistema educativo y todos aquellos servicios o instituciones implicados.

La comunidad es el medio donde viven las familias, estableciéndose una interrelación entre el propio medio y las familias. El sistema comunitario es tan poderoso que puede ayudar a agravar o aminorar las necesidades o conflictos de sus miembros.

Es necesario identificar a todas las personas que componen el sistema familiar, incluida la familia extensa, ya que en algún momento del proceso se requerirá su presencia. También conviene conocer el grado de cohesión, los límites y las alianzas existentes en el seno de la unidad familiar. Como ya hemos señalado, se valorará asimismo la forma en que la familia se relaciona con la comunidad donde está inserta.

José Carlos Bermejo lo explica así: «El resultado de las situaciones carenciales y excluyentes se debe a tres vectores. El primero es el económico, compuesto por elementos estructurales, falta de vivienda, trabajo inestable y escasos o nulos recursos económicos. El segundo es el vital, compuesto por elementos contextuales que se refieren a la dimensión social de las situaciones de vulnerabilidad. Habla del mundo relacional de la persona. En muchas ocasiones se da una absoluta inexistencia de relaciones sanas de apoyo, de lo que se desprende que no hay soporte. Y el tercer y último vector es el social, que alude a la dimensión personal de la persona que se encuentra en situación carencial o de necesidad. Se caracteriza por la ruptura de la comunicación, la debilidad de las expectativas, el desánimo y el debilitamiento de la confianza,

1. World Health Organization. *Cancer pain relief*. Ginebra: WHO, 1996. [Traducción propia.]

la identidad y la autoestima. El proceso de “marginación” (ya que en muchas ocasiones se llega a este extremo) va produciendo un deterioro en la persona, en la capacidad de hacer una lectura objetiva de la realidad que le rodea y de poner en marcha mecanismos propios que le ayuden a salir de ella».²

En el ámbito de los cuidados paliativos, es ineludible y de obligado cumplimiento que el área a tratar sea la persona en fase de final de vida y su familia. Por lo tanto, debemos valorar la interacción existente en la familia, el patrón de comunicación que se da en el seno de la unidad familiar, la forma en que este núcleo se relaciona con la comunidad en la que se inserta, sus creencias, sus expectativas, sus potencialidades y los aspectos que dificultan el logro de objetivos. En definitiva, la forma en que usan sus facultades y potencialidades para desenvolverse en el mundo donde les ha tocado vivir.

La familia es el principal soporte de la persona enferma. Tener a un ser querido en una situación clínica que lo compromete gravemente, además de suponer un dolor inmenso para la familia, la obliga a efectuar una serie de cambios a fin de reorganizarse y seguir funcionando de forma normalizada. El principal objetivo del trabajador social es acoger esta situación con todo lo que supone y, por otra parte, hacer todo lo posible para que estos ajustes se lleven a cabo con el menor coste adicional para la familia.

La coordinación se convierte en un aliado imprescindible, ya que, como hemos señalado, son los servicios de base (el sistema educativo, la vivienda, etc.) los que deberán cursar las solicitudes de la familia. Se intentará agilizar los expedientes con el fin de que las prestaciones se hagan efectivas y la familia pueda atender a su ser querido con las ayudas pertinentes en cada caso.

Como hemos visto, cuando una persona en situación de final de vida acude a la consulta son muchos los factores que intervienen. Por lo tanto, debemos intentar realizar un abordaje global, con objeto de que sienta que es atendida y que sus necesidades son cubiertas.

Fundamentalmente, se fomentará la autonomía de la persona enferma, se propiciará la comunicación intrafamiliar y se tramitarán las distintas solicitudes tanto de la persona que está enferma como de su familia, mediante la coordinación con los servicios y recursos implicados.

Promoción de la calidad de vida, del cuidado y del autocuidado de la familia

El objetivo de la atención social es promover el bienestar, la autonomía y la justicia social, defendiendo los intereses de los usuarios y evitando la discriminación ante la diferencia (raza, discapacidad, creencia, religión, etc.).

2. Bermejo, J.C.; Martínez, A. *Relación de ayuda. Acción social y marginación*. Santander: Sal Terrae, 1998, p. 11-12.

La política de bienestar social pretende convertir en efectiva la norma más básica de la Constitución: todos los seres humanos tienen derecho a una vida digna. Para ello, los poderes públicos tienen la obligación de proporcionar medios y servicios a la comunidad que posibiliten la inserción de aquellas personas que se hallan en situación de desventaja. Los problemas sociales no pueden ser tratados fuera del hábitat donde se producen, la comunidad, que debe implicarse y asumir su propia problemática.

El trabajador social intentará que el resto del equipo no sesgue su intervención debido a los miedos que, en ocasiones, genera la diferencia (personas con problemas de adicción, personas con enfermedades mentales, extranjeros, etnias diversas, etc.), ya que de este modo se añadiría aún más dolor, si cabe, a la dificultad que atraviesan las personas al final de la vida y sus familiares.

Fomentar la calidad de vida significa acoger a la persona que se encuentra en situación de final de vida con todo aquello con lo que llega a la consulta y asumirlo. También, intentar que exprese los problemas que le suponen alguna dificultad, con objeto de que sea consciente de los mismos y de que intervenga en la resolución de las dificultades que están entorpeciendo su bienestar. Es fundamental que asuma su cuota de responsabilidad en la situación que atraviesa, y que participe en la búsqueda de soluciones. La experiencia de depender de muchos servicios a menudo debilita la capacidad de las personas enfermas y de sus familiares de vivir de forma autónoma. Por ello debemos lograr, con independencia de la enfermedad o de otros aspectos carenciales de la familia, que las personas puedan aprender y desarrollarse, dándoles la oportunidad de contar con los recursos adecuados. Es muy importante, como se ha señalado, que las personas participen activamente en la transformación de su entorno cuando este es desfavorable y les genera malestar.

Desde la atención social se ayudará a la persona enferma y a su familia a explorar cuáles son sus límites y a comprenderlos, pero también se les enseñará cuáles son sus recursos y potencialidades. Debemos ayudarles a movilizar esas capacidades para que logren ser lo más autónomos y responsables posible en el momento de afrontar las dificultades o, en el peor de los casos, para vivir de la forma más «normalizada» posible aquello que no se puede subsanar.

Cuando una persona que se encuentra en fase de final de vida necesita apoyo económico, vivienda, asistencia médica, etc., el objetivo del trabajador social consiste en lograr que acceda a todas esas ayudas, y en asegurar que los distintos servicios implicados se responsabilizan adecuadamente de las mismas. Por lo tanto, es necesaria una continuidad, un seguimiento, hasta confirmar que la prestación en cuestión ha sido concedida.

Un aspecto esencial que proporciona bienestar a la persona enferma es el respeto por su autonomía. Aunque se encuentre en la última etapa de su vida, es libre para gestionar sus cuestiones personales, y no respetar su autonomía supone negarle la libertad, con lo que ello significa. El respeto y la promoción de la autonomía de la persona que está enferma y de su familia son algunas de

las obligaciones éticas más importantes de los equipos de cuidados paliativos; son una forma de reconocer su dignidad.

Por otra parte, es importante fomentar el cuidado del cuidador, ya que, de no ser así, se corre el riesgo de agotamiento, lo que obligaría a intervenir al instaurarse el síndrome de desgaste profesional o *burnout*, agravándose la situación.

Las personas necesitan sentirse comprendidas y legitimadas, por lo que debe validarse su marco de referencia y el de su familia, donde se han movido a lo largo de su trayectoria vital. Ahora bien, también se debe procurar que tanto la persona enferma como su familia reconozcan los recursos de que disponen, ayudándoles a hacer un uso más funcional de los mismos. También necesitan sentirse respaldados por un equipo que responda cuando lo necesiten, para lo cual se requiere empatía, proximidad, seguridad y, por encima de todo, compromiso.

El apoyo social a los cuidadores

Es imposible ayudar a una persona que se encuentra en fase de final de vida si no se ayuda a su familia. El papel de esta es fundamental desde que tiene conocimiento del diagnóstico, y durante la enfermedad sus reacciones contribuirán de forma decisiva a la respuesta de la persona enferma. La pérdida de la salud de un familiar y el conocimiento del pronóstico obligan a la familia a efectuar una serie de cambios importantes en su organización interna para los cuales no está preparada, por lo que necesitará ayuda. Muchas familias se bloquean ante el diagnóstico y el pronóstico, y necesitan que alguien serio y sólido (en cuanto a formación y sensibilidad) les escuche y comprenda la angustia que les supone la situación. La asistencia social debe proporcionar serenidad e intentar que la familia vaya realizando los cambios de forma gradual. Las necesidades de la familia irán variando desde el inicio de la enfermedad hasta más allá del fallecimiento. Es importante que sepa administrar su energía, ya que, de no hacerlo, puede fallar cuando más necesaria sea su presencia. Conviene mantener un equilibrio entre el cuidado de la persona que está enferma y el respeto por sus propias necesidades, sin que esto sea contemplado desde la culpa.

La comunicación intrafamiliar se convierte en un elemento esencial, donde debe tener cabida la capacidad para expresar cómo se siente cada miembro de la unidad familiar y qué se puede esperar de él. Es importante incluir a la familia extensa y a los verdaderos amigos en la reorganización que deberá experimentar la familia.

El sentimiento de culpa es uno de los posibles conflictos más preocupantes de la familia. Es necesario respetar los patrones de funcionamiento de cada familia, legitimando sus sentimientos y su propia forma de abordar la situación. Asimismo, se garantizará el acompañamiento durante este proceso, lo que proporcionará seguridad y fortaleza. La experiencia demuestra que, cuando una

familia conoce los servicios y recursos con los que cuenta y se siente arropada por un equipo, prefiere ocuparse personalmente del cuidado de su ser querido.

En ocasiones pueden salir a relucir dificultades del pasado, afectando negativamente a la situación actual. Es imprescindible, en algunos casos, acudir a la mediación familiar. Se trata de un procedimiento alternativo de resolución de conflictos en el que un tercero, el mediador, imparcial respecto a las partes y neutral respecto al resultado, facilita un espacio donde pueda darse la comunicación. Su papel es equilibrar el diálogo, relajar las situaciones de mayor conflictividad y acompañar en este proceso de encuentro y búsqueda de soluciones. Solo si estos desencuentros se ajustan será posible hacer frente a la nueva situación.

Cuando se recorre a la mediación familiar en el ámbito de los cuidados paliativos, existe un elemento que ayuda a obtener resultados satisfactorios: casi todos los miembros de la unidad familiar quieren que su familiar enfermo esté lo mejor posible hasta que se produzca el desenlace final. Por lo tanto, se intentará partir de este aspecto que une y en el que coinciden, con objeto de que resuelvan los asuntos que les han llevado a la mediación y puedan dedicarse al cuidado de su ser querido.

Para poder trabajar el dolor de la familia, es necesario que previamente los trabajadores sociales hayan elaborado sus miedos y temores. Únicamente después de un trabajo personal serio se podrá estar en disposición de escuchar el dolor del otro sin negarlo ni eludirlo.

Valoración de potencialidades y dificultades

Existen familias con un grado de cohesión importante y cuyo patrón de comunicación facilita que la situación de crisis se resuelva de forma satisfactoria para la persona que está enferma y para sus integrantes.

En la primera entrevista que se lleva a cabo con la persona enferma y su familia, se valorarán los recursos de que disponen y las dificultades que atraviesan. En cuanto a los recursos o potencialidades, se parte de la clara convicción de que todo ser humano, aunque atravesase una situación deficitaria, posee un gran potencial. Por lo tanto, se fomentará que su visión sea objetiva, para que sea capaz de utilizar los recursos con los que cuenta en la situación que atraviesa.

Educar para comunicar

La comunicación es una necesidad humana básica. En sí misma, constituye una parte esencial de la terapia, llegando a ser, en muchas ocasiones, el único elemento terapéutico realmente eficaz.

Para que pueda darse la comunicación, tiene que haber una escucha previa, y para que esta exista se requiere, por un lado, tiempo, y por otro, un gran esfuerzo de desprendimiento y autocontrol por parte del profesional. La escucha real no se improvisa, y tampoco es cuestión de buena voluntad, sino que requiere competencias, habilidades y entrenamiento. Escuchar no tiene nada que ver con dar consejos o brindar soluciones. Se trata de ofrecerse desde la igualdad, con el fin de que los demás encuentren, en su arsenal de recursos, los más adecuados para abordar la situación que les está causando malestar. Cuando colocamos fuera (a través de la verbalización) las cuestiones que nos suponen un reto, es más fácil encontrar los elementos que están interfiriendo para lograr un buen afrontamiento.

La comunicación es el puente que nos permite interactuar con los demás. Es necesario fomentar que la persona en situación de vulnerabilidad utilice la comunicación de forma asertiva, con objeto de que aquello que obtenga sea lo más parecido a lo que requiere, a lo que necesita. Son muchos los elementos que entran en juego en la comunicación. Destacan, de manera específica, las experiencias previas de la persona enferma y su familia al acercarse a solicitar ayuda de cualquier tipo, ya que condicionan enormemente el modo en que se comunica el usuario en la actualidad.

Son muchos los desencuentros que se producen entre la persona que comunica y el receptor del mensaje, y no ocurren necesariamente por una mala emisión, sino que tienen que ver con el contexto. Este, que resulta un aspecto fundamental, nos habla de la persona, de su forma particular de interpretar la realidad y de interactuar con ella. Con frecuencia, los profesionales de la salud no tienen referencias ni datos previos, por lo que es muy fácil malinterpretar, dar por supuesto y, en consecuencia, descodificar y desvirtuar el mensaje, con el consiguiente deterioro en la relación y en las expectativas de quien solicita ayuda. Son muchas las ocasiones en las que se da por buena la intuición y, por ejemplo, ante una persona enferma que se encuentra en la cama en posición casi fetal y tapada, se decide que está deprimida sin más. Otro caso puede ser el de un paciente que, conociendo su pronóstico y que su final está próximo, solicita mediación para que su exesposa le acoja en sus últimos días, ya que no tiene donde ir. Tras intentarlo y no obtener una respuesta afirmativa, se consigue un centro para el paciente donde, además, puede participar en un taller de tapicería (en la primera entrevista comentó que le gustaba este trabajo). Cuando se traslada la información a la persona enferma, esta entiende que no se le ha escuchado, que se ha obviado su demanda y se ha menoscabado su autoestima y su autodeterminación. No sirve de nada la buena intención, sino que se requiere rigor, valentía y respeto: «Cuando te pido que me escuches y tú haces algo para resolver mi dificultad, no estás respondiendo a mi demanda, estás satisfaciendo la tuya y, además, estás añadiendo más dolor a la situación en la que me encuentro, ya que haces por mí algo que yo mismo podría hacer y que no necesito».

Bibliografía recomendada

Bermejo, J.C.; Martínez, A. *Relación de ayuda. Acción social y marginación*. Santander: Sal Terrae, 1998, p. 11-12.

World Health Organization. *Cancer pain relief*. Ginebra: WHO, 1996.

VIII

Ámbitos de atención. Expectativas, efectos y particularidades

Autora: Margarita Carmona Sánchez

El cuidado familiar en el domicilio

Las familias, los profesionales y los cuidadores en algún momento nos planteamos cuál es el lugar idóneo para que la persona enferma, nuestro ser querido, nuestro paciente, esté bien atendido y reciba todos los cuidados que requiere, así como el apoyo emocional y el bienestar que se merece, ahora, durante la progresión de la enfermedad y en el desenlace.

A *priori*, ya sea por impregnación cultural, aspectos morales o valores asumidos, el cuidar a la persona enferma en el domicilio se plantea prácticamente como condición *sine qua non*. «¿Dónde mejor que en casa?», nos decimos, y muy a menudo nos afirmamos a nosotros mismos que es esa la voluntad de la persona enferma, frecuentemente expresada, pero no siempre. Para la familia puede ser más cómodo, y afectivamente necesario para esta y para la persona enferma.

Estar y cuidar en el domicilio, en el hogar, es una opción, y como tal nos la debemos plantear. Los profesionales y cuidadores debemos respetarla facilitándola sin cuestionamientos, pero compartiendo con la persona enferma y la familia todas las opciones, con sus ventajas y dificultades. Como bien recomienda el Comité de Bioética de Cataluña,¹ «una relación clínica personalizada [...] es importante y se tiene que poder establecer sea donde sea».

En la actualidad asistimos a la recuperación de la atención domiciliaria, no tan solo en las fases crónicas de la enfermedad, sino también en las fases avanzadas y para morir. Para que una persona enferma pueda estar adecuadamente atendida en su domicilio, es necesario el apoyo familiar y de profesionales formados para dicho fin. Familiares con disposición horaria, pero por encima de todo con

1. Comité de Bioética de Cataluña. *Recomendaciones a los profesionales sanitarios para la atención a los enfermos al final de la vida*, 2010. Disponible en: <http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/02/cbcfividaes.pdf> [Consulta: 16/07/2017]

capacidad para poder ofrecer atención y apoyo. Se observa con frecuencia que algunos familiares asumen una atención sanitaria compleja para ellos. A pesar de la educación en el manejo de la enfermedad y el apoyo de los profesionales, la administración de la medicación, incluido el uso frecuente de opioides, el poder detectar síntomas importantes y otras atenciones específicas suponen para la familia un gran esfuerzo físico, psicológico y emocional añadido. Por ello, es imprescindible contar con un equipo profesional que pueda apoyar en las necesidades que vayan surgiendo, que ayuden en la toma de decisiones del día a día y que, además, colaboren en la resolución de aspectos prácticos.

La atención primaria facilita la accesibilidad y la continuidad en los cuidados, siempre en coordinación con los equipos de apoyo para casos de mayor complejidad.

Cabe decir que la preparación emocional del cuidador principal y de los cuidadores secundarios es tanto o más necesaria que la preparación en aspectos prácticos.

En la toma de decisiones o plan de actuación, será necesario recoger, plantear, pactar y decidir, entre la persona enferma, la familia y los profesionales, hasta cuándo atender en el domicilio. Una pregunta de difícil respuesta, en la que el día a día será el principal aliado.

Desde la atención social, debemos tener muy presente que el deseo, ya sea de la persona en fase de final de vida o de la familia, de estar cuidada en el domicilio, según su evolución, no será en algún momento posible de cumplir, y en este sentido conviene advertir al entorno cuidador. Muy frecuentemente nos encontramos con cambios de opinión en momentos inesperados, o variaciones en la dinámica familiar. Este «hasta cuándo» no es algo estático, sino que se trata de un concepto dinámico, que se debe ir consensuando con todas las personas relevantes implicadas, y que puede ir variando en función de las dificultades que vayan surgiendo. Es por ello por lo que se hace necesario aportar al equipo comprensión e intentar conocer qué ha motivado el cambio, para tratar la causa si se considera oportuno.

La claudicación familiar, en cuanto «manifestación, implícita o explícita, de la pérdida de capacidad de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las demandas y necesidades de la persona enferma a causa de un agotamiento o sobrecarga»,² o el hecho de que la familia considere que en el domicilio no se puede ofrecer toda la atención profesional necesaria, serán aspectos a tener en cuenta. También puede darse el caso de que la persona enferma prefiera ingresar por sentir que supone una carga para sus cuidadores, o por sentirse más segura con respecto al manejo clínico estando ingresada en un centro hospitalario. Incluso, durante el ingreso, puede darse la claudicación, al no sentirse la familia capaz de cuidar a la persona enferma por la carga emocional que supone.

2. De Quadras, S.; Hernández, M.A.; Pérez, E.; Apolinar, A.; Molina, D.; Montillo, R.; Novellas, A. «Reflexiones multicéntricas sobre la claudicación». *Med Pal* (Madrid) 2003;10:187-190.

Un momento clave del proceso viene dado por la disminución del nivel de conciencia en la persona enferma y los consiguientes cambios en la dinámica familiar. Es entonces cuando muchos familiares se plantean el traslado a un centro hospitalario, ya que posiblemente no sea consciente de estar en su casa, y la familia se sienta más tranquila por varios motivos.

En cuanto a la claudicación familiar, es necesario no confundirla con la necesidad de control de los síntomas. Se produce esta confusión cuando el cuidador o los familiares consideran necesario un control de los síntomas, pero los profesionales lo interpretan como una dificultad de la familia en seguir atendiendo. Para poder detectar o diagnosticar la claudicación familiar, nos ayudará tener en cuenta algunos signos: mal control de los síntomas de la enfermedad, enfermedad de otros familiares, inseguridad con respecto a ser capaz de proporcionar los cuidados necesarios, cambio de roles o de su dinámica, paro o dificultades laborales, vacaciones de los niños, necesidad de atender a otras personas enfermas en el núcleo de convivencia o en la familia extensa, etc. Desde la atención social, se aportarán aquellos datos que sean de interés para una valoración multidisciplinaria de la situación, así como para el consenso respecto al diagnóstico de la situación por parte de los diferentes profesionales que están interviniendo, bajo la óptica de sus distintas disciplinas.

En lo referente al mal control de los síntomas, algunas veces se hace difícil discernir si es provocado por la evolución o complicación de la enfermedad, o por dificultades en el manejo por parte de la familia. Frecuentemente se determina que se ha producido un ingreso por claudicación familiar cuando en realidad no es así, sino por lo dificultoso del control en el domicilio.

En este sentido, es importante tener mucho cuidado en cómo se plantea el ingreso por parte de los profesionales y cómo se informa a la familia, por las repercusiones emocionales que pueda tener y por el planteamiento del tratamiento a establecer durante el ingreso. Y no podemos dejar de mencionar algunas cuestiones prácticas que requieren la atención de la persona enferma en el domicilio. El tipo de vivienda, la facilidad o no de acceso a los servicios comunitarios y sanitarios, y las barreras arquitectónicas existentes son aspectos que deberán ser valorados. Informar a la familia sobre cómo obtener una cama clínica o cómo adaptar la bañera puede parecer un tema nimio a simple vista, pero puede determinar en gran medida el permanecer o no en el domicilio.

El ingreso hospitalario

Cuando se produce la necesidad del ingreso, ya sea por control de los síntomas, por claudicación familiar o por deseo de la propia persona enferma, es importante acompañar a la familia y clarificar el objetivo de dicho ingreso, el tiempo de estancia previsible y el funcionamiento del hospital o unidad específica donde se ingresa.

Es difícil acordar el ingreso de antemano, pero conviene tener el tema trabajado con la persona enferma y la familia, estableciendo posibles «pactos». Para ello, es importante consensuar con la familia y la persona enferma, si es posible, algunos aspectos que podrían provocarlo: necesidad de control de los síntomas, incremento de la sedestación, dejar de comer, etc. Algunos de ellos pueden parecer objetivables, pero en la práctica observamos que no siempre es así, ya que en ocasiones no se alcanzan acuerdos entre los profesionales y la familia. Estos aspectos pueden ser valorados de distinta forma por cada familia, y ser considerados como motivo de ingreso para los familiares, pero no para los profesionales.

La coordinación entre los equipos de atención domiciliaria —ya sea la unidad básica de atención del ambulatorio, el Programa de Atención Domiciliaria y Equipos de Soporte (PADES), la enfermera gestora de casos o diferentes profesionales o unidades que estén interviniendo— será primordial en el momento en que se produzca el ingreso, o incluso previamente. La coordinación durante el proceso de la enfermedad, así como el poder compartir los objetivos y una misma forma de trabajar, mejorará la calidad de la asistencia en todos los aspectos.

Desde la atención social, es necesario asegurarse de que se traspasará toda la información disponible al equipo del centro hospitalario: información técnica relativa a la enfermedad, así como familiar y psicológica, además de todos los aspectos recogidos en cuanto a expectativas, voluntades anticipadas, objetivos del ingreso, etc. Al mismo tiempo, se indicará a la familia la existencia de este traspaso de información, por el beneficio que supone tanto para la persona enferma como para ellos mismos. Este traspaso facilita la actuación sin tener que volver al punto de partida ni repetir cuestiones dolorosas para la persona enferma y la familia.

La familia debe entendernos como un todo. Incluso, siempre que sea posible, resulta conveniente presentar a los compañeros profesionales o hacer alusión a ellos en positivo, informar de su nombre, especialidad, etc. Un ejemplo es el trabajo conjunto entre los equipos del PADES y los centros de atención primaria, donde pueden producirse visitas compartidas y reparto de funciones.

Hoy en día, gracias a las TIC, los profesionales tenemos bastante asumido el poder compartir información. La historia clínica digital compartida es una herramienta recientemente puesta en marcha, pero ya ampliamente utilizada por las ventajas que supone. En la misma línea encontramos los programas entre hospital y primaria, especialmente en consorcios de salud. Pero no siempre la persona enferma y la familia conocen esta compartición de la información, y no está de más clarificarla desde el principio de nuestra actuación, enfatizando sus aspectos positivos.

Aun así, no debemos olvidar las dificultades que puede suponer un ingreso, como por ejemplo la despersonalización, el distanciamiento geográfico de los familiares, la menor posibilidad de disponer de intimidad, etc. En los hospitales deberá prestarse atención a estos aspectos, para minimizar su impacto.

Queda mucho camino por recorrer en cuanto a la formación de los profesionales de centros hospitalarios que trabajan en unidades de medicina interna, cirugía y otras especialidades, con respecto a las necesidades y los cuidados de los pacientes en situación de final de vida, cuando estos así estén identificados, tanto a nivel estrictamente sanitario como emocional.

Ingreso en un centro de atención paliativa

El ingreso en un centro o una unidad específica de cuidados paliativos suscita a menudo en la familia y en la propia persona enferma distintas suspicacias, siempre dudas y a menudo miedo: «¿Serán los últimos días?», «¿Ingresa para morir?». De hecho, es frecuente que algunas personas enfermas, y también familiares, se nieguen al ingreso en una unidad de cuidados paliativos por miedo a que suponga avanzar el desenlace. Y en ocasiones, que no son pocas, estas negativas proceden de familiares alejados del proceso y de los cuidados diarios, lo que nos lleva a pensar que están motivadas por la falta de información, el sentimiento de culpabilidad o la falta de tiempo para asumir el proceso.

Es importante mostrar una actitud tranquilizadora y disposición para clarificar dudas, expectativas, temas relacionados con el funcionamiento de la unidad y posibles alternativas, si las hay. Recaltar que el ingreso mejorará la calidad de vida de la persona enferma, cuando así sea el caso, y que no supone acelerar el proceso resultará tranquilizador y clarificador.

También puede suceder que la familia solicite el ingreso, y bien la persona enferma no lo considere adecuado, o bien el equipo de profesionales no lo valore como oportuno. En este segundo supuesto, se ofrecerá el apoyo necesario para posibilitar la permanencia en el domicilio y se clarificarán los criterios de ingreso en la unidad. En el caso de que la persona enferma sea quien se niegue al ingreso, habrá que respetar su decisión, aunque sopesando con la familia alternativas, opciones y consecuencias de la decisión: cómo se controlarán los síntomas, quién la cuidará, qué supone un ingreso decidido a última hora sin planificación, etc.

Sucede con mayor frecuencia que se acepte la opinión de la familia con respecto al ingreso, sobre todo si está consensuada con el cuidador principal, aunque no deja de resultar importante clarificar cómo se efectuarán los cuidados, revisar las señales de claudicación familiar y mantener el cuidado y el apoyo profesional.

Una de las características específicas a tener en cuenta cuando se produce el ingreso en una unidad de cuidados paliativos se concreta en el proceso de anticipación del duelo. Aunque el trabajo de anticipación se puede y se debe realizar en el domicilio o allí donde esté la persona enferma, el ingreso en la unidad lo hará más patente, palpable e indispensable. Cuando no puede ser atendida en una unidad de cuidados paliativos en hospitales de tercer nivel, y

se requiere un traslado a unidades de atención paliativa o de larga estancia en hospitales de un nivel inferior, la persona enferma y la familia pueden vivir esta situación con un intenso sentimiento de abandono. El traslado a este tipo de centros precisa una dedicación especial, dado que pueden generarse distintas reacciones que dificulten el proceso.

Si un traslado se ha realizado de forma precipitada, o no se ha preparado a la persona enferma o a su familia para adaptarse al cambio, es posible que, al cabo de pocas horas de haber ingresado, pidan el alta voluntaria y, a los pocos días u horas, acudan a urgencias del hospital desde donde se llevó a cabo el traslado solicitando un nuevo ingreso. De esta forma, se entra en un círculo de malestar en el que están implicados tanto el equipo de urgencias como el equipo que realizó el traslado y, por otro lado, la persona enferma y su familia. Para evitar que esto suceda, es necesario trabajar de forma consensuada la importancia del traslado y el beneficio que supondrá para la persona enferma y sus familiares, en el sentido de que no se van a sentir tan desamparados como se sentirían en casa, pero, no obstante, será necesario un periodo de adaptación. También deben saber que si, pasados unos días, no se ha hecho efectiva la adaptación, será mejor acudir de nuevo al servicio social del hospital y comentarlo, para evitar en la medida de lo posible que la persona enferma tenga que desplazarse inútilmente.

Generalmente, cuando se produce un traslado a un centro sociosanitario es porque las condiciones para seguir cuidando en el domicilio son insuficientes, debido a numerosas causas. Persona enferma y familia deben ser conscientes de tales carencias, puesto que solo así entenderán el beneficio del traslado. A su vez, será necesario orientar a la familia para que siga aportando en el centro todo aquello que habría aportado en el domicilio, como puede ser el afecto, la tranquilidad, el entretenimiento, etc.

Procesos largos y/o cronicidad de la enfermedad

Cuando la enfermedad se prolonga y se hace necesaria una atención sanitaria más o menos continuada, las características de esta son diferentes, así como la intensidad de la atención profesional y, por supuesto, la familiar. En estas situaciones, en las que el entorno familiar suele estar muy presente, la estructura familiar y su ciclo vital adquieren relevancia.

Las principales etapas que observamos en este proceso se pueden simplificar en tres:

La fase aguda

Los equipos de atención primaria conocen a la persona enferma en fase de estabilidad, incluso antes del diagnóstico, y han ido afrontando con ella la situa-

ción. No siempre conocen a la familia, y es en esta fase cuando se hace necesario. La familia acude sola por primera vez a la consulta del médico de familia. Se dan los primeros síntomas, los primeros ajustes. Es importante la información que aportemos. La educación, la adaptación y la valoración por parte de los profesionales son características de esta fase.

La trabajadora social inicia su valoración, el conocimiento del núcleo de convivencia y la identificación del cuidador principal, el entorno, la vivienda y los recursos. Un diagnóstico multidisciplinario será la clave para un buen abordaje, durante el proceso de la enfermedad y lo antes posible, y, por supuesto, con una atención sanitaria específica que genere confianza.

La fase crónica

En esta fase se da el reajuste continuado y el apoyo puntual cuando sea necesario. El equipo de atención primaria deberá trabajar conjuntamente con la enfermera gestora de casos durante el proceso, ir revisando objetivos y plantear expectativas de futuro.

Hay más confianza entre las personas implicadas. Se activan los recursos, pero también se observa un progresivo cansancio de la familia. Habrá momentos en que no será fácil conciliar objetivos y surgirán las discrepancias.

En cuanto a la trabajadora social, se deberá clarificar su función, así como determinar cuál de ellas será la referente: ¿la trabajadora social de los servicios sociales municipales?, ¿la del centro de atención primaria de salud?, ¿la de los equipos de atención paliativa especializada domiciliaria?, ¿la de la asociación de ayuda a personas con enfermedades oncológicas?... No es un problema simple, aunque se lleve a cabo un trabajo coordinado. Es importante dejar claro a la persona enferma y a la familia a quién deben dirigirse para evitar confusiones y facilitar la atención y la confianza.

La fase de final de vida

En esta fase, si los equipos de atención especializada han intervenido activamente, suele ser habitual que la persona enferma pueda permanecer en su domicilio. Conviene aclarar qué profesionales son los referentes, los responsables: el médico de familia, un especialista, alguien del equipo de atención paliativa especializada domiciliaria, la enfermera gestora de casos, etc.

La confianza y la educación en diferentes aspectos sanitarios y emocionales, así como la organización, son aspectos que ya estarán trabajados en esta fase. Cuando el plazo entre el diagnóstico y la fase de final de vida es más corto, vemos que resulta más difícil permanecer en el domicilio. La familia aún no se ha adaptado a la situación, aún tiene expectativas de actuación dirigidas a la curación o, al menos, a la estabilidad de la enfermedad.

El papel del psicólogo se hace ya imprescindible, aunque en algunos casos su intervención es necesaria con anterioridad.

Atención en los centros residenciales

Un punto y aparte merece la atención en los centros residenciales. Esta medida constituye una asignatura pendiente en la que tenemos constancia que se ha empezado a trabajar. Existe disparidad respecto al tipo de atención en las residencias. En algunas, se asume la atención de las personas enfermas en situación de final de vida, incluso de sus familias, con sorprendente normalidad y con una atención profesional correctísima. Pero en otras, no se asume esta etapa y frecuentemente se producen derivaciones a centros especializados, no siempre consensuados ni en el mejor momento. Por supuesto, entre unas y otras existe toda una tipología de actuaciones.

Es importante que estos centros cuenten con el apoyo de los equipos de atención paliativa especializada domiciliaria, como son los PADES en Cataluña, junto con los equipos de atención primaria, quienes, mediante una mínima intervención orientativa y formativa, podrán ofrecer una gran mejora en la atención ofrecida por parte de los cuidadores habituales.

Pueden surgir dificultades cuando estos centros pretenden asumir atención paliativa especializada. Si bien son atendidos por profesionales, no dejan de parecerse más al domicilio habitual que a un centro hospitalario. Las atenciones son profesionales, pero se requiere el apoyo de equipos especializados. Y en algunos casos puede resultar necesario el ingreso de los pacientes en unidades de atención paliativa.

A menudo, los equipos de atención primaria, pero también los equipos especializados, pueden tender a interpretar que estos centros residenciales ofrecen o deben ofrecer atención en la etapa de final de vida. Pero nos encontramos con una realidad en la que no todos los centros asumen o pueden asumir estas atenciones. Sería recomendable realizar un trabajo conjunto para identificar las características de cada centro y colaborar con ellos según sus objetivos, disponibilidad y posibilidades.

Bibliografía recomendada

- Comité de Bioética de Cataluña. *Recomendaciones a los profesionales sanitarios para la atención a los enfermos al final de la vida*, 2010. Disponible en: <http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/02/cbcfividaes.pdf> [Consulta: 16/07/2017]
- De Quadras, S.; Hernández, M. A.; Pérez, E.; Apolinar, A.; Molina, D.; Montillo, R.; Novellas, A. «Reflexiones multicéntricas sobre la claudicación». *Med Pal* (Madrid) 2003;10:187-190.
- Gimeno, M. (s/f). *La enfermedad crónica y la familia*. Disponible en: <http://www.centrelon-dres94.com/documento/la-enfermedad-cronica-y-lafamilia> [Consulta: 15/12/2017]
- Plan Nacional para el SNS del MSC / Servicio de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco (Osteba), 2008. «Guía de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos». *Guías de Práctica Clínica en el Sistema Nacional de Salud* 2006-2008. Madrid.
- Vergeles-Blanca, J. M. «En la enfermedad crónica, ¿la familia ayuda?». *AMF* 2013;9:495-500.

Repensando la comunicación con y en la persona enferma y su familia

Autora: Mercè Riquelme Olivares

«Cualquier cosa puede asimilarse si se trocea, si se come despacio. Incluso las lecciones más complicadas de la vida hay que tomárselas a pequeños bocados. El plato lleno asusta...»

Anne Tyler, *El hombre que dijo adiós*

Con frecuencia, la presencia de la enfermedad y/o la situación de final de vida condicionan la comunicación existente dentro del grupo familiar, y es necesario comprender el significado que un hecho concreto provoca en la persona enferma y en su familia.

Los profesionales del trabajo social hacen de la comunicación un instrumento profesional y fundamentan gran parte de su intervención en la utilización de la técnica de la entrevista como herramienta primordial.

En este capítulo repensaremos la comunicación a dos niveles: por un lado, exploraremos las circunstancias que la condicionan entre todos los miembros de la familia (intrafamiliar), y por otro lado, analizaremos la comunicación con la familia y la persona enferma desde el punto de vista del profesional.

Proceso comunicativo, familia y enfermedad

Frecuentemente, la aparición de la enfermedad en una persona y en su familia se acepta como una realidad, pero la forma y las estrategias que utilizan las personas para hacer frente a este suceso y a las repercusiones que se derivan dependerán de sus aprendizajes y experiencias para la solución de problemas. Otros elementos que ponderan los efectos derivados del impacto generado

por la enfermedad son la presencia del cambio y su persistencia. Por otro lado, también deben ser consideradas las características del propio comportamiento humano. Watzlawick¹ relata la importancia de las capacidades del individuo ante este hecho, y, a partir de la experiencia profesional, podríamos añadir también la importancia de las capacidades familiares como pieza esencial.

En la definición de familia por parte de Andolfi² se muestra la interconexión entre sus miembros y cómo el cambio tiene una repercusión en cada una de las partes del sistema. La familia es considerada como un conjunto que mantiene un orden, su propio orden, en base a unas reglas de comportamiento y unas funciones dinámicas, con una continua interacción entre sí y en intercambio permanente con el exterior. Por consiguiente, es necesario valorar el sistema familiar y su comportamiento en su conjunto, y no observar, de forma aislada, la forma de proceder de sus miembros. Al ser un sistema abierto, quedará sujeto a influencias externas que podrán protegerlo y respaldarlo, o hacerlo más vulnerable.³

Ante la situación de enfermedad, la familia entra en crisis, al quedar al descubierto ciertos aspectos de mayor vulnerabilidad. La persona enferma y su familia se encuentran en una situación que nunca antes habían vivido,⁴ y en la que desplegarán sus propias estrategias.

Cada familia tiene un estilo comunicativo propio que marca y determina las acciones y manifestaciones que realizará, según su propia peculiaridad. Es frecuente que los familiares gestionen la información del diagnóstico o del pronóstico de la enfermedad. Así, habitualmente la decisión de si la persona enferma debe estar informada o no, en un primer momento, es tomada por los familiares.

El motivo de esta forma de actuar es la protección de los miembros de la familia. Con este argumento se pretende controlar el acceso de la persona enferma a su diagnóstico o pronóstico, y también impedir el acceso a la misma información de las personas más vulnerables del entorno familiar, a fin de evitar su sufrimiento. En ciertos momentos, los familiares pueden creer que la información sobre la situación de la enfermedad está supeditada a los tratamientos médicos que reciba la persona enferma. Es frecuente escuchar frases como las siguientes:

- «No le quise decir nada, me guardé la información. No se lo podía explicar estando él como estaba. Si se enterase, se hundiría emocionalmente, y no quiero verlo así.»

- «Tenía dudas sobre si decirle o no, pero pensé que, si le quedaba poco tiempo, mejor que pensara que se curaría, y así no sufriría. A veces pienso que es mejor que se vaya a dormir y no se despierte.»
- «A él no le he dicho nada. Si le ponen la quimioterapia, sí que habrá que explicarle... No habrá más remedio... Pero si le puedo ahorrar un sufrimiento, ¿para qué explicárselo?»

Como se observa, la gestión de la información se lleva a cabo desde el punto de vista del familiar, desde su prisma y su forma de mirar las cosas y de interpretarlas. Los significados que se otorgan a la enfermedad condicionan considerablemente la comunicación, llegando a provocar un impacto en la persona enferma y en su familia que tiene múltiples repercusiones. Entre ellas, se evidencia su influencia en la comunicación intrafamiliar.⁵

La familia hace aquello que querría para sí misma por considerarlo como más óptimo. Se establecen ciertos dogmas y se imponen. La intención siempre es protectora y de no dañar a la persona enferma, pero de este modo no se le da la oportunidad ni para decidir, ni para tomar partido en su proceso de enfermedad, llegándose a justificar ciertas acciones que pueden generar mayor desconcierto y confusión en la persona enferma. Si no se cuenta con la totalidad de la información, no se pueden compartir ciertos sentimientos de tristeza, ni algunos momentos de contacto con el grupo familiar, y se pueden producir situaciones de aislamiento motivadas por no compartir dudas ni sufrimientos.

Los familiares viven con sobreestrés el tomar decisiones sobre las personas enfermas de la familia. Con frecuencia son situaciones nuevas para ellos, no vividas anteriormente. El hecho de controlar, e incluso engañar, a la persona enferma suele generar contradicciones y, también, sentimientos de culpa. Se entiende el estrés familiar como aquella tensión intrafamiliar derivada o bien de circunstancias del entorno, o bien de propias de la familia, y que pone en peligro el ejercicio de las funciones familiares, su bienestar e, incluso, su propia existencia.⁶ Por el contrario, existen familias con un estilo comunicativo que permite y ofrece a la persona enferma la información completa sobre su enfermedad, asegurando así el apoyo y un diálogo intrafamiliar más sincero.

La información es una parte importante del proceso de atención a la persona enferma y su familia, y constituye un elemento destacado a tener en cuenta. Tal y como indican Ruiz Benítez y Coca,⁷ la comunicación afecta a la satisfacción de la persona enferma con respecto a su atención, su bienestar, su calidad de vida y el cumplimiento del tratamiento. Díaz *et al.*⁸ defienden que una comunica-

1. Watzlawick, P. *Cambio. Formación y solución de los problemas humanos*. Barcelona: Herder, 2003.

2. Andolfi, M. *Terapia familiar: un enfoque interaccional*. Barcelona: Paidós, 1984.

3. Rodrigo, M. J.; Máiquez, M. L.; Martín, J. C.; Byrne, S. *Preservación familiar: un enfoque positivo para la intervención con familias*. Madrid: Pirámide, 2008.

4. Novellas Aguirre de Cárcer, A. *Trabajo social en cuidados paliativos*. Madrid: Arán, 2000.

5. Riquelme Olivares, M. «La representación del cáncer en la persona enferma y en su familia. La implicación de sus significados en la comunicación familiar». *Comunitania* 2015;5:19-136.

6. Barudy, J.; Marquebreucq, A. P. *Hijas e hijos de madres resilientes*. Barcelona: Gedisa, 2006.

7. Ruiz Benítez de Lugo, M. A.; Coca, C. «El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales». *Psicooncología* 2008;5:53-69.

8. Díaz, V.; Ruiz, M.; Flórez, C.; Urrea, Y.; Córdoba, V.; Arbeláez, C.; Rodríguez, D. «Impacto familiar del diagnóstico de muerte inminente». *Rev Psicol Univ Antioq* 2013;5:81-94.

ción maquillada o parcial del diagnóstico o del pronóstico fomenta una mayor dificultad en las interacciones entre los miembros de la familia, y también con el equipo profesional. La falta de información y una comunicación inusual conducen a un sufrimiento innecesario, demostrando que la incomunicación entre las personas es una de las experiencias más dolorosas que pueden ser vividas.

El cerco o pacto de silencio es un acuerdo implícito o explícito, por parte de familiares, amigos y profesionales, que altera la información proporcionada a la persona enferma con el fin de esconderle el diagnóstico o la gravedad de la situación.⁹ Frecuentemente, la justificación familiar es no querer aumentar la preocupación ni la angustia de la persona enferma, teniendo en cuenta que ya está bastante deprimida. Esta argumentación, que mantiene una lógica interna para las personas que desean proteger a su familiar, no se corresponde con la realidad. La experiencia demuestra que, aunque a corto plazo esa información pueda aumentar la ansiedad y el malestar, sus consecuencias a medio y largo plazo justifican no omitir ni esconder información.

Esta forma de actuar puede inhabilitar a la persona en situación de final de vida para «cerrar» asuntos importantes que quizás hubieran podido ser resueltos (aspectos relacionales, legales y emocionales), y también puede dificultar aspectos relacionados con la adaptación a la pérdida y a la situación de duelo derivada.¹⁰ La aceptación de la realidad tiene que ver con dos aspectos básicos: entender que las crisis y las pérdidas forman parte de la experiencia vital, y reconocer que las crisis pueden representar oportunidades de nuevos aprendizajes o nuevas experiencias.

Una posible explicación del fenómeno del cerco de silencio es que la familia tiene dificultades para contener el sufrimiento de la persona enferma y establece el mecanismo defensivo de la negación. De este modo, tanto ella como su familia se crean la ilusión de que «aquello de lo que no se habla, no existe».

Las situaciones vividas anteriormente por la familia relacionadas con la comunicación de malas noticias pueden ser determinantes en la perpetuación del estilo comunicativo. Si en experiencias semejantes anteriores se ha escondido información, puede ser que esa primera reacción o forma de actuar se repita. Las vivencias del pasado justifican ciertos comportamientos y formas de funcionamiento familiar. En otras ocasiones, la vivencia actual puede generar un cambio en la manera de proceder de los familiares, si ciertos comportamientos anteriores suscitaron en su día emociones que fueron valoradas negativamente por los familiares y la intención es no repetir esos mismos errores. Desde este nuevo enfoque, se pretende establecer nuevas formas de comunicarse dentro de la familia. En este sentido, pueden darse casos como los siguientes:

- «Ante pequeñas dificultades, ya no enfermedades, sino situaciones cotidianas complicadas, la estrategia de casa es no decir nada, ni con mi madre

ni con mi padre, pero con él aún menos, porque siempre ha tenido mucho miedo a las enfermedades, ha sido muy temeroso...»

- «En casa, con mi marido, siempre se ha hablado abiertamente. Además, yo no quería tapar nada porque, en el caso de mi madre, mi padre me lo escondió. Mi madre tuvo leucemia durante cuatro años, y mi hermana y yo ya éramos adultas cuando murió, y yo tengo la sensación de no haber ayudado lo suficiente a mi madre al no conocer la exactitud de la situación. No lo entiendo... y pensé que no se tenían que esconder las cosas, y así lo he hecho.»
- «Mi padre recibió de golpe la información, muy bruscamente. Yo no estuve de acuerdo en cómo la recibió. Él ya era una persona negativa y un poco pesimista, y después de eso ya no se levantó, y yo no quería que volviera a pasar.»

Dentro del grupo familiar existen diferentes miembros. Las familias tienen la capacidad de detectar a las personas más vulnerables del entorno —niños, ancianos, personas con discapacidad intelectual, etc.—, y suelen ver la necesidad de adecuar la comunicación en función de la información sobre la enfermedad. La adaptación de la comunicación se lleva a cabo mediante la elección de las palabras, su contenido y su significado (no es lo mismo decir *bulto* que *inflamación*, *tumoración* o *cáncer*), y, sobre todo, modulando el ritmo de la información. Los argumentos para adaptar esa información giran en torno a la edad de las personas receptoras y su delicado estado de salud.

En ocasiones, esta intención de condicionar la información lleva a justificar ciertas actitudes evitativas relacionadas con la enfermedad, y frecuentemente existe un consenso familiar para actuar así. Las personas consideradas más vulnerables dentro del núcleo familiar son rápidamente identificadas por ese mismo entorno, tratadas de forma especial y concreta, y observadas con delicadeza. Desde la familia, se potencian determinados comportamientos que son considerados como una buena estrategia de afrontamiento.

En una investigación realizada por Wittenberg-Lyles *et al.*,¹¹ en la que se estudian las dificultades que existen en relación con hablar sobre el proceso de morir, se puede comprobar que, en las familias donde los miembros se comunican más abiertamente, se experimentan menos sentimientos de carga, la familia se siente más satisfecha con la atención y el cuidado, se tienen más habilidades para alcanzar un consenso relacionado con la toma de decisiones, y el consenso se obtiene con mayor rapidez, ya que se cuenta con una interacción regular y un buen patrón comunicacional.

El derecho de la persona enferma a saber sobre su enfermedad suele ser muy poco conocido por sus familiares, y muchas veces el acceso a la información se garantiza y se proporciona en base a la visión que los familiares tienen de la persona enferma. El trabajo que se debe realizar va dirigido no solo a una

9. Ruiz Benítez de Lugo, M. A.; Coca, C. *Op. cit.*

10. Worden, J. W. *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia*. Barcelona: Paidós Ibérica, 1997.

11. Wittenberg-Lyles, E.; Goldsmith, J.; Demiris, G.; Oliver, D.P.; Stone, J. «The impact of family communication patterns on hospice family caregivers: A new typology». *J Hosp Palliat Nurs* 2012;14:25-33. DOI:10.1097/NJH.0b013e318233114b

difusión más amplia de este derecho, sino también a acompañar a la familia, que está desconcertada por el impacto del diagnóstico o del pronóstico de la enfermedad, y a ofrecer apoyo y garantía de cuidados durante el proceso. Igualmente, deben proporcionarse estrategias sobre cómo actuar, e incluso plantear, mediante la entrevista, ejemplos para mejorar la comunicación y que sea más sincera, honesta y adecuada a las necesidades y a la situación de la persona enferma.

Las familias en las que existen mayores dificultades para alcanzar acuerdos sobre la atención y los cuidados suelen ser familias que anteriormente ya presentaban problemas de comunicación y una mayor tendencia a experimentar conflictos comunicacionales.

Con frecuencia, la presencia del profesional permite que fluya una nueva forma de diálogo o que se recuperen formas de comunicación que la familia había practicado pero que, dada la situación actual, requerían de un mayor acompañamiento y cuidado.

Frecuentemente, en las narrativas de los familiares existe un reconocimiento de las actuaciones de los profesionales, de los acompañamientos necesarios y de las actitudes profesionales como elementos que tienen un peso específico en los cambios que se dan a nivel comunicacional. Los profesionales son considerados como personas expertas que pueden y tienen que orientar a las familias, y dada esta experiencia, en algunos casos se les delega la mayor parte de la comunicación de la situación a la persona enferma. En otras ocasiones, los profesionales muestran caminos y formas de comunicarse dentro de la familia, y esas explicaciones son recibidas como aportaciones que los familiares adaptan a su situación.

Desde el trabajo social, se potencia la idea de volver a capacitar a las familias en su labor cuidadora, acompañándolas y otorgándoles el papel que tienen, repensando y reconsiderando con ellas la situación, reencuadrándolas en los aspectos nuevos a considerar, en su vulnerabilidad actual, pero reconociéndolas y repotenciando sus cualidades óptimas existentes. Es esta una idea que debe estar siempre presente en el papel del trabajador social cuando realiza su trabajo con las familias a las que atiende.

Las familias nos expresan en las entrevistas ejemplos como los siguientes:

- «Todo lo que te puedan explicar los profesionales va muy bien, porque te encuentras en una situación nueva y muchas veces no sabes si estás actuando bien o no. Te encuentras en una situación en la que no sabes cómo responder exactamente.»
- «Es importante poder hablar tranquilamente con los profesionales, que entiendan los sentimientos que en aquel momento tiene la familia, sentirse comprendidos y acogidos. Esto ayuda mucho a la familia.»
- «Toda ayuda para saber cómo afrontar la situación es bienvenida, y en nuestro caso delegamos en los profesionales y que fueran ellos quienes le diesen

toda la información a mi padre, porque confiábamos en que sabrían cómo hacerlo.»

- «Te preparas, los profesionales enseñan, aprendes de los consejos que te dicen. No quiere decir que tú hagas lo que aquella persona te dice. Tú tienes tu manera de hacer, pero te sirven los consejos y las aportaciones de los profesionales, te proporcionan seguridad.»

En consecuencia, desde el principio es necesario considerar la participación y el punto de vista, las creencias y las consideraciones de la familia, para ir fomentando su colaboración.

Comunicación profesional, la persona enferma y su familia

Partiendo de la premisa de Mary Richmond,¹² quien considera el trabajo social como una ciencia que debe ser ejercida como un arte, el diálogo con la persona enferma y su familia constituye un elemento que requiere de un trabajo artesano, una actividad individualizada realizada por el profesional y adaptada a la situación concreta.

El diálogo es una técnica de comunicación en la que surgen emociones, pensamientos y razonamientos. El diálogo permite conocer ciertas actitudes, y con su uso se pueden generar cambios, ya que posibilita distintas perspectivas de una situación problema. A través de los diferentes puntos de vista, se puede ayudar a las personas a evaluar un mismo problema de formas diversas, y a buscar la solución más idónea. En sentido figurado, podríamos decir que el diálogo aporta luz sobre nuevas perspectivas.

Para lograr la mejor intervención posible, el trabajador social necesita instrumentos que faciliten la relación con el otro.¹³ En este sentido, una buena comunicación con la persona enferma y su familia es la base sobre la cual fundamentar la intervención idónea mediante técnicas propias, como por ejemplo la entrevista familiar. Tal y como indica Brezmes,¹⁴ la relación asistencial se configura, mayormente, a partir de los procesos comunicativos.

Al diálogo se le atribuye un rol curativo, educativo y preventivo, siempre y cuando sea adecuado, adaptado a las necesidades y capacidades de la persona, y constructivo.

12. Richmond, M. *Social Diagnosis*. Nueva York: Russell Sage Foundation, 1917.

13. Fombuena Valero, J. (coord.). *El trabajo social y sus instrumentos. Elementos para una interpretación 'a piacere'*. Valencia: Nau Llibres, 2012.

14. Brezmes Nieto, M. *La intervención en trabajo social. Una introducción a la práctica profesional*. Salamanca: Hespérides, 2001.

La comunicación incluye todo tipo de relaciones establecidas por las personas con ellas mismas y con otras con quienes comparten vivencias. Se trata de relaciones que van más allá de los roles de emisor y receptor. El profesional tiene como objetivo de la relación, dentro del concepto de ayuda, la equidad, y no las relaciones de poder.

La ayuda se entiende como un conjunto de procesos y actos organizados con el fin de dotar a una persona de autonomía personal, promoviendo que pase de una situación de incapacidad a otra de capacidad.¹⁵ Para establecer la relación de ayuda más óptima con la persona enferma y su familia, el profesional debe ser capaz de identificar el grado de dificultad de la situación que se está viviendo. Ser conocedor de los aspectos teóricos que enmarcan dicha situación proporcionará al profesional una mayor comprensión de la misma.

El trabajador social debe acercarse modestamente al otro para compartir y deliberar con él, y para tenerlo en consideración, con el objetivo de adecuar la información que se desea transmitir y trabajar conjuntamente, facilitando el mutuo entendimiento. El empleo de habilidades reflexivas y asertivas para facilitar el diálogo será la clave para alcanzar la comprensión y el consenso en la intervención.

Frases como las siguientes permiten aproximarse a la situación de la familia a la que se atiende:

- «Para poder ayudarles mejor, me iría bien conocer cómo están, cómo se sienten y cómo les sería útil mi intervención.»
- «Estaría bien que me explicasen cómo se han sentido desde un primer momento, qué cosas les preocupan, qué situaciones les resultan complicadas de llevar a cabo.»
- «¿En qué cosas creen que les podemos ayudar los profesionales?»

Una aproximación abierta, sin guiones preestablecidos, permite a las personas enfermas y a sus familiares marcar sus prioridades en relación con la intervención profesional. El inicio de una atención individualizada contemplará una mirada también única del profesional sobre la situación vivida.

Los principios de la relación de ayuda son los siguientes:

- **Aceptación:** El profesional debe respetar las actitudes y las opiniones de las personas a las que atiende.
- **Individualización:** Es necesario reconocer que cada persona es un individuo con cualidades únicas, y que la situación es también vivida de forma única.
- **Comunicación:** Es el medio fundamental a utilizar para conocer los problemas e intervenir para solucionarlos.
- **Disponibilidad:** El profesional debe «estar» en sentido amplio, para que las personas atendidas se sientan escuchadas.

15. De Robertis, C. *Fundamentos del trabajo social. Ética y metodología*. Valencia: Nau Llibres, 2003.

- **Participación:** Las personas atendidas son el elemento clave en la solución de la dificultad. Su intervención facilitará la resolución del problema.
- **Confidencialidad:** La garantía de privacidad de la información permitirá un diálogo sincero.
- **Autodeterminación:** Cada persona toma sus decisiones y realiza sus progresos a su ritmo.
- **Confianza:** El clima de seguridad que ofrece el profesional en sus intervenciones o en sus entrevistas permite una mayor franqueza y tranquilidad.

En situaciones de enfermedad, la relación de confianza que debe establecer el equipo profesional con el paciente y con su familia es un elemento clave para forjar una buena comunicación. De esta forma, garantizar el proceso de información de la enfermedad es fundamental para facilitar la adaptación a la situación. Algunas estrategias a seguir serían tener un conocimiento claro y real de la enfermedad, e incidir en el fomento del consenso familiar y de la toma de decisiones compartidas.

Para la familia, poder contar con información les es de utilidad en sus decisiones grupales. Es frecuente que la persona enferma y su familia se manifiesten con frases como las siguientes:

- «No nos escondemos las cosas. No tiene sentido. Si antes nunca nos hemos escondido nada, ahora no lo haremos. No tiene sentido.»
- «Funcionamos como una piña. No sabemos de cuánto tiempo disponemos, por eso tenemos que aprovechar para estar juntos.»
- «Tengo hermanos y todos ellos saben por igual. ¡Suerte de esto! Estamos muy encima unos de otros.»
- «Tener toda la información sirve para poder hablar. Con frecuencia necesitas hablar porque, si te lo callas, llega un momento en que explotas si no te desahogas.»

Contar con la información real sobre la situación de la enfermedad aporta a la persona enferma y a su familia una percepción de control que disminuye la incertidumbre y posibilita la planificación de los propios objetivos.

Hamilton¹⁶ teorizó con respecto a la necesidad de visibilizar los recursos internos de las personas. La creencia del trabajador social en sus propias posibilidades y en las de los demás es esencial en su práctica diaria. Esta premisa es totalmente válida en la actualidad. Los profesionales que tratamos con personas enfermas y sus familias, lo hacemos en un momento en el que son muy vulnerables, en momentos de crisis, pero es importante potenciar a las personas en sus capacidades. Desde el respeto, debemos comprender sus deseos, sus necesidades y sus valores, y comprometernos a ayudarles a retomar su capacidad para aprender de los momentos críticos.

16. Hamilton, G. *Teoría y práctica del trabajo social de casos*. México: La Prensa Médica Mexicana, 1960.

Posteriormente, Rossell¹⁷ (1989) señala como prioritario ampliar el área de las capacidades de las personas, antes que reducir el problema o la insatisfacción del momento. Y propone, como estrategia para optimizar los aspectos más autónomos, más adultos de las personas, el paso previo de conocer y comprender de forma profunda los mecanismos que determinan las dificultades, percibiendo la interacción que se produce con estos elementos, para incidir en los aspectos más positivos.

Además de promocionar los rasgos más constructivos y maduros de cada persona, deben serenarse las diferentes emociones que se están viviendo. Es frecuente que, en las entrevistas que realizamos, se muestren sentimientos de ira, de rabia, de tristeza o de ansiedad que debemos ayudar a contener con nuestra intervención profesional.

Por lo tanto, iniciar la entrevista conociendo cuáles son las circunstancias de las personas a las que atendemos, de forma abierta, sin presuponer nada, sin tener prejuicios previos, es el mejor abordaje terapéutico. Una pregunta abierta puede ser el inicio de la conversación, aportando una mirada limpia por parte del profesional, acercándose desde la empatía. No debemos olvidar que son las circunstancias de las personas atendidas las que justifican la participación del profesional. El otro da sentido a nuestra intervención.

El enfoque que debemos dar a nuestras entrevistas no solo incluirá la identificación de los riesgos a los que están expuestos los individuos, sino que también analizará los aspectos relativos a las dotaciones, a las estrategias propias para lograr el mejor proceso de adaptación a la situación y a los mecanismos de apoyo externo. En consecuencia, se tendrá en cuenta la presencia de capacidades tanto de los individuos como de la familia y de la comunidad. Pasaremos del enfoque profesional, centrado en el paradigma del riesgo, al modelo de la resiliencia en nuestra intervención; de la detección de los factores de riesgo a la promoción de los factores protectores.

En nuestras entrevistas señalamos los aspectos óptimos de las personas a las que atendemos, reconociéndoles la labor realizada y el esfuerzo que les supone encontrarse en ciertas situaciones, para ayudarlas a fortalecerse. Frases como las siguientes pueden recoger el reconocimiento de la carga del cuidador y ayudar a dar sentido a su tarea:

- «No debe ser fácil vivir lo que estás viviendo, pero hacerlo de esta forma en que lo haces seguro que está ayudando a tu familiar.»
- «A partir de tu relato puedo comprender el dolor que sientes, y estando aquí, a su lado, haces que para él todo sea más cómodo.»

A lo largo de la entrevista, se mantiene una conversación en la que están presentes el estilo genuino e intrínseco de la persona a la que atendemos y, también, el procedimiento del profesional. Cada persona se mueve en la conversación dentro de un marco de referencia que incluye todo aquello que tiene en su vida

17. Rossell, T. *La entrevista en el trabajo social*. Barcelona: Hogar del Libro, 1989.

cotidiana, todo aquello que le es habitual y propio y que la caracteriza (identidad, creencias, entendimiento, elementos identificadores).

Las conversaciones se mantienen en un momento concreto y en un contexto local, pero también en un contexto universal. En un contexto local, en la medida en que se establece una relación interpersonal precisa entre entrevistador y entrevistado, entre los dos agentes que protagonizan la entrevista. Y en un contexto universal, en la medida en que se produce en un entorno cultural, social e histórico concreto e irreplicable. Estas circunstancias son únicas y difícilmente volverán a darse.

Del mismo modo, cada conversación se puede considerar «ligada» a otras conversaciones que, a su vez, forman parte de la relación asistencial. Al considerar que no son un hecho aislado, se tiene en cuenta que cada entrevista encierra propósitos, expectativas e intenciones por parte de los interlocutores.¹⁸ Toda conversación en voz alta incluye diálogos internos, en silencio, de cada uno de los participantes. En cierto sentido, se pone de manifiesto lo que ya Salzberger¹⁹ anunciaba como la presencia de los temores y las fantasías que, tanto el entrevistado como el entrevistador, depositaban en sus encuentros dentro del marco asistencial, y que emergen de forma latente en las entrevistas.

No hay que olvidar el potencial transformador que tienen las conversaciones. La entrevista es una herramienta útil en este sentido. De cada uno de los diálogos pueden surgir sentimientos nuevos y una forma nueva de enfocar la situación. Anderson²⁰ describe dos tipos de conversaciones: la dialógica, donde cada uno de los participantes se compromete a aprender del otro, en la que se habla con el otro y no al otro, y la monológica, que se asemeja a un discurso, donde no se da oportunidad al otro, no se pone el enfoque en el cambio. Los trabajadores sociales y demás profesionales deben mantener conversaciones dialógicas, para poder contemplar y considerar el punto de vista del otro, para mantener una actitud que permita mediar y potencie la incorporación de distintas formas de ver la situación, y para ser permeable.

Los puntos principales que los profesionales deben considerar como objetivos en la realización de contactos comunicativos con las personas enfermas y sus familiares se pueden resumir en los siguientes:

- Establecer un diálogo colaborativo e igualitario, donde se reconozca que la persona entrevistada es la experta: ella es quien conoce mejor la situación que está viviendo, y nos ofrece su significación.
- Crear un espacio donde primen las conversaciones dialógicas: el enfoque siempre será de cooperación con el otro.

18. Anderson, H. *Conversación, lenguaje y posibilidades: un enfoque posmoderno de la terapia*. Madrid: Amorrortu, 2000.

19. Salzberger-Wittenberg, I. *La relación asistencial: aportes del psicoanálisis kleiniano*. Madrid: Amorrortu, 1980.

20. Anderson, H. *Op. cit.*, 2000.

- Promover nuevas formas de hablar sobre aquello que le preocupa al otro, atender su demanda y ofrecer nuevos puntos de vista enfocados al empoderamiento.
- Establecer una escucha reflexiva, no defensiva. Tener capacidad de contención de aquello que puede ser proyectado.
- Conseguir acceder a «lo no dicho» y poder ampliarlo y trabajarlo conjuntamente.
- Pasar de un lenguaje realista a un lenguaje interpretativo, que incluya la mirada del profesional y que lleve a la persona a ver nuevas formas de enfocar el problema.
- Mantener una estructura de conversación «nueva», «espontánea», sin un guion determinado, reconociendo la situación única que se da en cada entrevista.

De este modo, nuestra intervención profesional se centrará en conocer para evaluar, sin juzgar; detectar situaciones para ayudar a reparar, reconociendo al otro, acompañándolo, rescatando sus cualidades, capacidades y habilidades, y buscando la competencia de la persona y de su entorno familiar y social.

Bibliografía recomendada

- Anderson, H. *Conversación, lenguaje y posibilidades: un enfoque posmoderno de la terapia*. Madrid: Amorrortu, 2000.
- Andolfi, M. *Terapia familiar: un enfoque interaccional*. Barcelona: Paidós, 1984.
- Barudy, J.; Marquebreucq, A.P. *Hijas e hijos de madres resilientes*. Barcelona: Gedisa, 2006.
- Brezmes Nieto, M. *La intervención en trabajo social. Una introducción a la práctica profesional*. Salamanca: Hespérides, 2001.
- De Robertis, C. *Fundamentos del trabajo social. Ética y metodología*. Valencia: Nau Llibres, 2003.
- Díaz, V.; Ruiz, M.; Flórez, C.; Urrea, Y.; Córdoba, V.; Arbeláez, C.; Rodríguez, D. «Impacto familiar del diagnóstico de muerte inminente». *Rev Psicol Univ Antioq* 2013;5:81-94.
- Fombuena Valero, J. (coord.). *El trabajo social y sus instrumentos. Elementos para una interpretación 'a piacere'*. Valencia: Nau Llibres, 2012.
- Hamilton, G. *Teoría y práctica del trabajo social de casos*. México: La Prensa Médica Mexicana, 1960.
- Novellas Aguirre de Cárcer, A. *Trabajo social en cuidados paliativos*. Madrid: Arán, 2000.
- Richmond, M. *Social Diagnosis*. Nueva York: Russell Sage Foundation, 1917.
- Riquelme Olivares, M. «La representación del cáncer en la persona enferma y en su familia. La implicación de sus significados en la comunicación familiar». *Comunitania* 2015;5:19-136.
- Rodrigo, M.J.; Máiquez, M.L.; Martín, J.C.; Byrne, S. *Preservación familiar: un enfoque positivo para la intervención con familias*. Madrid: Pirámide, 2008.
- Rossell, T. *La entrevista en el trabajo social*. Barcelona: Hogar del Libro, 1989.

- Ruiz Benítez de Lugo, M.A.; Coca, C. «El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales». *Psicooncología* 2008;5:53-69.
- Salzberger-Wittenberg, I. *La relación asistencial: aportes del psicoanálisis kleiniano*. Madrid: Amorrortu, 1980.
- Watzlawick, P. *Cambio. Formación y solución de los problemas humanos*. Barcelona: Herder, 2003.
- Wittenberg-Lyles, E.; Goldsmith, J.; Demiris, G.; Oliver, D.P.; Stone, J. «The impact of family communication patterns on hospice family caregivers: A new tipology». *J Hosp Palliat Nurs* 2012;14:25-33. DOI:10.1097/NJH.0b013e318233114b
- Worden, J.W. *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia*. Barcelona: Paidós Ibérica, 1997.

Aspectos éticos de la atención social

Autora: Carme Casas Martínez

Responsabilidad social de los profesionales de la atención paliativa

La inevitable complejidad inherente al ser humano en su proceso vital al final de la vida requiere una profunda reflexión que coloca la ética como núcleo común para todos los profesionales que tenemos el privilegio de acompañar en dichos procesos. No podemos fragmentar esa responsabilidad troncal que nos sitúa de manera rotunda en una clara simetría humana ante la persona que se encuentra en fase de final de vida y la familia. Ese escenario nos une y nos iguala como seres humanos dignos y frágiles, necesitados de ser cuidados y de cuidar. No debemos confundir dicha simetría humana con nuestro rol profesional. Cómo y desde dónde nos situemos para responder en ese acompañamiento profesional será clave para no huir de la responsabilidad que nos corresponde y, al mismo tiempo, elevar nuestro quehacer profesional acercándolo a la excelencia.

Reflexionar juntos para deliberar en equipo es una de nuestras responsabilidades. La reflexión como inicio de la mejor actuación, como bien ha señalado repetidamente la Dra. Begoña Román.¹

En ocasiones, nos genera malestar ético nuestra propia dificultad para introducir en la reflexión de equipo aquellos aspectos que consideramos específicamente sociales, y acabamos pensándolos «a solas» o bien compartiéndolos con otros colegas de profesión.

Azucena Couceiro² nos recuerda que, si nos remontamos al origen del concepto de profesión, «la responsabilidad que se aceptaba no era solo jurídica, sino

1. Entrevista a la Dra. Begoña Román. «L'alteritat». *Valors* (Mataró), febrero 2014. Disponible en: <https://translate.google.es/translate?hl=es&sl=ca&u=http://www.valors.org/valors-tv/&prev=search> [Consulta: 15/12/2017]

2. Couceiro, A. *Ética en cuidados paliativos*. Madrid: Triacastela, 2004.

primaria y fundamentalmente ética [...] En el transcurso de la historia, hemos secularizado las profesiones, se han ido burocratizando, y a lo largo de ese proceso hemos ido alejándonos de nuestra responsabilidad moral». Respecto a ese proceso de secularización, Joan Canimas³ añade: «La secularización del pensamiento nos ha descubierto que la responsabilidad de determinar lo que está bien o mal es nuestra, y que no hay nadie ni nada más allá de nosotros a quien recurrir para dar respuesta a estos problemas humanos, demasiado humanos [...] Pensar que la responsabilidad que tenemos [...] se reduce a una cuestión de derechos y deberes suele llevarnos a considerar que, en definitiva, todo lo importante puede ser y debe ser recogido y regulado por la ley, la normativa y el protocolo».

He ahí otra fuente de malestar ético, que aparece cuando sentimos que lo correcto no se adecua a los tiempos y criterios de ciertos protocolos, circuitos y/o procesos burocráticos, y a la vez pensamos que es la única forma de proceder. El riesgo ante este dilema es acabar convencidos de que lo correcto acaba siendo únicamente seguir la secuencia de lo establecido.

Responsabilidad y valores

Ni la realidad que atendemos, ni nuestra realidad profesional, son compartimentos rígidos, cerrados o acabados, sino más bien lo contrario, son dimensiones amplias, cambiantes, que oscilan en función de muchos factores internos y externos, coyunturales y estructurales, y que inevitablemente forman parte de paradigmas conceptuales que debemos conocer. En función de cómo conceptualicemos dicha realidad, así la pensaremos y le atribuiremos valores. Nada es neutro. Nuestras respuestas, las que forman parte de nuestra responsabilidad profesional, tampoco. Diego Gracia⁴ desarrolla en profundidad esta idea en su último libro, *Construyendo valores*, y nos recuerda: «Todo acto humano acaba plasmando valores o disvalores de la realidad. No hay modo de evitarlo. [...] Y si tal es nuestra condición, más vale que aprendamos a hacerlo bien».

Reconocer qué valores guían nuestra responsabilidad es una de las reflexiones que deberíamos ir haciendo conjuntamente y de forma periódica en nuestros equipos y servicios, así como con nuestros colegas de disciplina, para armonizar y dar coherencia a esa respuesta ética que confía en el ser humano. Los valores compartidos en una comunidad profesional dotan a las respuestas de una fortaleza inquebrantable.

3. Canimas, J. «La ética aplicada como resistencia política». En: Quintana, A. (ed.). *El trasfondo biopolítico de la bioética*. Girona: Documenta Universitaria, 2013, p. 147. Disponible en: [http://etica.campusarnau.org/2009/downloads/etica-y-resistencia-politica-\(j.-canimas\).pdf](http://etica.campusarnau.org/2009/downloads/etica-y-resistencia-politica-(j.-canimas).pdf) [Consulta: 15/12/2017]

4. Gracia, D. *Construyendo valores*. Madrid: Triacastela, 2013.

Una dificultad propia de nuestra profesión suele ser la tensión generada entre el valor «ayuda», implícito en nuestro acompañamiento profesional, y el valor «control» que conllevan algunas situaciones complejas a nivel social. La dificultad de plantearnos en qué valores basamos nuestra intervención y qué valores en común compartimos con el resto del equipo, añade mayor malestar ético.

Responsabilidad hacia «el otro»

La responsabilidad social de los profesionales de cuidados paliativos requiere de una actitud que contemple «al otro» —persona enferma, familiar, miembro del equipo de trabajo, colega de otro servicio, etc.— como interlocutor válido. Es decir, «el otro» como oportunidad, no como inconveniente, para poder aprender juntos e intervenir en equipo cuando la situación lo precise. En este sentido, Begoña Román⁵ nos habla de alteridad: «Considerar al otro como un ser importante, porque yo no sería sin él, abriendo las puertas a un amplio abanico de valores. Solo cuando damos valor a los otros, les otorgamos respeto y dignidad, los tratamos de forma justa y les reconocemos su valor como humanos. Solo cuando miramos a los otros de igual a igual, somos capaces de compartir y comprender su sufrimiento y dificultades». Diego Gracia nos recuerda, a través de sus «precondiciones deliberativas», que la alteridad requiere también de un autocontrol y un autoconocimiento personal; en definitiva, de una actitud prudente que garantice, por encima de todo, un acompañamiento a la persona enferma al final de la vida.

La calidad de dicho acompañamiento reclama la mejor salud posible del equipo, y ello implica responsabilizarnos de la parte que nos corresponde en ese estado de salud.

Los vínculos entre los miembros del equipo, la autocrítica y el reconocimiento de errores que permita mejorar, la formación en aspectos comunes como las habilidades de comunicación o en valores éticos son ítems necesarios para reequilibrarnos como equipo. Asimismo, proporcionan la estabilidad que la persona enferma y la familia requieren ante sus propias habilidades y fortalezas desde un sentido de responsabilidad.

Es necesario reconocer otra fuente de malestar ético en torno al valor «confianza» entre los miembros del equipo. Es importante una confianza sólida que permita la autocrítica constructiva que requiere nuestro quehacer profesional. La secuencia saludable nos remite a un profundo proceso de autoconfianza, que pueda ser trasladado al equipo, para fortalecer también juntos la confianza necesaria que merecen sentir la persona enferma y su familia ante sus propios recursos de afrontamiento.

5. Entrevista a la Dra. Begoña Román. *Op. cit.*

Responsabilidad y actitud

La intervención social transcurre en íntima convivencia con esa dimensión intrínseca de la respuesta ética, ya que nuestro material de trabajo es el relato íntimo y singular de cada persona y de su entorno. Ese material de alta calidad y alta fragilidad se merece, a su vez, una elevada tecnología humana (habilidades), un gran rigor profesional (formación) y una actitud humilde que reconozca nuestros límites, al tiempo que nos recuerde nuestro compromiso.

De ese ser conscientes de nuestros límites profesionales surge contemplar la responsabilidad colaborativa, que va más allá de la necesaria coordinación y nos acerca de nuevo a la excelencia profesional. Asimismo, inevitablemente determinadas situaciones requieren la complementación con otros profesionales o equipos, para ofrecer la mejor respuesta posible ante su complejidad. Como apunta Begoña Román,⁶ la complejidad requiere transdisciplinariedad.

La citada responsabilidad colaborativa lleva implícito cuidar los vínculos con otros profesionales. La calidad de los vínculos entre profesionales, sumada al rigor de nuestra intervención, se traslada a la calidad de la atención; es más, la incrementa. En esa calidad relacional entre profesionales radica parte de nuestra responsabilidad ética y social.

El acompañamiento profesional que ofrecemos a la persona en situación de final de vida y su familia solo tiene sentido si es entendido como proceso, al igual que entendemos como proceso las necesidades de información. En el ritmo vertiginoso de nuestro día a día, corremos el riesgo de convertir esos procesos en actos únicos, simplificando así el diagnóstico de la situación y, por ende, nuestra respuesta, con el peligro de reduccionismo que ello supone. Diego Gracia lo explica así: «Los seres humanos tendemos a simplificar las cosas [...] para lo cual lo primero que hacemos es fijarlas [...] Nos gusta más el sustantivo que el verbo [...] Somos alérgicos a la idea de proceso. Sobre todo si hemos de elaborarlo nosotros y salir responsables de él».⁷ Todo proceso requiere tiempo, el tiempo necesario (no siempre es sinónimo de suficiente) que cada situación necesite, y es importante también la calidad de dicho tiempo (he ahí otra de nuestras responsabilidades), vinculada a la escucha activa, que forma parte de la esencia de los cuidados paliativos.

Suele generarnos malestar ético la inevitable constatación de profesionales con actitudes burocráticas que se alejan de las necesidades propias de una persona enferma y su familia en el proceso de final de vida. Si bien una parte

del sistema sanitario y social ha organizado respuestas y recursos de forma frontalmente opuesta a nuestro abordaje, es necesario preguntarnos si a veces también nosotros, desde nuestra actitud, corremos el riesgo de burocratizar la vulnerabilidad, a sabiendas del malestar que nos acarrea.

Responsabilidad y futuro

No podemos olvidar tampoco que nuestra responsabilidad se dirige siempre hacia el futuro, por lo que resulta fundamental detenernos y valorar cómo decidimos nuestras propuestas de intervención. Como bien nos recuerda Diego Gracia,⁸ «las decisiones concretas no pueden tomarse solo a la vista de los principios, por absolutos que estos sean, sino que también hay que tener en cuenta otros factores, como las circunstancias y las consecuencias». Ello nos permitirá tomar una «decisión responsable, razonable y prudente, aun a riesgo de equivocarnos». Las éticas que articulan principios y consecuencias se conocen con el nombre de *éticas de la responsabilidad*, y son éticas prudenciales.

Hans Jonas⁹ es uno de los autores que más han trabajado la ética de la responsabilidad. Para Jonas, responsabilizarse es tener cuidado de alguien máximamente vulnerable y entender ese cuidado como un deber. Cuidar esa preocupación por el otro es el nervio de la ética. Jonas también añade que el ser humano es el único ser conocido que puede tener responsabilidades, y puede tenerlas porque tiene poder y libertad.

La responsabilidad debe ser considerada como un nuevo concepto de poder, un poder que nos lleva a comprometernos más allá de los mínimos exigibles en nuestras instituciones, a través de protocolos y guías de actuación.

Desde el abordaje en cuidados paliativos, debemos aplicar una lógica global de atención, que es la que nos sitúa, en cualquier servicio y profesión, ante una mirada y un acercamiento profesional que garantiza el respeto, la confianza y, en consecuencia, el responsabilizarnos del ser humano.

Un aspecto poco visible y a la vez interesante, es analizar si la intervención social se sitúa con demasiada frecuencia a la sombra de lo que determinan «los aspectos más clínicos», con el riesgo de caer en un exceso de prudencia que perjudica la posibilidad de convergir todos los abordajes profesionales en una respuesta no fragmentada, en la respuesta más adecuada.

6. Román, B. «Ética y atención al paciente». En: *Claves para la gestión de la atención al usuario en los servicios de salud*. Cap. 4. Barcelona: Sociedad Española de Atención al Usuario de la Sanidad (SEAUS), diciembre 2012. Disponible en: http://projectes.camfic.cat/CAMFiC/Projectes/III_Jda_Salut_Mental_2012/Docs/EticaAtencionPaciente_BRoman.pdf [Consulta: 15/12/2017]

7. Gracia, D. *Op. cit.*

8. Gracia, D.; Rodríguez Sendín, J.J. (dir.). «Ética en cuidados paliativos». *Guías de Ética en la Práctica Médica*. Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud, 2006.

9. Jonas, H. *El principio de responsabilidad: ensayo de una ética para la civilización tecnológica*. Barcelona: Herder, 1995.

Responsabilidad y cotidianidad

Pacientes y familias coinciden en una clara demanda a los profesionales que los atendemos: nos piden que los signifiquemos, que les otorguemos la singularidad que les corresponde, la singularidad que permite que nos acerquemos al máximo a la persona que siguen siendo, por muy enfermos que estén. Esa demanda responde claramente al alto riesgo que corren cuando establecemos categorías, perfiles de intervención, cuando etiquetamos y generalizamos, alejándonos de la persona que son y que necesitan sentir que son.

Conviene no dejar de preguntarse si aportamos el rigor conceptual necesario en nuestros diagnósticos sociales para que trascienda al equipo la singularidad de cada situación, con el objetivo de ir desplazando del lenguaje profesional la etiqueta «problemática social». En ningún informe clínico, un diagnóstico es «problemática médica».

Otra dimensión de la responsabilidad social de los profesionales de cuidados paliativos es otorgar al paciente y al núcleo cuidador la confianza en sus recursos personales, que fácilmente minimizamos o a los que no prestamos la debida atención, ya que ello también requiere tiempo. Un tiempo necesario para reconocer las capacidades que *a priori* todos tenemos para hacer frente a las dificultades.

El impacto emocional inevitable en situaciones de final de vida puede difuminar parte de las potencialidades de las personas, o mermar su visión de las mismas. Dar valor a esos recursos y poner palabras a ese valor, así como reflejarlos para que sean visibles a quienes se sienten vulnerables, es parte de nuestra responsabilidad.

Otro aspecto significativo ante un proceso de final de vida es la dimensión relacional de la persona que está enferma con la familia o el entorno cuidador. Con el máximo respeto que esa complejidad suele conllevar, y con la humildad indispensable de aquellos que nos acercamos a ella a través de nuestro acompañamiento profesional, es necesario crear las condiciones de posibilidad que permitan en cada situación aquello que sus protagonistas consideren necesario: un reencuentro; una reconciliación con los demás o con uno mismo; un cambio, por pequeño que nos pueda parecer... Ahí subyace lo que Javier Barbero denomina «ética de la vida cotidiana», que es la que acaba haciendo excelente o no el desarrollo profesional.¹⁰

El escenario relacional que cada situación conlleva nos exige como equipo no confundir nuestros valores con los del paciente y la familia, un aspecto claro y lógico al analizarlo, pero complejo y confuso en algunos acercamientos profesionales de alta complejidad que nos interpelan en demasía como personas

que somos. En ocasiones, es honesto reconocer que practicamos ciertos malabarismos con el paternalismo, la autonomía y la beneficencia.

En definitiva, la responsabilidad social de los profesionales de cuidados paliativos es uno de los muchos retos humildes y cotidianos que, desde el quehacer profesional, sitúan al ser humano como centro de atención y de máxima preocupación.

Para ello, debemos recuperar con urgencia el verdadero significado del valor «respeto», que significa, como bien indica su origen etimológico, la necesidad de mirar atentamente.

Bibliografía recomendada

- Bayés, R.; Arranz, P.; Barbero, J.J.; Barreto, P. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel, 2003.
- Animas, J. «La ética aplicada como resistencia política». En: Quintana, A. (ed.). *El trasfondo biopolítico de la bioética*. Girona: Documenta Universitaria, 2013, p. 147. Disponible en: [http://etica.campusarnau.org/2009/downloads/etica-y-resistencia-politica-\(j.-canimas\).pdf](http://etica.campusarnau.org/2009/downloads/etica-y-resistencia-politica-(j.-canimas).pdf) [Consulta: 15/12/2017]
- Couceiro, A. *Ética en cuidados paliativos*. Madrid: Triacastela, 2004.
- Entrevista a la Dra. Begoña Román. «L'alteritat». *Valors* (Mataró), febrero 2014. Disponible en: <https://translate.google.es/translate?hl=es&sl=ca&u=http://www.valors.org/valors-tv/&prev=search> [Consulta: 15/12/2017]
- Gracia, D. *Construyendo valores*. Madrid: Triacastela, 2013.
- Gracia, D.; Rodríguez Sendín, J.J. (dir.). «Ética en cuidados paliativos». *Guías de Ética en la Práctica Médica*. Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud, 2006.
- Jonas, H. *El principio de responsabilidad: ensayo de una ética para la civilización tecnológica*. Barcelona: Herder, 1995.
- Román, B. «Ética y atención al paciente». En: *Claves para la gestión de la atención al usuario en los servicios de salud*. Cap. 4. Barcelona: Sociedad Española de Atención al Usuario de la Sanidad (SE AUS), diciembre 2012. Disponible en: http://projectes.camfic.cat/CAMFiC/Projectes/III_Jda_Salut_Mental_2012/Docs/EticaAtencionPaciente_BRoman.pdf [Consulta: 15/12/2017]

10. Bayés, R.; Arranz, P.; Barbero, J.J.; Barreto, P. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel, 2003.

XI

Tareas de la intervención social y aportes socioeducativos en la atención al final de la vida

Autora: Anna Novellas Aguirre de Cárcer

La atención social en cuidados paliativos se configura a partir del objetivo general de atención paliativa, fruto de una filosofía que promueve la importancia de un cuidado integral, que abarque y atienda los diversos dispositivos que intervienen en cualquier situación relacionada con la enfermedad avanzada. Se da la paradoja de que, por un lado, la sociedad actual tiende a especificar y especializar cada vez más a los profesionales para tratar temas concretos, y por otro, se reclama poder atender la complejidad de las situaciones desde una mirada amplia y transversal que englobe los distintos elementos que la configuran.

La intervención social dentro de la atención paliativa trabaja, a su vez, diferentes frentes para conseguir optimizar los resultados. Las tres principales tareas que se dan de forma simultánea en la atención social estarían compuestas por las siguientes funciones: una función resolutoria, que pretende hacer frente a las dificultades y necesidades surgidas por la complejidad de la situación del momento; otra de tipo educativo, que pretende potenciar y capacitar a las propias personas implicadas de modo que cuenten con suficiente autonomía como para poder abordar y tomar decisiones ante cualquier acontecimiento o hecho. La suma de la aplicación de estas dos tareas revertirá en una tercera función, que es la función preventiva.

Para poder tratar las situaciones sociales, es necesario que el profesional disponga de cierta información sobre cómo es el entorno social de la persona enferma y cómo se desenvuelve en su vida cotidiana. Existen una serie de indicadores o factores que ayudarán a conocer mejor las situaciones para poder,

posterior o simultáneamente, realizar una tarea socioterapéutica. Estos indicadores se han extraído del modelo social de atención oncológica.¹

Estructura y entorno

En cuanto a la estructura sociofamiliar, se identificarán aquellos aspectos significativos que tienen que ver con la composición y organización de la familia. En este caso, los genogramas y sociogramas pueden resultar herramientas muy útiles que facilitarán el diálogo de forma sencilla y permitirán obtener las primeras impresiones para, posteriormente, ir eliminando hipótesis.

1. Se identificará a los miembros que componen la familia nuclear, cuáles de estos viven en el domicilio de la persona enferma, el período dentro del ciclo vital en el que se encuentran y el modelo de familia en cuanto a su estructura. Todo ello dará una primera idea de las posibilidades que tiene esta de contar con apoyo cercano.

Preguntas sencillas como «¿Quién está conviviendo con usted o ustedes ahora?» o «¿Nos podrían explicar cómo están organizados actualmente?» pueden dar pie a visualizar la disposición de las personas que conviven en el domicilio.

2. Se identificará a los miembros más implicados en el cuidado y se conocerá su disponibilidad, ampliando el genograma, lo cual ayudará a definir la potencialidad de cobertura de los cuidados. En este sentido, es también adecuado identificar a las personas significativas del entorno de la persona enferma, para tenerlas presentes en todo el proceso.

Preguntar si se han modificado los roles en casa y cómo se distribuyen actualmente, así como preguntar por los lazos o vínculos sociales y su implicación en la atención, permitirá dialogar acerca de si es posible contar con más ayuda. La elaboración de un sociograma puede ser de mucha utilidad en este sentido.

Relación y comunicación

Conocer la forma en que se relacionan los miembros de la familia facilitará comprender su forma de proceder y la percepción que tienen sobre el grado y la calidad de la comunicación que se da en su entorno.

1. Instituto Catalán de Oncología. *Modelo de trabajo social en la atención oncológica*. 2004. Disponible en: http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/_professionals/documents/qualy/arxiu/doc_modelo_trabajo_social_at._oncologica.pdf [Consulta: 15/06/2016]

Cada familia tiene su idiosincrasia en términos de comunicarse, compartir, etc. En algunos entornos la comunicación puede ser muy abierta y fluida, propiciando que se puedan tratar y razonar diferentes temas, y que se produzcan conversaciones organizativas, etc. En otros entornos pueden existir estilos con menos espontaneidad comunicativa, pero con mucha comunicación y expresión analógica. Las acciones están coordinadas de forma intuitiva y predomina el respeto por la intimidad de los demás, etc. Y así se podrían ir describiendo infinitas variedades de formas y procedimientos de relación en cada entorno sociofamiliar.

Los aspectos a tener en cuenta son los siguientes:

1. Comprender cómo es la relación y valorar si esta permite que las tareas de cuidar de la familia se puedan llevar a cabo sin dificultades.

En este sentido, se pueden formular preguntas como las siguientes: «¿La relación que tienen establecida les permite organizarse con facilidad?», «¿Les resulta fácil comunicarse?», etc.

2. Valorar el grado de dificultad que supone una falta de comunicación oral o analógica en el proceso de las relaciones y en la organización de los cuidados, y en qué medida perjudica a la organización, las conductas y los estados anímicos de sus componentes.

Las preguntas que podrían formularse aquí serían del siguiente estilo: «¿Tienen idea de qué es lo que hace difícil que puedan establecer una comunicación más fluida?», «¿Su forma de establecer relaciones o de comunicarse ha sido siempre la misma?», etc.

En la atención psicosocial se tiende a juzgar con facilidad el estilo de relación y comunicación familiar, posiblemente porque se parta de la influencia social sobre aquello que es considerado como bueno o malo dependiendo del entorno cultural en el que nos movemos y, especialmente, de las corrientes que estén en boga.

En este sentido, muy a menudo algunos profesionales diagnostican, con poco conocimiento de causa, una dificultad familiar para compartir o establecer canales de diálogo como pacto de silencio o, peor aún, como conspiración de silencio. Este tipo de diagnóstico no indica otra cosa que incompetencia por parte de tales profesionales, puesto que cierran sus propias puertas a poder realizar una tarea terapéutica. No obstante, si se es capaz de identificar cuáles son las causas que dificultan la comunicación, se establece una base para poder trabajarlas conjuntamente con los sujetos que las padecen.

3. Si en la atención paliativa se pretende involucrar al entorno cuidador en el conjunto del proceso de atención integral, conocer su estilo de relación entre sí también ayudará a entender su forma de relacionarse con el equipo asistencial, lo que le permitirá a este evitar juicios de valores y adaptar su atención de manera más efectiva.

Para confirmar que se establece una relación de concordancia con el equipo, se pueden plantear interrogantes como los siguientes: «¿Les parece que

estamos en buena sintonía con ustedes?», «¿Creen que podremos establecer buenas alianzas en el proceso de cuidar?», etc.

Impacto y conducta

La forma de comportarse de un entorno cuidador ante la complejidad de las circunstancias que están viviendo suele venir condicionada por el grado de su impacto y por el nivel de las experiencias vividas en situaciones similares. Las características de la enfermedad, la percepción de sufrimiento de la persona enferma, los patrones morales y las funciones emocionales desempeñadas en el seno familiar darán una idea del comportamiento y la forma de proceder de los sujetos implicados en el cuidado. Para ello, es importante identificar algunos factores:

1. Conocer la posible existencia de experiencias similares previas vividas en el entorno, su grado de afectación y la autosatisfacción con respecto a su capacidad resolutive indicará el grado de preparación de los familiares para hacer frente a las nuevas situaciones que se les presenten.

Se pueden formular preguntas como: «¿Es la primera vez que la familia vive un hecho parecido?», «¿Han vivido anteriormente alguna experiencia similar en su entorno?», etc.

2. Preguntar sobre la capacidad familiar de hacer frente a las situaciones de crisis e identificar los roles articulados en tales circunstancias facilitará entender su conducta en el momento actual, así como saber cuáles de sus miembros tienen incorporadas o más desarrolladas las funciones emocionales de cuidar.

Preguntas como «¿Cómo se organizan ustedes cuando se presentan situaciones de crisis?» pueden ser muy acertadas.

3. Otros aspectos a tener en cuenta son la capacidad del entorno para adaptarse a las nuevas situaciones y los patrones morales por los que se guían.

En este sentido, se pueden formular preguntas del estilo de «¿Qué es lo prioritario para ustedes en estos momentos?».

Disponibilidad y recursos prácticos

Que la familia cuente con suficientes miembros para poder hacerse cargo de los cuidados que requiere la persona enferma no es sinónimo de que esto suceda. Son muy variados, como se ha visto, los factores que pueden dificultar la disposición y la capacidad de los familiares cercanos a la persona enferma. También puede ocurrir todo lo contrario; es decir, que se trate de una familia muy reducida pero con un gran potencial para brindar la atención y el cuidado que la persona requiere. No obstante, en ambas situaciones será necesario identificar

qué medidas de apoyo se requerirán. En el primer caso, se valorará la posibilidad de remisión de las causas que dificultan el cuidado y, mientras tanto, se buscarán medidas alternativas en forma de recursos externos que aseguren el cuidado adecuado de la persona enferma. En el segundo caso, es posible que en un momento determinado puedan observarse rasgos de claudicación, especialmente en casos de enfermedades con mucha dependencia y de larga duración. En este caso será necesario trabajar con la familia o el entorno a partir de suposiciones, a fin de tener previstas medidas para evitar la sobrecarga.

Identificar entornos con poca capacidad cuidadora es sencillo. Preguntas como «¿Qué es lo que les resulta más dificultoso del cuidado?» o «¿Consideran que la persona enferma tiene cubiertas todas las atenciones que requiere?» ayudarán a reflexionar acerca de las propias necesidades, tanto de tipo emocional como prácticas.

En el segundo caso se pueden formular preguntas como la siguiente: «¿Qué pasaría si alguno de ustedes, en un momento determinado, no pudiera hacerse cargo del cuidado que en estos momentos está proporcionando?».

Aportes socioeducativos

En este diálogo terapéutico que se establece con la idea de conocer las potencialidades del entorno cuidador y comprender sus necesidades explícitas o implícitas, conviene, por encima de todo, que las personas implicadas sean capaces de identificarlas, a fin de consensuar y priorizar con el trabajador social cuáles van a ser las medidas y los pasos adecuados para tratar de mejorar, reforzar o, incluso, resolver algunas de ellas.

Si los sujetos implicados son capaces de identificar las necesidades por ellos mismos, existen muchas más posibilidades de que sean capaces de pedir ayuda o de poner los medios para resolverlas. Esta es la clave del éxito para poder trabajar, desde la propia experiencia compartida, los distintos conflictos y requerimientos que se vayan produciendo a lo largo del proceso, y para alcanzar el consenso en la toma de decisiones.

Esta forma de proceder del trabajador social no deja de ser un modelo de conducta que los miembros de la familia implicados pueden aprender a desarrollar, a partir del aprendizaje por observación o *modeling*. Así se está cumpliendo, a la vez, con las tres funciones mencionadas al inicio de este capítulo: la resolutive, la educativa y, en consecuencia, la preventiva.

Otra forma de empoderamiento de los sujetos implicados es trabajar con situaciones hipotéticas a partir de la propia representación de sus roles, por ejemplo en el caso de dudas o sentimientos de impotencia para transmitir información, o para pedir ayuda. Se trata de invertir o modificar los papeles y realizar pequeños juegos de rol que cumplen la función formativa a partir de la propia experiencia.

Propuestas como las siguientes podrían ser adecuadas en este sentido: «Imaginemos que yo soy tu hijo menor. ¿Cómo me explicarías cómo ha ido la evolución de tu marido estos últimos días?», «Supongamos que yo soy tu hermano. ¿Cómo me pedirías más ayuda para poder atender mejor las necesidades de vuestra madre?», etc.

La práctica de este tipo de técnica es la que más agradecen tanto los familiares de personas con enfermedades avanzadas como el alumnado en su proceso de aprendizaje.

Bibliografía recomendada

Instituto Catalán de Oncología. *Modelo de trabajo social en la atención oncológica*. 2004. Disponible en: http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico_professionals/documents/qualy/arxiu/doc_modelo_trabajo_social_at._oncologica.pdf [Consulta: 15/06/2016]

XII

Familias e intervención con el grupo familiar¹

Autoras: Iris Cohen Fineberg y Amy Bauer

«Todas las familias deberían poder hacer esto [realizar una reunión familiar]. Me apena que otras familias no puedan hacerlo, que otras personas no puedan participar de esta manera. Que una familia se una en momentos como este es una fuente de fortaleza. Estamos todos unidos y lo afrontamos juntos.»

Paciente anónimo

Conceptos clave

- La familia es el sistema social central en el que las personas sufren enfermedades graves y se enfrentan al final de la vida, sin tener en cuenta si la familia forma parte o no de la vida de estas personas.
- Los cuidados paliativos identifican a la familia, incluida la persona que está enferma, como la unidad de atención. Para una evaluación del trabajo social paliativo, así como de las posibles intervenciones y de la práctica en general, es necesaria una perspectiva del sistema que integre enfoques orientados tanto al individuo como a la familia. Por otro lado, la persona enferma debe orientar a los profesionales en la decisión sobre qué personas forman parte de la «familia».
- Los trabajadores sociales están específicamente formados y en condiciones de proporcionar conocimiento experto y liderazgo al equipo de cuidados paliativos en lo que respecta a la atención familiar. Su formación en sistemas familiares, dinámicas de grupo y de familia, así como en terapias familiares, ofrece una sólida base teórica para la práctica profesional.
- La comunicación en el contexto de los cuidados paliativos tiene un tremendo impacto en la persona que está en fase de final de vida y la familia, dado que se trata de un proceso vital trascendental. Las entrevistas con el

1. Traducido por Anna Novellas, con el permiso de la Oxford University Press, de: Fineberg, I.C.; Bauer, A. «Families and Family Conferencing». En: Altillio, T.; Otis-Green, S. (ed.). *Oxford Textbook of Palliative Social Work*. Cap. 22. Oxford: Oxford University Press, 2011, p. 235-249.

grupo familiar son una herramienta clínica muy poderosa para establecer comunicación entre el equipo y la familia. Además, constituyen un foro ideal para el liderazgo del trabajo social en los cuidados paliativos.

Introducción

Las familias constituyen una parte esencial de la vida de las personas. Se trata de un sistema social directo que determina cómo son las personas y la vida que llevan. La importancia de la familia aumenta cuando aparece una enfermedad grave, cuando las personas no solo tienen que lidiar con la propia enfermedad, sino que también deben enfrentarse a la idea del final de la vida. Durante el proceso de una enfermedad, y especialmente en el contexto de los cuidados paliativos, las familias se convierten, con frecuencia, en fuentes importantes de apoyo y asistencia práctica.² Pueden ayudar en los traslados, en el cuidado de los niños y en la situación económica, así como en el cuidado físico y en el apoyo emocional. Sin embargo, también pueden ser causa de angustia, debido a la falta de presencia o a su ausencia, a confusiones internas y a posibles conflictos o necesidades. La importancia de la familia sigue siendo central, tanto si se trata de una familia tradicional, unida, que está presente, como si es todo lo contrario. De hecho, simplemente el que la familia no esté presente o no esté implicada ya supone un aspecto familiar muy poderoso. Y, en algunos casos, esto puede dejar a las personas en fase de final de vida en una situación especialmente vulnerable.

Los profesionales de la salud se encuentran en una posición social privilegiada que les permite participar en la vida íntima de las familias, ya que tratan la enfermedad y la muerte inminente. El respeto de los trabajadores sociales por esta posición debe conllevar, además, la absoluta convicción de que poseen un conocimiento valioso, unas aptitudes y unos puntos de vista que deben poner al servicio de las familias.³

El rol de las familias cobra mayor importancia cuando se manifiesta una enfermedad. Por este motivo, es esencial que los trabajadores sociales que tratan a personas con enfermedades graves y que ofrecen cuidados paliativos tengan un conocimiento profundo e integrador de la familia, incluida la persona enferma, como destinataria de estos cuidados.⁴ Los valores y las aptitudes esenciales del trabajo social clínico,⁵ como por ejemplo la construcción de rela-

ciones y de confianza, son claves para crear un entorno de atención profesional que favorezca una comunicación empática y eficaz de la situación familiar, las necesidades y las voluntades. En este capítulo también se tratarán el concepto de familia, la evaluación familiar y los retos comunes que tienen las familias en el ámbito de los cuidados paliativos. Además, se dará información sobre los servicios de atención profesional a las familias y, específicamente, sobre la realización de entrevistas con el grupo familiar. El trabajo social en el ámbito de los cuidados paliativos, tanto integrado en un equipo de atención paliativa como por separado, puede aportar conocimiento experto y liderazgo para una óptima atención orientada a la familia.

Definir y conceptualizar la familia

El estudio formal del concepto de familia es un tema tradicional en el ámbito del trabajo social, la sociología, la antropología y otras ciencias afines. Puesto que el debate teórico queda excluido de este capítulo, es importante definir el concepto de familia para realizar el análisis. Cuando se habla de la prestación de cuidados paliativos, la «familia» se identifica con las personas que la persona enferma designa como familia.⁶ Ella misma es un miembro que está dentro de la familia y no es ajeno a esta. Los estudios que analizan la atención se refieren a menudo a «el paciente y la familia», lo que de forma inconsciente provoca que los lectores se olviden de que el paciente también es un miembro de la familia. Forma parte de la unidad familiar y es una persona con un rol dentro de la familia, un participante en la historia familiar y alguien integrado en las dinámicas de la familia.

Los miembros de la familia pueden serlo por lazos biológicos (o de sangre, como proponen algunos). Entre estos se incluyen padres, hijos, hermanos, abuelos, tíos y primos de distintos grados. Mientras que otros miembros familiares lo son por lazos legales o estructurales, como cónyuges, parejas de hecho, parientes políticos, padrastros e hijastros. Asimismo, existen miembros de la familia «elegidos», que son amigos cercanos que tienen un rol social tan importante en la vida de la persona que está enferma que esta los define como miembros de su propia familia.⁷ Las personas tienen una mezcla de familiares de distintos tipos, cuyo equilibrio difiere de una persona a otra. Las definiciones de familia se crean tanto individual como culturalmente y, en consecuencia, la definición que las personas enfermas hacen de su familia se ve influenciada

2. Ell, K. «Social networks, social support and coping with serious illness: The family connection». *Soc Sci Med* 1996;42:173-183.

3. Gwyther, L. P.; Alttilio, T.; Blacker, S.; Christ, G.; Csikai, E. L.; Hooyman, N. et al. «Social work competencies in palliative and end-of-life care». *J Soc Work End Life Palliat Care* 2005;1:87-120.

4. Kristjanson, L. J.; Aoun, S. «Palliative care for families: Remembering the hidden patients». *Can J Psychiatry* 2004;49:359-365.

5. O'Hare, T. *Essential skills of social work practice: Assessment, intervention, evaluation*. Chicago (Illinois): Lyceum Books, 2009.

6. National Consensus Project for Quality Palliative Care [Proyecto Nacional de Consenso para la Calidad en los Cuidados Paliativos], 2009. *Clinical practice guidelines for quality palliative care*. 2.ª ed. Disponible en: <http://nationalconsensusproject.org/guideline.pdf> [Consulta: 15/12/2017]

7. Beder, J. «It's about family: The death of a close family friend». *Families in Society* 2009;90:227-230.

tanto por su perspectiva individual de las personas que constituyen dicha familia, como por la amplia cultura o culturas de donde proceden.⁸

Analizar la opinión de las personas enfermas acerca de sus familias es fundamental para evitar hacer suposiciones o atribuciones incorrectas de la situación familiar, así como para no pasar por alto información importante sobre normas de carácter cultural e individual de la familia. El funcionamiento y la organización de las familias son distintos según las culturas. Algunas destacan la figura de la persona en proceso de final de vida como centro de la familia durante la enfermedad; otras, en cambio, resaltan la importancia de la unidad familiar en el establecimiento de prioridades y en la dirección del proceso de atención médica del familiar enfermo. Como los comportamientos pueden tener distintos significados en diferentes culturas, es importante analizar y comprender la importancia de un comportamiento familiar específico, antes que suponer que dicho comportamiento tiene el mismo significado en todas las familias. En el caso de familias con historias complejas de tragedia, trauma o pérdida, la atención y la comprensión por parte del trabajador social de las determinaciones y configuraciones de la familia pueden llegar a tener una importancia crucial cuando se trata de ofrecer la mejor atención posible a la familia.

La familia en la atención paliativa

Independientemente de si las definiciones de familia quedan explícitas en documentos concretos, la importancia de la familia en los cuidados paliativos está claramente reconocida en el material publicado y en los documentos normativos escritos sobre este tema.^{9,10} La enfermedad y el final de la vida son periodos vitales, en los que la implicación de los familiares o de los más cercanos a la persona enferma juega un rol fundamental. Además, el modelo conceptual contemporáneo de cuidados paliativos concibe el alcance de dichos cuidados hasta el periodo de duelo, reconociendo que la enfermedad y la muerte del familiar son vivencias que impactan en los miembros de la familia mucho después del momento de la muerte.¹¹ La interacción con la persona enferma y la familia durante la enfermedad afectará enormemente al modo en que los miembros de la familia vivos evocarán, integrarán y sobrellevarán sus recuerdos sobre esta vivencia. Aunque los cuidados paliativos se centran en el paciente, la familia se considera una unidad a la que también debe prestarse una óptima atención.

8. Kaslow, N.J.; Celano, M.; Dreelin, E.D. «A cultural-perspective on family theory and therapy». *Psychiatric Clinics of North America* 1995;18:621-633.

9. Department of Health. *End of life care strategy. Promoting high quality care for all adults at the end of life*. Londres, 2008.

10. World Health Organization (WHO, Organización Mundial de la Salud). *Cancer control: Knowledge into action. WHO guide for effective programmes: Palliative care*. Ginebra, 2007.

11. Milberg, A.; Olsson, E.C.; Jakobsson, M.; Olsson, M.; Friedrichsen, M. «Family members' perceived needs for bereavement follow-up». *J Pain Symptom Manage* 2008;35:58-69.

Sistemas familiares

El trabajo social lleva años aplicando la teoría sobre los sistemas familiares en la práctica clínica. Por eso, su introducción en el ámbito del trabajo social en atención paliativa ofrece un sólido enfoque. La característica más importante de un sistema es que cualquier cambio en una parte de este influye en el resto del sistema.¹² Pasar por la experiencia de recibir un diagnóstico que pone en riesgo la vida de un miembro de la familia, además de los cambios posteriores que se producen a lo largo de la enfermedad, afecta enormemente al resto del sistema familiar.^{13,14} A la inversa, los comportamientos y acontecimientos familiares también afectan a la persona que está enferma, incluyendo cómo viven la enfermedad, cómo se enfrentan a ella y cómo toman las decisiones los más cercanos. El marco conceptual de los sistemas familiares ofrece una visión amplia en la consideración de los factores potenciales que influyen en los comportamientos y las elecciones de las personas enfermas, así como de otros miembros de la familia. De esta manera, para intentar comprender la reacción de una persona en fase de final de vida ante la posibilidad de un tratamiento específico, habría que analizar y considerar otros acontecimientos familiares, así como otras dinámicas que la pudieran afectar de forma indirecta. Con el uso de la teoría sobre los sistemas familiares, los trabajadores sociales están bien preparados para ofrecer al equipo profesional su punto de vista sobre el paciente y la familia; además, proporcionan un conocimiento experto y forman sutilmente a los miembros del equipo en una perspectiva que resulta menos habitual para otras profesiones de la atención sanitaria.

Evaluación de las familias

Realizar una evaluación biopsicosocial y espiritual completa es fundamental para la labor del trabajador social en la atención paliativa.¹⁵⁻¹⁸ Para llegar a enten-

12. Mehta, A.; Cohen, S.R.; Chan, L.S. «Palliative care: A need for a family systems approach». *Palliat Support Care* 2009;7:235-243.

13. King, D.A.; Quill, T. «Working with families in palliative care: One size does not fit all». *J Palliat Med* 2006;9:704-715.

14. Monroe, B.; Oliviere, D. «Communicating with family carers». En: Hudson, P.; Payne, S. (ed.). *Family carers in palliative care*. Oxford: Oxford University Press, 2009, p. 1-20.

15. Gehlert, S.; Browne, T.A. (ed.). *Handbook of health social work*. Hoboken (Nueva Jersey): John Wiley & Sons, 2006.

16. National Association of Social Workers (NASW, Asociación Nacional de Trabajadores Sociales estadounidense). *NASW standards for social work practice in palliative care*, 2004.

17. Puchalski, C.; Ferrell, B.; Virani, R.; Otis-Green, S.; Baird, P.; Bull, J. et al. «Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: The report of the Consensus Conference». *J Palliat Med* 2009;12:885-904.

18. Sulmasy, D.P. «A biopsychosocial-spiritual model for the care of patients at the end of life». *Gerontologist* 2002;42(supl. 3):24-33.

der cómo una persona se enfrenta a una enfermedad que amenaza la vida, es imprescindible comprender su contexto familiar desde el punto de vista de la atención paliativa.¹⁹ Esta evaluación, que incluye características específicas de la familia y de sus dinámicas, es la base sobre la que se definen las intervenciones. El objetivo de estas es ayudar a la unidad familiar a amoldarse a los cambios emocionales, psicosociales y sociales que surgen en la familia a raíz de la adaptación a la enfermedad.²⁰

A menudo, la evaluación de la familia empieza con la recopilación de información estructural que identifique a los miembros de la familia «directa», generalmente centrándose en aquellos que tienen un vínculo biológico y legal con la persona enferma. La evaluación analiza la naturaleza de las relaciones familiares internas, definiendo el concepto que la persona que está enferma tiene de la familia e identificando a los miembros más importantes para ella. Para ello, puede ser de gran ayuda identificar aquellas relaciones que suponen un apoyo y aquellas que provocan estrés. La evaluación intenta captar una «imagen» general para entender los roles familiares, los apoyos y los factores de estrés que son relevantes, tanto para la familia como para el paciente en particular. Los cambios en los roles familiares, como por ejemplo quién se convierte en el sustentador o en el cuidador principal, son cambios profundos y comunes en muchas familias. La evaluación analiza las cuestiones culturales y su potencial que puedan ser origen de tensiones o de energía para el paciente, en el contexto de la enfermedad y del sistema de atención sanitaria. Asimismo, se define la distribución geográfica de la familia, especialmente en cuanto al apoyo que puede recibir la persona enferma y a la planificación, para lograr una comunicación óptima.²¹

Por otra parte, se presta especial atención al estudio emocional de la historia familiar en relación con la enfermedad y la muerte, los traumas y otras experiencias familiares destacables. Asimismo, se evalúa también la experiencia familiar en el área de las discapacidades mentales o físicas, así como cualquier experiencia previa en la prestación de cuidados. Los trabajadores sociales deben examinar temas difíciles, como cualquier tipo de abuso psicológico, físico o sexual, y el consumo de sustancias. Durante la evaluación se va revelando información, a partir de un análisis exhaustivo de las vivencias sociales relevantes que se identifican. La consideración de temas como la pobreza, la inmigración, la condición de refugiado o la exposición a la violencia y a la guerra puede ser adecuada para la evaluación de algunas familias.

19. Zaider, T.; Kissane, D. «The assessment and management of family distress during palliative care». *Curr Opin Support Palliat Care* 2009;3:67-71.

20. Blacker, S.; Jordan, A.R. «Working with families facing life-threatening illness in the medical setting». En: Berzoff, J.; Silverman, P.R. (ed.). *Living with dying: A handbook for end-of-life healthcare practitioners*. Nueva York: Columbia University Press, 2004, p. 548-570.

21. Mitnick, S.; Leffler, C.; Hood, V.L. «Family caregivers, patients and physicians: Ethical guidance to optimize relationships». *J Gen Internal Med* 2010;25:255-260.

Resiliencia familiar

La resiliencia, que es «la capacidad de soportar y de recobrase de una adversidad»,²² se ha convertido en un concepto importante en nuestra idea de lo que es una familia con un buen funcionamiento.²³ Aunque existen familias cuya estructura ha sido modificada debido a crisis o factores de estrés crónicos, muchas de ellas salen reforzadas y con más recursos.²⁴ Un enfoque a partir de la teoría de sistemas familiares sugiere que la crisis y la adversidad afectan a la familia como unidad, lo que provoca una desestabilización en su buen funcionamiento, que causa un efecto dominó sobre todos los miembros y en todas las relaciones. A su vez, los procesos importantes de la familia contribuyen a una recuperación de todos los miembros en la unidad. Son estos procesos los que consiguen que la familia se una en momentos de crisis frente al estrés, reduzca las disfunciones y resista la adaptación al cambio.²⁵ Más que gestionar situaciones de estrés o sobrevivir a una terrible experiencia, la resiliencia se ocupa de la posibilidad de transformación que puede surgir a raíz de la adaptación ante la adversidad, tanto a nivel personal como de relaciones.

La evaluación holística que valora la resiliencia y las características familiares, como por ejemplo las respuestas familiares eficaces y los estilos de adaptación, será una información relevante para los médicos. Entre los procesos clave en la resiliencia de la familia, se incluyen los siguientes: a) sistemas de creencias, b) modelos organizativos, y c) comunicación y resolución de problemas.²⁶ Es conveniente analizar cómo las familias responden de forma proactiva, ofreciendo respuestas directas ante el estrés y utilizando estrategias de supervivencia a largo plazo. Las intervenciones se adaptan a las situaciones específicas que puedan saturar el sistema familiar, intentando sacar provecho de procesos que fortalezcan dicho sistema. Esto puede tener efectos tanto a corto como a largo plazo mientras las familias en atención paliativa pasan por la experiencia del duelo.²⁷ Para más información sobre el tema, consultar el capítulo III de este mismo manual, «Entorno sociofamiliar facilitador de bienestar en situaciones de final de vida», de María del Pilar Munuera Gómez, y también los capítulos 20 —Cadell, S.; Shermak, S.; Johnston, M. «Discovering strengths and growth in palliative care», p. 215-222— y 22 —Fineberg, I.C.; Bauer, A. «Families and Family Conferencing», p. 235-249— de Altilio, T.; Otis-Green,

22. Walsh, F. «A family resilience framework: Innovative practice applications». *Fam Relations* 2002;51:130-137. [Traducción propia.]

23. Monroe, B.; Oliviere, D. (ed.). *Resilience in palliative care: Achievement in adversity*. Nueva York: Oxford University Press, 2007.

24. Walsh, F. «Family resilience: A framework for clinical practice». *Fam Process* 2003;42:1-18.

25. Walsh, F. *Op. cit.*, 2003.

26. Walsh, F. *Op. cit.*, 2002.

27. Monroe, B.; Oliviere, D. «Resilience in palliative care». *Eur J Palliat Care* 2006;13:22-25.

Retos comunes para las familias

Intrínsecamente, en la vida familiar surgen muchos retos, desde las presiones de la vida diaria hasta los debates e incertidumbres que se producen cuando se tienen que tomar decisiones vitales de suma importancia. Los retos no son necesariamente negativos, e incluso pueden tener efectos positivos, aunque también pueden causar estrés y aflicción. Las mismas cuestiones que tratan las familias cuando la vida es «normal» pueden adquirir mayor importancia, ser más significativas e, incluso, abrumadoras cuando uno de sus miembros se enfrenta a una enfermedad potencialmente mortal y al final de la vida.²⁸ Este apartado, a pesar de no profundizar en el tema, revisará distintos tipos de retos, que variarán en función de cuándo aparece la enfermedad en la familia. Las historias familiares difíciles, incluidas las experiencias de abusos o los traumas, pueden crear dinámicas complicadas que se vuelvan especialmente problemáticas cuando, además, incluyen secretos. Los retos de tipo práctico, como las presiones económicas, pueden causar también una carga adicional de estrés. Como cada familia tendrá un conjunto único de circunstancias, la evaluación del trabajo social y los contactos posteriores con los familiares requieren crear con sensibilidad oportunidades para las familias, con el fin de que puedan compartir sus historias individuales, sus circunstancias y sus preocupaciones.²⁹

Cuestiones de desarrollo y de transcurso de la vida

El impacto que tiene una enfermedad grave será diferente según la fase de la vida en la que se encuentre la familia.³⁰ Las familias pasan por varios periodos de desarrollo en los que el núcleo de la vida familiar cambia según la edad y las necesidades de sus miembros, y también según el tiempo transcurrido desde que se formó la familia. Las parejas jóvenes o las familias recién formadas pueden encontrar dificultades al tener una historia compartida breve, poca expe-

riencia para saber sobrellevar juntos situaciones difíciles y muchas incógnitas sobre cómo los miembros de la familia gestionan los retos. Además, pueden estar en proceso de desarrollo de sus propios modelos organizativos y de toma de decisiones, definiendo roles y límites, al tiempo que lidiando con dinámicas de influencia de la familia extensa. Sin embargo, pueden aportar a la vez reservas de energía y optimismo para tratar las dificultades, quizás en mayor medida que otras familias ya desgastadas por experiencias de dificultades anteriores. Asimismo, es posible que formen una red con otras familias jóvenes que puedan prestarles su apoyo y ayudarles. Las familias con hijos pequeños y adolescentes quizá deban equilibrar las necesidades que requiere el cuidado de los niños con las de atención a la persona enferma: mantener conversaciones apropiadas según la edad de los hijos y tomar decisiones con ellos, anticipar planes futuros para su cuidado y prepararlos ante la profunda pérdida que deberán afrontar.³¹ El apoyo clínico a las familias en estas etapas tempranas de desarrollo puede contribuir a favorecer la toma de decisiones compartidas y a establecer una comunicación efectiva,³² al mismo tiempo que puede ayudar a incorporar las capacidades necesarias para vivir con la incertidumbre.

Para familias que se encuentran en una etapa posterior de su desarrollo, los desafíos pueden girar en torno a las relaciones de pareja con hijos adultos y al impacto que tendrá la enfermedad y la muerte en el futuro de esos adultos y los nietos. Los adultos de una edad intermedia quizás estén en una posición más consolidada en sus carreras profesionales o en sus trabajos, centrándose en la creación y el mantenimiento de una estabilidad y una seguridad económicas. Los miembros de una familia con más años, en edad de jubilación, quizá dispongan de más tiempo, pero pueden estar limitados físicamente para actuar como cuidadores de su pareja o su cónyuge enfermo. Incluso los padres ya mayores, que tienen a los hijos adultos muy cerca, pueden encontrarse con el problema de que las exigencias laborales de sus hijos limiten su disponibilidad. En consecuencia, en estas familias puede llegar a crearse no tan solo un vacío práctico, sino también emocional.

Algunas familias se enfrentan al reto de mantener un equilibrio entre las distintas necesidades multigeneracionales, como por ejemplo el cuidado de los niños, de los miembros de la familia de más edad y de los adultos de mediana edad. Dichas configuraciones pueden resultar especialmente complicadas, ya que el riesgo de que existan necesidades paralelas y cuidados intensos puede sobrecargar y tensar los recursos emocionales, psicológicos, espirituales, sociales, físicos y financieros de la familia.

28. Rolland, J.S. «Cancer and the family: An integrative model». *Cancer* 2005;104(supl. 11);2584-2595.

29. Fineberg, I.C. «Social work perspectives on family communication and family conferences in palliative care». *Progress Palliat Care* 2010;18:213-220.

30. Veach, T.A.; Nicholas, D.R. «Understanding families of adults with cancer: Combining the clinical course of cancer and stages of family development». *J Couns Dev* 1998;76:144-156.

31. Turner, J.; Clavarino, A.; Yates, P.; Hargraves, M.; Connors, V.; Hausmann, S. «Development of a resource for parents with advanced cancer: What do parents want?». *Palliat Support Care* 2007;5:135-145.

32. Veach, T.A.; Nicholas, D.R.; Barton, M.A. *Cancer and the family lifecycle: A practitioner's guide*. Nueva York: Brunner-Routledge, 2002.

Además de las cuestiones de desarrollo relacionadas con la edad y el tiempo que han pasado juntos, las variaciones en las estructuras de la familia y la formación de nuevas unidades familiares consecutivas también contribuyen a aumentar la complejidad en la comunicación y la toma de decisiones. Por ejemplo, las familias pueden incluir a padrastros e hijastros, parejas heterosexuales que han cambiado a relaciones homosexuales, o viceversa, así como parejas que cohabitan habiendo contraído matrimonio y otras que no. Las configuraciones complejas pueden exigir una gestión de la comunicación entre un gran número de miembros de la familia o entre miembros que mantienen relaciones tensas u hostiles entre sí.³³ En estos casos, es habitual que algunos miembros de la familia quieran pasar un tiempo a solas con el familiar enfermo. La programación de visitas separadas también hará que estas sean más agradables y cómodas para todas las partes. Las diferencias de situación y de poder de los distintos miembros dentro de la familia pueden influir en la toma de decisiones y en la comunicación con respecto al cuidado y tratamiento de la persona que está enferma. La atención de los trabajadores sociales por las configuraciones familiares, incluido el uso de genogramas si procede, puede ser esencial para prestar una asistencia efectiva a las familias.³⁴ Por lo general, la asistencia consistirá en facilitar un buen funcionamiento interno familiar relacionado con la enfermedad, pero en algunas circunstancias excepcionales puede buscarse una terapia familiar que esté dirigida a un cambio a largo plazo en los modelos funcionales.

Historia familiar y relaciones actuales

Desacuerdo familiar. Los conflictos familiares pueden afectar en gran medida al comportamiento de la familia y a su adaptación en el proceso de aceptación de una enfermedad potencialmente mortal y del final de la vida. Las causas subyacentes al conflicto no desaparecen así como así porque un miembro de la familia enferme. Con frecuencia, la discordia provoca mayores dificultades en la capacidad de la familia para apoyar a su familiar enfermo, adaptarse a la enfermedad y participar con una actitud positiva en los cuidados.³⁵ El examen y análisis de las cuestiones psicosociales que encierra el conflicto ayudarán a las familias a funcionar de forma más eficaz en la gestión de las distintas opciones de tratamiento, así como en la toma de decisiones correspondiente.

Abuso de sustancias. El abuso de alcohol, drogas ilegales o medicamentos prescritos afecta profundamente a las familias.³⁶ El largo y continuado consumo

de sustancias por parte de un miembro de la familia influye en las dinámicas y en el funcionamiento de esta a lo largo del tiempo, con posibles consecuencias como la ira, el resentimiento, la culpa y la poca cohesión familiar.³⁷ La gestión de la dependencia de sustancias químicas en una persona con una enfermedad avanzada supone un esfuerzo importante para esta, así como para la familia y el equipo de atención sanitaria.³⁸ Es fundamental llevar a cabo una evaluación de los problemas de salud mental que con frecuencia se asocian al consumo, en particular la depresión y la ansiedad.

El impacto nocivo que tiene el abuso de sustancias no tratado se extiende a la familia de la persona enferma. Tanto esta como su familia pueden tener miedo de poner en riesgo la recuperación, o de prolongar o fomentar la adicción que sale a la superficie al abordar la gestión del dolor y de otros síntomas.³⁹ Pueden tener miedo al consumo de sustancias controladas o a la posibilidad de que el dolor sea gestionado de forma inadecuada por no suministrar medicamentos que lo combatan. Los trabajadores sociales pueden dar apoyo psicoeducativo y, a la vez, respaldar tanto a la familia como al equipo de atención sanitaria. Las intervenciones del trabajador social ayudan a las personas a diferenciar los hechos de los mitos y miedos; promueven un enfoque del tratamiento dirigido a la atención al paciente y a la familia más allá de los estereotipos y las etiquetas (como «adicto»); y, además, defienden una gestión adecuada del dolor y los síntomas, así como un plan de atención sanitaria bien estructurado y documentado que se centre en el bienestar del paciente. Para más información sobre el tema, consultar el capítulo V de este mismo manual, «La familia frente a síntomas y situaciones complejos o imprevistos», de Mari Vilchez Palacios, y también los capítulos 22 —Fineberg, I. C.; Bauer, A. «Families and Family Conferencing», p. 235-249— y 25 —Cagle, J. G.; Altilio, T. «The Social Work Role in Pain and Symptom Management», p. 271-286— de Altilio, T.; Otis-Green, S. (ed.). *Oxford Textbook of Palliative Social Work*. Oxford: Oxford University Press, 2011.

Abuso en el ámbito familiar. El abuso actual o pasado, mantenido a menudo en secreto por parte de los afectados y/o miembros de la familia que lo conocen, puede crear trasfondos violentos en las dinámicas familiares. Al evaluar los abusos físicos, sexuales y psicológicos, es imprescindible reconocer que la persona enferma podría ser una víctima, el autor o un testigo del abuso. Los ancianos que están aislados y han creado una relación de dependencia con respecto a sus cuidadores presentan un mayor riesgo en este sentido.⁴⁰

33. Holst, L.; Lundgren, M.; Olsen, L.; Ishoy, T. «Dire deadlines: Coping with dysfunctional family dynamics in an end-of-life care setting». *Inter J Palliat Nurs* 2009;15:34-41.

34. McGoldrick, M.; Gerson, R.; Petri, S. *Genograms: Assessment and intervention*. 3.ª ed. Nueva York: W. W. Norton & Company, 2008.

35. Holst, L. *et al. Op. cit.*

36. Otis-Green, S.; Rutland, C. B. «Marginalization at the end of life». En: Berzoff, J.; Silverman, P. R. (ed.). *Living with dying: A handbook for end-of-life healthcare practitioners*. Nueva York: Columbia University Press, 2004, p. 462-481.

37. Lorber, W.; Morgan, D. Y.; Eisen, M. L.; Barak, T.; Perez, C.; Crosbie-Burnett, M. «Patterns of cohesion in the families of offspring of addicted parents: Examining a nonclinical sample of college students». *Psychol Reports* 2007;101(3 Pt 1):881-895.

38. Passik, S. D.; Theobald, D. E. «Managing addiction in advanced cancer patients: Why bother?». *J Pain Symptom Manage* 2000;19:229-234.

39. Altilio, T.; Otis-Green, S.; Hedlund, S.; Fineberg, I. C. «Pain management and palliative care». En: Gehlert, S.; Browne, T. A. (ed.). *Handbook of health social work*. Hoboken (Nueva Jersey): John Wiley & Sons, 2006, p. 635-672.

40. Kahan, F. S.; Paris, B. B. «Why elder abuse continues to elude the health care system». *Mount Sinai J Med* 2003;70:62-68.

El personal de cuidados paliativos y que trata a personas en situación de final de vida se encuentra en una posición privilegiada para identificar, y potencialmente prevenir, los abusos en este grupo de personas enfermas.⁴¹

Los sentimientos de vulnerabilidad, culpa, miedo, vergüenza e ira son muy poderosos e influyen en la adaptación individual y familiar durante la enfermedad y al final de la vida. En estos casos, los trabajadores sociales evalúan los problemas de abuso de forma explícita y con sensibilidad, sabiendo que podrían ser desmentidos u ocultados.⁴² En el caso de que se sospeche de la existencia de abusos, es importante observar las señales verbales y no verbales de la persona enferma o de otros miembros de la familia, así como crear oportunidades para mantener conversaciones privadas con los posibles afectados. Si la persona que está enferma es una víctima, su sentimiento de vulnerabilidad producido por la enfermedad mortal puede verse acrecentado, ya que la propia enfermedad y el entorno de atención sanitaria conllevan una disminución en el control y un aumento de la dependencia, además del contacto físico frecuente con desconocidos y, normalmente, la necesidad de cuidados directos proporcionados por los miembros de la familia, posiblemente también por el miembro que ha cometido los abusos.

Los trabajadores sociales que son capaces de comunicar de forma clara pero no amenazante muestran su voluntad de escuchar, invitando a hablar sobre estos temas tan delicados. La comunicación de información sensible al resto del equipo de atención sanitaria se debe acordar con cautela con el paciente (o con un miembro de la familia), para proteger su confidencialidad, si se ha solicitado, sin poner en riesgo la prestación de una atención adecuada a la situación por parte de los miembros del equipo.⁴³ Favorecer al máximo las oportunidades para que la persona enferma controle las interacciones y las decisiones sobre la atención sanitaria, por pequeñas que sean, aumenta el sentimiento de seguridad de la víctima de los abusos.

Experiencia de la familia con la enfermedad y la muerte. Si en la familia se han vivido previamente experiencias similares relacionadas con enfermedades, o incluso si ha fallecido algún familiar, esto influirá en las reacciones de sus miembros ante una situación actual de enfermedad que amenaza la vida. Por ello, los trabajadores sociales analizan si existen dichas experiencias en el pasado familiar y cuándo se produjeron. Además, es importante considerar de qué forma han tenido contacto con la muerte, si ha sido no solo debido a una enfermedad, sino también por suicidio, homicidio, accidente, violencia o guerra. Puede ser que los miembros de la familia tengan recuerdos y experiencias de una enfermedad dolorosa y un tratamiento no adecuado, o lamenten sus propios

comportamientos, o guarden rencor a algún difunto, o no se hayan enfrentado o adaptado completamente a su pérdida. Por el contrario, también es posible que los miembros de la familia compartan historias de enfermedades y muerte bien procesadas y gestionadas, que ellos consideran que contribuyeron al crecimiento personal y al fortalecimiento de la familia. Las evaluaciones del trabajo social que se llevan a cabo sobre experiencias pasadas no tienen consecuencias positivas ni negativas, sino que simplemente analizan la naturaleza y los resultados de esas situaciones, especialmente cuando están relacionadas con la enfermedad actual en la familia.

Fuerzas sociales

Cuando una familia tiene que pasar por el proceso de la enfermedad y enfrentarse al final de la vida, su entorno social exterior es una fuente tanto de apoyos como de retos. Estas cuestiones ecológicas influyen en el funcionamiento psicosocial interno del sistema familiar y, por ello, deben ser tenidas en cuenta en la evaluación, comprensión y atención holística de las familias.

Inmigración, aculturación y asimilación. Los trabajadores sociales tienen que ser conscientes de los retos particulares para las familias que viven en un país distinto del suyo de origen. Un intérprete profesional, mejor que un miembro de la familia o un amigo, es fundamental para facilitar la comunicación con pacientes y familias cuyo primer idioma es distinto del del personal de atención sanitaria.⁴⁴⁻⁴⁶ En entornos en los que los profesionales clínicos deciden no utilizar intérpretes profesionales y confían en miembros de la familia para esta tarea, la información emocional o sobre los hechos se obtiene de forma filtrada a través de la familia, lo cual genera dudas sobre lo que se está expresando y comprendiendo. Habitualmente, la inmigración actual se acompaña de diferencias lingüísticas, de falta de familiaridad con las normas y expectativas culturales del nuevo lugar de residencia, de falta de conocimiento sobre la atención sanitaria y los sistemas cívicos del país, así como de un apoyo social limitado. Para familias que llevan más tiempo en el «nuevo» país y ya han tenido hijos en él, las diferencias internas que se dan en la familia a nivel de aculturación y asimilación de los miembros en el actual entorno pueden producir tensiones familiares, ya que se aplican distintos sistemas de valores y expectativas en

41. Jayawardena, K. M.; Liao, S. «Elder abuse at end of life». *J Palliat Med* 2006;9:127-136.

42. Fisher, C. «The invisible dimension: Abuse in palliative care families». *J Palliat Med* 2003;6:257-264.

43. Macpherson, C. «Childhood abuse uncovered in a palliative care audit». *Palliative and Supportive Care* 2009;7:481-486.

44. Pham, K.; Thornton, J. D.; Engelberg, R. A.; Jackson, J. C.; Curtis, J. R. «Alterations during medical interpretation of ICU family conferences that interfere with or enhance communication». *Chest* 2008;134:109-116.

45. Rosenberg, E.; Sella, R.; Leanza, Y. «Through interpreters' eyes: Comparing roles of professional and family interpreters». *Patient Educ Couns* 2008;70:87-93.

46. Schapira, L.; Vargas, E.; Hidalgo, R.; Brier, M.; Sanchez, L.; Hobrecker, K. *et al.* «Lost in translation: Integrating medical interpreters into the multidisciplinary team». *Oncologist* 2008;13:586-592.

el contexto de la enfermedad y en el tratamiento.⁴⁷ Los trabajadores sociales pueden ayudar a las familias a reconocer el origen de dichas tensiones, a determinar las principales preocupaciones relacionadas con la enfermedad y el tratamiento, a identificar las similitudes en puntos de vista y las prioridades, y a facilitar la comunicación y la comprensión con respecto a las diferencias.⁴⁸

Cultura, idioma y sistema de atención sanitaria. Las familias que han inmigrado puede que necesiten atención particular en temas culturales y lingüísticos. Este aspecto es importante para todas las familias.⁴⁹

Todas las personas poseen un origen cultural, tanto si se trata de la cultura dominante en una sociedad como de una cultura minoritaria. La cultura se puede definir como un «conjunto de rasgos espirituales, materiales, intelectuales y emocionales de la sociedad o grupo social que incluye, además de arte y literatura, estilos de vida, maneras de convivir, sistemas de valores, tradiciones y creencias».⁵⁰ En el contexto del trabajo con familias que se enfrentan a una enfermedad y al final de la vida, el conocimiento de la cultura es muy importante.⁵¹ Se examinan específicamente las perspectivas y actitudes culturales sobre la enfermedad y la muerte, las visiones sobre la autonomía y la toma de decisiones, así como las expectativas sobre el rol de la familia, ya que ejercen una gran influencia en el proceso del tratamiento y de la atención. Los profesionales de la atención sanitaria deben ser sensibles ante situaciones en las que las visiones culturales de la familia difieren de las del sistema de atención sanitaria donde se recibe la atención.⁵²

Las culturas occidentales y las no occidentales tienen conceptos distintos de la autonomía, lo que influye en gran medida en la forma en la que las personas enfermas y las familias tratan la cuestión de la toma de decisiones y la atención sanitaria.⁵³ Las familias occidentales pueden priorizar la individualidad y la autonomía, centrándose en la autodeterminación. Por el contrario, las culturas no occidentales valoran a menudo la interdependencia por encima de la independencia, lo que da lugar a visiones muy distintas en la toma de decisio-

nes y en cuanto a las expectativas. Es importante para el equipo de atención sanitaria no hacer suposiciones basándose en el grupo étnico al que pertenece una persona, sino que deben examinarse abiertamente los roles y la expresión cultural desde el punto de vista de las familias y las personas enfermas.⁵⁴ Como se apuntaba previamente, los niveles de aculturación y asimilación influirán fuertemente en los individuos, ya que con el tiempo integran su cultura de origen en su cultura actual. Los trabajadores sociales ofrecen una propuesta abierta, respetuosa y colaborativa que contribuye a subrayar las semejanzas y a superar las diferencias que puedan surgir entre las familias y el sistema donde reciben la atención sanitaria.

Presiones económicas y laborales. A menudo, se ocultan las complejas cuestiones económicas que se relacionan con un estadio avanzado de la enfermedad, porque las familias intentan mantener su rutina diaria a la vez que se enfrentan a nuevos roles, modelos y presiones. Las dificultades económicas vinculadas al cáncer son graves y pueden asociarse no únicamente al coste del tratamiento, sino también a los cambios derivados de la enfermedad, como por ejemplo la pérdida de ingresos o el aumento de los gastos.⁵⁵ El origen más habitual de las presiones financieras viene determinado por los cambios de empleo y por los costes relacionados con el tratamiento.⁵⁶ Entre los retos para las personas en proceso de final de vida, se incluyen la pérdida de ingresos y la pérdida del empleo. Además, para los miembros de la familia, la aceptación del papel de cuidadores puede dar lugar a esos mismos cambios.⁵⁷ Los miembros de la familia que han trabajado a jornada parcial o que nunca han trabajado pueden verse obligados a incorporarse a empleos a tiempo completo o, incluso, a tener que asumir el papel de primera fuente de ingresos a consecuencia de la enfermedad. La presión de los costes relacionados con el tratamiento se observa en múltiples niveles, desde los costes directos del tratamiento y de la atención sanitaria hasta los secundarios. Para aquellas personas que disfrutaban de los beneficios de un seguro o de planes de salud del gobierno, los equipos médicos, los medicamentos, la hospitalización y la atención médica son gastos cubiertos a niveles muy distintos.⁵⁸ La contratación de un profesional privado de la enfermería o de los cuidados sanitarios para dar asistencia en el domicilio, o el pago para contar con alternativas residenciales como una vivienda asistida, una residencia o un centro hospitalario de cuidados de personas en situación

47. DeSanto-Madeya, S.; Nilsson, M.; Loggers, E.T.; Paulk, E.; Stieglitz, H.; Kupersztoch, Y.M.; Prigerson, H.G. «Associations between United States acculturation and the end-of-life experience of caregivers of patients with advanced cancer». *J Palliat Med* 2009;12:1143-1149.

48. McGrath, P.; Vun, M.; McLeod, L. «Needs and experiences of non-English-speaking hospice patients and families in an English-speaking country». *Am J Hosp Palliat Care* 2001;18:305-312.

49. Thomas, A.J. «Understanding culture and worldview in family systems: Use of the multicultural genogram». *Fam J* 1988;6:24-32.

50. Goh, C.R. «Culture, ethnicity, and illness». En: Walsh, D.; Augusto, C.T.; Fainsinger, R.; Foley, K.; Glare, P.; Goh, C.R. *et al.* (ed.). *Palliative Medicine*. Filadelfia (Pensilvania): Saunders Elsevier, 2009, p. 51. [Traducción propia.]

51. Crawley, L.M.; Marshall, P.A.; Lo, B.; Koenig, B.A. «Strategies for culturally effective end-of-life care». *Ann Internal Med* 2002;136:673-679.

52. Crawley, L.M. «Racial, cultural, and ethnic factors influencing end-of-life care». *J Palliat Med* 2005;8(supl. 1):S58-69.

53. Volker, D.L. «Control and end-of-life care: Does ethnicity matter?». *Am J Hosp Palliat Care* 2005;22:442-446.

54. Green, A.R.; Betancourt, J.R.; Carrillo, J.E. «Integrating social factors into cross-cultural medical education». *Acad Med* 2002;77:193-197.

55. Grunfeld, E.; Coyle, D.; Whelan, T.; Clinch, J.; Reyno, L.; Earle, C.C. *et al.* «Family caregiver burden: Results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers». *CMAJ* 2004;170:1795-1801.

56. Pawlecki, J.B. «End of life: A workplace issue». *Health Affairs* 2010;29:141-146.

57. Yun, Y.H.; Rhee, Y.S.; Kang, I.O.; Lee, J.S.; Bang, S.M.; Lee, W.S. *et al.* «Economic burdens and quality of life of family caregivers of cancer patients». *Oncology* 2005;68:107-114.

58. Hogan, C.; Lunney, J.; Gabel, J.; Lynn, J. «Medicare beneficiaries' costs of care in the last year of life». *Health Affairs* 2001;20:188-195.

de final de vida, puede resultar muy caro. Otros costes secundarios, tales como el transporte hasta las instalaciones de atención sanitaria para el tratamiento o para las citas médicas, los costes de alojamiento y comida relacionados con la estancia fuera de casa, así como los costes adicionales para el cuidado de los niños, se añaden a la carga total financiera producida por la enfermedad.

Cuidado familiar. Los cambios de la sociedad en la infraestructura familiar y en los roles de género han influido en la disponibilidad de los miembros de la familia para cuidar y en quién asume el papel de cuidador. Históricamente, en la mayoría de los casos, las mujeres han sido las que han realizado los cuidados de familiares enfermos.^{59,60} Sin embargo, los cambios sociales han afectado a la disponibilidad de los miembros de la familia femeninos para proporcionar esta atención práctica, tan a menudo necesaria en los cuidados paliativos. Las variaciones en las estructuras familiares y el movimiento entre ellas, como por ejemplo el divorcio, la separación matrimonial, los matrimonios consecutivos y las parejas de hecho heterosexuales u homosexuales, son cada vez más frecuentes.⁶¹ Estos cambios sociales, junto con la creciente implicación de la mujer en el trabajo fuera de casa y una mayor movilidad geográfica, suponen un reto adicional en cuanto a la disponibilidad de las mujeres para la provisión de los cuidados. Al mismo tiempo, las modificaciones en la prestación de los cuidados han producido un cambio: de la atención hospitalaria al paciente a una atención en su domicilio y en el ambulatorio como paciente externo, lo que provoca la necesidad de una mayor implicación por parte de la familia en la atención diaria a la persona con enfermedad avanzada.⁶² Los cambios en los sistemas y modelos sociales han añadido tensiones a las ya desafiantes circunstancias de la prestación de cuidados familiares a las personas enfermas.

La investigación refleja que los cuidadores tienen un elevado riesgo de sufrir depresión y padecer problemas de salud, así como unos índices más altos de mortalidad.⁶³ La supervisión del bienestar de los cuidadores es parte de la evaluación continua de la familia. Los miembros de la familia que prestan cuidados pueden tener ellos mismos problemas médicos, especialmente si se trata de gente mayor, así como responsabilidades simultáneas hacia otras personas.⁶⁴

59. Fredriksen, K.I. «Gender differences in employment and the informal care of adults». *J Women Aging* 1996;8:35-53; Fredriksen, K.I. «Family caregiving responsibilities among lesbians and gay men». *Soc Work* 1999;44:142-155.

60. Navaie-Waliser, M.; Feldman, P.H.; Gould, D.A.; Levine, C.L.; Kuerbis, A.N.; Donelan, K. «When the caregiver needs care: The plight of vulnerable caregivers». *Am J Public Health* 2002;92:409-413.

61. Casper, L.M.; Bianchi, S.M. *Continuity and change in the American family*. Thousand Oaks (California): Sage Publications, 2002.

62. Grunfeld, E. *et al. Op. cit.*

63. McMillan, S.C.; Small, B.J.; Weitzner, M.; Schonwetter, R.; Tittle, M.; Moody, L. *et al.* «Impact of coping skills intervention with family caregivers of hospice patients with cancer: A randomized clinical trial». *Cancer* 2006;106:214-222.

64. Waldrop, D.P. «Treatment at the end of life». *J Gerontol Soc Work* 2008;50(supl. 1):267-292.

El impacto físico, psicológico, emocional, espiritual y social de la prestación de los cuidados puede ser enorme y bastante sutil. Además, requiere una evaluación continua desde que se inician los cuidados y durante toda la enfermedad, así como en el periodo de duelo. El objetivo de esta observación proactiva es garantizar el bienestar tanto de los pacientes como de los cuidadores.^{65,66} Asimismo, puede mitigar la preocupación de las personas enfermas sobre si sus necesidades de atención suponen una carga y perjudican a los que de ellos dependen. Al mismo tiempo, es importante reconocer que, para algunas personas, la experiencia resulta positiva y plena de sentido. Además, proporciona una sensación duradera de contribución, valor y paz.⁶⁷ Para más información sobre el tema, consultar los capítulos III, IV y V de este mismo manual —«Entorno sociofamiliar facilitador de bienestar en situaciones de final de vida», de María del Pilar Munuera Gómez; «Principales supuestos condicionados por el impacto familiar que requieren atención especial», de Anna Novellas Aguirre de Cárcer, y «La familia frente a síntomas y situaciones complejos o imprevistos», de Mari Vilchez Palacios—, y también el capítulo 21 —Glajchen, M. «Caregivers in Palliative Care: Roles and responsibilities», p. 223-234— de Altilio, T.; Otis-Green, S. (ed.). *Oxford Textbook of Palliative Social Work*. Oxford: Oxford University Press, 2011.

Facilitar la atención familiar. Trabajo social y atención familiar

Cuando a un individuo le diagnostican una enfermedad grave, esto afecta a todo el sistema familiar. Cada familia se encuentra en un nivel diferente de bienestar, y unas más que otras han desarrollado capacidades para soportar, crecer y adaptarse con actitud positiva a la nueva situación. Las necesidades de las familias varían notablemente, y no todas precisan una intervención especializada.⁶⁸ Las diferencias culturales y de estilo familiar influirán en las variaciones que muestren las familias en su deseo y aceptación de ayuda profesional. Además, su capacidad para hacer frente a los retos y al cambio determinará si necesitan ayuda, independientemente de si es aceptada o no.⁶⁹

65. Kinsella, G.; Cooper, B.; Picton, C.; Murtagh, D. «Factors influencing outcomes for family caregivers of persons receiving palliative care: Toward an integrated model». *J Palliat Care* 2000;16:46-54.

66. Siegel, K.; Raveis, V.H.; Mor, V.; Houts, P. «The relationship of spousal caregiver burden to patient disease and treatment-related conditions». *Ann Oncol* 1991;2:511-516.

67. Haley, W.E. «The costs of family caregiving: Implications for geriatric oncology». *Crit Rev Oncol Hematol* 2003;48:151-158.

68. Kissane, D.W.; McKenzie, M.; McKenzie, D.P.; Forbes, A.; O'Neill, I.; Bloch, S. «Psychosocial morbidity associated with patterns of family functioning in palliative care: Baseline data from the Family Focused Grief Therapy controlled trial». *Palliat Med* 2003;17:527-537.

69. Bowman, K.W. «Communication, negotiation, and mediation: Dealing with conflict in end-of-life decisions». *J Palliat Care* 2000;16(supl.):S17-23.

Las habilidades del trabajo social con personas y familias son la base para su práctica tanto en los cuidados paliativos como al final de la vida.⁷⁰ La evaluación de las circunstancias y las necesidades de las familias, la creación de confianza y de alianzas terapéuticas, la prestación de apoyo socioterapéutico y práctico continuado, y una intervención adecuada son fundamentales en el papel que desempeñan los trabajadores sociales con respecto a las familias. Además, a menudo es necesario realizar un trabajo específico para la coordinación y optimización de la compleja planificación de una alta médica, que exige un enfoque integral con los pacientes, sus familias y los cuidadores. La incorporación de los servicios de atención sanitaria, así como de unos equipos médicos duraderos en el domicilio, también es importante para las personas enfermas y sus familias. Por otra parte, se requiere la atención de clínicos expertos que analicen las respuestas emocionales y les den un sentido. Por ejemplo, la instalación de los equipos médicos necesarios puede cambiar el entorno físico y resultar un recordatorio muy evidente y público de la enfermedad y la discapacidad progresiva.

Frecuentemente, es necesario tomar decisiones durante la enfermedad, y los trabajadores sociales son a menudo los facilitadores clave para la comunicación y los procesos que ayudan a una toma de decisiones bien fundada.^{71,72} Este conocimiento experto del trabajador social para facilitar la comunicación se centra tanto en el ámbito de las familias como en el de la comunicación entre las familias y el personal de atención sanitaria. Esta facilitación se produce en discusiones individuales, debates familiares o conversaciones de equipo, tanto en persona como por teléfono o a través de medios electrónicos. Asimismo, en los cuidados paliativos las reuniones con el grupo familiar, que se tratan específicamente más adelante, son una forma de comunicación que ofrece excelentes oportunidades para mejorar la atención a las familias.

En el trabajo con familias a lo largo de la enfermedad y durante los cuidados paliativos, subyace un tema esencial: transmitir a las personas enfermas y a las familias que el personal sanitario, incluido el trabajador social, no los abandonará a medida que la enfermedad se complique y el final de la vida sea inminente.⁷³ La observación de este principio se pierde con frecuencia cuando la atención de pacientes y familiares se transfiere entre equipos y programas; por ejemplo, cuando los pacientes son dados de alta para entrar en programas para personas enfermas en situación de final de vida o son trasladados a centros de cuidados prolongados. Este mensaje se transmite tanto a través del lenguaje como de la actitud, y aun siendo crucial para todas las personas en fase de final

de vida y sus familias, es especialmente importante para aquellos con historias que incluyen abandono y trauma, y que han desarrollado un fuerte sentido de desconfianza y vulnerabilidad.

Duelo

El modelo de cuidados paliativos incluye, de forma clara y contundente, la atención durante el duelo, reforzando así el concepto de que el personal sanitario no abandonará a las familias durante los procesos de cuidado y atención.⁷⁴ En realidad, en el sistema de atención sanitaria actual, el nivel de atención al duelo que los trabajadores sociales pueden prestar variará según su entorno de trabajo, la estructura de servicios en ese entorno, el alcance previsto de la práctica, la relación del equipo con la familia y las necesidades de esta última. En muchas ocasiones, las prioridades de los entornos de atención sanitaria no dejan tiempo suficiente para el trabajo del duelo. Sin embargo, llevar a cabo algún tipo de seguimiento del duelo es una parte integral de la atención, tanto si se materializa a través de tarjetas de pésame, documentos escritos de apoyo, la distribución de información sobre opciones de apoyo o llamadas telefónicas.⁷⁵ Lo más importante es que la base del trabajo del duelo se inicia con anterioridad a la muerte del paciente.⁷⁶

Las experiencias que los miembros de la familia tienen con la enfermedad, el tratamiento y la atención influirán en su adaptación a la muerte y a la pérdida de su familiar.⁷⁷ En el caso de familias cuyos procesos emocionales y familiares, así como su cultura y sus valores, facilitan un diálogo abierto sobre la muerte anticipada, los trabajadores sociales pueden realizar un análisis de las preocupaciones y los sentimientos e intervenir clínicamente, a la vez que ofrecen psicoeducación anticipativa en relación con el dolor y el duelo. Los trabajadores sociales pueden promover la tolerancia de las familias ante las diferencias individuales de sus miembros en la expresión de sentimientos y reacciones ante la muerte anticipada y el momento de la muerte, así como la tolerancia de diferentes estilos y expresiones de dolor.⁷⁸ Aunque para la mayoría de los miembros de la familia la muerte del familiar provocará tristeza y pena emocional, también surgirán

70. Kovacs, P.J.; Bellin, M.H.; Fauri, D.P. «Family-centered care: A resource for social work in end-of-life and palliative care». *J Soc Work End Life Palliat Care* 2006;2:13-27.

71. Gwyther, L.P. *et al. Op. cit.*

72. Parsons, R.J. «The mediator role in social work practice». *Soc Work* 1991;36:483-487.

73. West, H.F.; Engelberg, R.A.; Wenrich, M.D.; Curtis, J.R. «Expressions of nonabandonment during the intensive care unit family conference». *J Palliat Med* 2005;8:797-807.

74. National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2009. *Op. cit.*

75. National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2009. *Op. cit.*

76. Rolland, J.S. «Anticipatory loss: A family systems developmental framework». *Fam Process* 1990;29:229-244.

77. Lynn, J.; Teno, J.M.; Phillips, R.S.; Wu, A.W.; Desbiens, N.; Harrold, J. «Perceptions by family members of the dying experience of older and seriously ill patients. SUPPORT investigators. Study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments». *Ann Internal Med* 1997;126:97-106.

78. Walsh, F.; McGoldrick, M. (ed.). *Living beyond loss: Death in the family*. Nueva York: W.W. Norton & Company, 1991.

recuerdos y sentimientos positivos con la pérdida, y para algunos puede darse un sentimiento predominante de alivio o vindicación. La complejidad de las familias y sus historias, tal y como se ha descrito en los apartados anteriores de este capítulo, se refleja en la diversidad de los sentimientos vinculados a la muerte de un miembro de la familia. Además, la adaptación que sigue al duelo está marcada para muchas personas por el crecimiento personal. Es importante recordar este aspecto de la necesidad de la familia, ya que la posibilidad de influir en el proceso de dolor existe a lo largo de todo el transcurso de la enfermedad, viéndose afectada por la evaluación clínica y las intervenciones elegidas para mejorar la calidad de la atención y la asistencia a personas enfermas y familias cuando pasan por la experiencia de la enfermedad. Para más información sobre el tema, consultar el capítulo VI de este mismo manual, «La familia en el contexto del fallecimiento», de Anna Novellas Aguirre de Cárcer, y también el capítulo 29 —Gerbino, S.; Raymer, M. «Holding on and Letting Go: The Red Thread of Adult Bereavement», p. 319-327— de Altilio, T.; Otis-Green, S. (ed.). *Oxford Textbook of Palliative Social Work*. Oxford: Oxford University Press, 2011.

Entrevistas o reuniones con el grupo familiar

Las entrevistas con el grupo familiar o reuniones familiares son medios de comunicación con las familias en el ámbito de los cuidados paliativos.^{79,80} Dichas reuniones optimizan la colaboración interdisciplinaria entre los profesionales de la atención sanitaria, crean un clima de inclusión y empoderamiento para las familias, fomentan la comunicación y contribuyen a la experiencia de asistencia de las familias.⁸¹

Al igual que otras capacidades clínicas, el liderazgo y la dirección de las conferencias familiares es algo que hay que aprender y practicar.⁸² A efectos de este debate, una conferencia familiar se definirá como una reunión puntual, en la que participarán la persona enferma (si es posible), los miembros de su familia y el personal sanitario correspondiente, para tratar un tema relacionado con la salud y la atención de la persona enferma y su familia. Aunque las conferencias familiares pueden ser numerosas, cada una de ellas se considera habitualmente como un acto único centrado en un tema o aspecto en particular de la atención. En comparación con las sesiones de terapia familiar, las conferencias familiares

no pretenden facilitar cambios esenciales o a largo plazo en el funcionamiento familiar, aunque dichos cambios pueden producirse como beneficio adicional.⁸³

Funciones de las entrevistas

Las conferencias familiares tienen varias funciones: son el momento idóneo para el intercambio y aclaración de información, para la corrección de información errónea y para la creación de un entendimiento común. Además, son entornos que propician la expresión de emociones, la consideración de distintas opciones y la toma de decisiones, así como el esclarecimiento y la gestión de conflictos y la creación de consenso.⁸⁴⁻⁸⁸ Con frecuencia, se llevan a cabo en momentos de crisis y de toma de decisiones importantes. De hecho, pueden resultar de gran ayuda para las familias cuando tienen problemas para tomar decisiones difíciles.^{89,90} Los temas de las reuniones familiares incluyen con frecuencia la transmisión de diagnósticos y pronósticos, así como actualizaciones acerca del estado de la enfermedad y del tratamiento, debates sobre las distintas opciones y decisiones con respecto al tratamiento, conversaciones sobre planes de alta hospitalaria y planificación anticipada de la asistencia.^{91,92} Muy a menudo, también se utilizan, más tarde de lo que se debería, cuando las emociones están a flor de piel y la presión por la toma de decisiones es muy fuerte.⁹³

79. Fineberg, I.C. *Op. cit.*, 2010.

80. Lautrette, A.; Cioldi, M.; Ksibi, H.; Azoulay, E. «End-of-life family conferences: Rooted in the evidence». *Crit Care Med* 2006;34:S364-372.

81. Hudson, P.; Thomas, T.; Quinn, K.; Aranda, S. «Family meetings in palliative care: Are they effective?». *Palliat Med* 2009;23:150-157.

82. Fineberg, I.C. «Preparing professionals for family conferences in palliative care: Evaluation results of an interdisciplinary approach». *J Palliat Med* 2005;8:857-866.

83. Kushner, K.; Meyer, D. «Family physicians' perceptions of the family conference». *Journal of Family Practice* 1989;28:65-68.

84. Hansen, P.; Cornish, P.; Kayser, K. «Family conferences as forums for decision making in hospital settings». *Soc Work Health Care* 1998;27:57-74.

85. McDonagh, J.R.; Elliott, T.B.; Engelberg, R.A.; Treece, P.D.; Shannon, S.E.; Rubinfeld, G.D. *et al.* «Family satisfaction with family conferences about end-of-life care in the intensive care unit: Increased proportion of family speech is associated with increased satisfaction». *Crit Care Med* 2004;32:1484-1488.

86. Radwany, S.; Albanese, T.; Clough, L.; Sims, L.; Mason, H.; Jahangiri, S. «End-of-life decision making and emotional burden: Placing family meetings in context». *Am J Hosp Palliat Care* 2009;26:376-383.

87. Radwany, S. *et al. Op. cit.*

88. Yennurajalingam, S.; Dev, R.; Lockey, M.; Pace, E.; Zhang, T.; Palmer, J.L.; Bruera, E. «Characteristics of family conferences in a palliative care unit at a comprehensive cancer center». *J Palliat Med* 2008;11:1208-1211.

89. Joling, K.J.; Van Hout, H.P.; Scheltens, P.; Vernooij-Dassen, M.; Van den Berg, B.; Bosmans, J. *et al.* «(Cost)-effectiveness of family meetings on indicated prevention of anxiety and depressive symptoms and disorders of primary family caregivers of patients with dementia: Design of a randomized controlled trial». *BMC Geriatrics* 2008;8:2.

90. Lautrette, A. *et al. Op. cit.*

91. Hollingsworth, C.E.; Sokol, B. «Predischarge family conference». *JAMA* 1978;239:740-741.

92. Miller, R.D.; Krech, R.; Walsh, T.D. «The role of a palliative care service family conference in the management of the patient with advanced cancer». *Palliat Med* 1991;5:34-39.

93. Fineberg, I.C. *Op. cit.*, 2010.

Participantes en las reuniones del grupo familiar

Se decide qué personas participarán en cada conferencia familiar en función del tema a tratar, de quién solicita la conferencia y de otros aspectos logísticos prácticos. Los organizadores de la reunión deberán tener en cuenta el equilibrio entre el número de profesionales y el de participantes pacientes o familiares, teniendo en cuenta que las dinámicas de poder influirán directamente en el proceso de la reunión.

Como opción óptima, las aportaciones de la persona enferma ayudan a los clínicos a decidir a quién se invita a la reunión, especialmente en lo referente a los miembros de la familia. Cuando es necesario, se consideran las preferencias de la persona enferma al decidir este extremo. Sin embargo, lo más habitual es que el personal sanitario tome dichas decisiones.⁹⁴ Entre el personal participante, a veces se incluye a profesionales sanitarios implicados directamente con la persona enferma o a aquellos que le han prestado atención sanitaria durante un largo periodo de tiempo. En la discusión sobre resultados de pruebas o planes de atención, puede ser oportuno incluir a especialistas o asesores expertos o esenciales en el plan de atención sanitaria. Por ejemplo, en una reunión familiar sobre los resultados de una evaluación cardíaca se incluye al cardiólogo consultado, mientras que, si se trata del alta en un centro de atención sanitaria, se incluirá al personal del centro receptor para mejorar el seguimiento del paciente y de su familia.

Con frecuencia, los familiares participantes en estas reuniones son los más implicados en la vida y el cuidado de la persona que está enferma, y asisten a las entrevistas en función de las preferencias de esta, de las cuestiones culturales y de los temas que está previsto tratar en la reunión. Siempre que la persona enferma desee intervenir en la reunión, se intentará por todos los medios que sea posible. Ello puede suponer realizar la conferencia en torno a la cama del paciente, suministrar medicación para que la persona esté más atenta a los temas tratados, o ajustar el tiempo de la reunión para optimizar la asistencia de la persona que está enferma y de los miembros de la familia. En algunos casos, la reunión incluye a un intérprete profesional para garantizar que el idioma y las cuestiones culturales no impidan la participación de la persona que está enferma o de los miembros de la familia, así como para asegurar que el personal de atención sanitaria recurre a un intérprete cuya comunicación no se verá afectada por una compleja respuesta cognitiva y emocional de los miembros de la familia.

94. Hudson, P.; Quinn, K.; O'Hanlon, B.; Aranda, S. «Family meetings in palliative care: Multidisciplinary clinical practice guidelines». *BMC Palliat Care* 2008;7:12.

La participación de niños y adolescentes en las conferencias familiares es un punto a tener en cuenta que refleja los valores de la familia y que requiere la evaluación clínica de sus beneficios y riesgos. Asimismo, en el caso de miembros de la familia que sean considerados «vulnerables» por motivos de salud mental o de discapacidades del desarrollo, se aplicará la misma consideración. La decisión de implicar a un niño o niña, un adolescente o una persona vulnerable en este tipo de reuniones exige que estén preparados para la experiencia y que el entorno, el proceso y el contenido de la reunión tengan en consideración sus necesidades. Este último aspecto incluye la preparación del personal de atención sanitaria, cuyo lenguaje y cuya actitud deberán modificarse y adaptarse al nivel de desarrollo cognitivo de los participantes.

Dirigir reuniones o entrevistas familiares

No existe un único modelo de conferencia familiar, sino que en el material publicado al respecto se incluyen con frecuencia varios elementos.⁹⁵⁻⁹⁷ Algunos de ellos se desarrollan conforme al sentido común, pero otros pueden variar de orden o, incluso, no ser contemplados.

• **Preparación para la reunión.** Antes del inicio de la reunión, es necesario valorar el espacio donde se desarrollará, el número de participantes y sus características, así como cualquier circunstancia especial que deba ser tenida en cuenta, como por ejemplo la incorporación de intérpretes o de participantes con necesidades especiales, cuya presencia puede requerir la programación de una conferencia más larga. En la preparación de la reunión se incluirán la identificación y la invitación a los participantes, teniendo en cuenta no tan solo quién es imprescindible, sino también a quién se debería incluir para optimizar el desarrollo de la entrevista y su resultado, y para respetar las dinámicas de poder existentes cuando los profesionales de la atención sanitaria se reúnen con las personas que reciben dicha atención. Una buena preparación pasa por tener a mano todos los documentos escritos o resultados de pruebas necesarios. Las charlas preliminares con el equipo de atención interdisciplinaria para acordar el orden del día y la dirección de la conferencia optimizarán las interacciones del personal y mejorarán el ritmo de la reunión. Con frecuencia, las reuniones están dirigidas por trabajadores sociales o médicos, o por ambas

95. Altilio, T.; Otis-Green, S.; Dahlin, C.M. «Applying the National Quality Forum Preferred Practices for Palliative and Hospice Care: A social work perspective». *J Soc Work End Life Palliat Care* 2008;4:3-16.

96. Curtis, J.R.; Patrick, D.L.; Shannon, S.E.; Treece, P.D.; Engelberg, R.A.; Rubenfeld, G.D. «The family conference as a focus to improve communication about end-of-life care in the intensive care unit: Opportunities for improvement». *Crit Care Med* 2001;29:26-33.

97. Hudson, P. *et al.*, 2008. *Op. cit.*

partes en colaboración, en función de los miembros del equipo, del tema y de los objetivos de la reunión.

- **Presentaciones.** Es fundamental que las presentaciones se lleven a cabo al inicio de la reunión familiar, para que todos los participantes sean conscientes de quién está presente y cuál es su relación con la persona que está enferma. Aunque esto pueda parecer un paso básico, muchas veces se pasa por alto.

- **Establecimiento del orden del día.** Una visión general breve, pero clara, del orden del día y de los objetivos de la reunión generará precisión y brindará la oportunidad de que los participantes sugieran temas del orden del día adicionales o alternativos. Opcionalmente, puede iniciarse la reunión ofreciendo al paciente o a la familia la posibilidad de que expresen sus deseos en relación con la entrevista o su idea sobre cuáles son los motivos por los que se celebra.

- **Facilitar el diálogo.** El desarrollo de las conversaciones durante la reunión se estructurará según el objetivo y el tema. Para facilitar este encuentro, es necesario poseer una serie de habilidades muy competentes relacionadas con el trabajo social. Entre ellas, se incluyen la evaluación continua y el conocimiento de las dinámicas de grupo, la observación de las dinámicas familiares y una escucha atenta. Unas buenas dotes para la comunicación y la improvisación también son especialmente útiles cuando se tratan decisiones emocionales y temas complejos. Una gran ayuda será empezar la reunión analizando lo que la persona enferma o la familia saben y comprenden sobre el tema a tratar. En algunos casos, las conversaciones se centran en el personal, que proporciona nueva información o presenta una situación médica, ética o psicosocial que requiere orientación, o la toma de una decisión. En otras ocasiones, se da comienzo al diálogo planteando una serie de preguntas a la familia y al personal. Por ejemplo, los miembros de la familia pueden explicar cómo ven el estado de su familiar y preguntar por qué los cuidados paliativos se incluyen en este momento en la planificación de la atención, cuando todavía es atendido en la unidad de cuidados intensivos porque el desenlace es incierto. Otro posible escenario sería que los miembros de la familia anticipen el regreso del familiar enfermo a casa y, en consecuencia, tengan muchas preguntas sobre qué hacer en caso de que surja cualquier necesidad o situación complicada en el domicilio.

- **Solicitar la expresión de las reacciones del paciente y de la familia.** Cuando se proporciona nueva información se brinda la posibilidad, tanto a la persona enferma como a la familia, de expresar sus reacciones, preguntas y preocupaciones al respecto. En la toma de decisiones, el personal trata de conocer los puntos de vista, preguntas y principales preocupaciones del paciente o la familia, incluidos los valores culturales y espirituales que fundamentan sus procesos de toma de decisiones. Se revisan y se consideran las opciones con los moderadores de la conferencia, fomentando el debate abierto y dejando claro que el desacuerdo respetuoso y el diálogo siempre son bienvenidos. De esta forma, no siempre existirá consenso sobre las decisiones, aunque los participantes aceptarán esta situación si sienten que el proceso de toma de

decisiones ha sido meditado y respetuoso. En algunas situaciones, es posible que se decida probar un plan de acción específico con un límite de tiempo fijado para comprobar si funciona. En casos problemáticos, la falta de acuerdo puede requerir la inclusión de personal adicional o de rango superior en el debate, la invitación a representantes del paciente o el recurso al asesoramiento de un comité de ética clínica.

- **Resumen y conclusión.** En la mayor parte de los casos, la reunión termina con un resumen de lo tratado y acordado, así como de las cuestiones pendientes no resueltas. El resumen revisa los próximos pasos que deberán darse, quién los dará y en qué plazo de tiempo. Los trabajadores sociales refuerzan su valiosa participación manteniendo contacto permanente con la persona enferma y con la familia tras la reunión, lo que propicia la sensación de continuidad y conexión. El resumen de la entrevista familiar queda documentado en el historial médico, donde se anotan los participantes, los temas clave, los resultados y los planes para el seguimiento.

Las reuniones familiares son formas flexibles de comunicación estructuradas para atender las necesidades con respecto a un tema y a sus participantes. Resultan foros muy potentes que ofrecen atención a la familia en un formato integrado, activo e inclusivo (tabla 1).

Tabla 1. Narración del paciente o la familia: Sr. Carlos Santiago

El Sr. Carlos Santiago es un estadounidense de origen mexicano de 55 años, con una enfermedad renal en estado terminal (ESRD, del inglés *end stage renal disease*). Su estado ha empeorado muy rápidamente y ha decidido buscar un tratamiento enfocado al alivio del dolor. El Sr. Santiago vive solo, nunca se ha casado y no tiene descendencia. Sus cinco hermanos viven dispersos por la geografía, dos de ellos a dos horas de distancia. Ha trabajado hasta hace poco como gerente de un restaurante, pero fue hospitalizado hace dos semanas. Está muy comprometido con la parroquia y ha aceptado la visita de proveedores de atención espiritual en el hospital. El Sr. Santiago se desenvolvía autónomamente en su casa antes de la hospitalización, pero ahora se enfrenta a una toma de decisiones difícil relacionada con el alta hospitalaria.

Con el permiso del paciente, el trabajador social ha organizado una reunión familiar para tratar su alta y los planes de atención a partir de ese momento. El Sr. Santiago había invitado a todos sus hermanos a la reunión, pero tristemente solo uno de ellos pudo asistir, debido a la distancia y a los compromisos laborales o familiares.

Los esfuerzos para que los miembros de la familia pudiesen participar en la reunión por vía telefónica, aunque fuese mediante la función de manos libres, no resultaron; aun así, el trabajador social decidió proporcionar el *feedback* necesario tras la reunión. La entrevista se centró en la decisión del Sr. Santiago de renunciar a más intervenciones invasivas y en su preferencia por pasar el tiempo que le quedaba, apenas unos meses, en casa. La

hermana del Sr. Santiago, María, manifestó su desconfianza con respecto al pronóstico, expresando su creencia y su fe en que Dios lo curaría. No obstante, ofreció a su hermano que se mudase a su casa, junto con su familia, hasta que se repusiera. María no estaba segura de su capacidad ni de la de su marido para ofrecerle una atención adecuada, debido a la falta de experiencia. Tanto ella como el Sr. Santiago expresaron su preocupación por el tema económico.

Los miembros del personal que asistieron a la reunión expusieron la posibilidad de la atención para personas enfermas en situación de final de vida en el domicilio. El Sr. Santiago y María nunca habían oído hablar de este servicio, y los profesionales lo explicaron con el paciente sentado tranquilamente y su hermana aclarando que no creía que la atención sanitaria para personas en situación de final de vida fuera adecuada para su hermano, puesto que Dios lo curaría. El personal ofreció su apoyo y su respeto ante la visión espiritual de la familia, y no intentó disuadir a María de sus creencias. Al contrario, el debate se centró en las necesidades inmediatas, los deseos y las prioridades de su hermano. Continuó la reunión sobre las distintas opciones de atención y concluyó con un acuerdo para probar el servicio de atención domiciliaria para personas en la fase de final de vida y revisar el resultado en unas semanas. Tratar los plazos de tiempo para dichos planes de atención suponía un aspecto clínico importante. Los profesionales animaron al Sr. Santiago y a su hermana a mantener un estrecho contacto con las comunidades de su iglesia, y la persona que proporcionaba la asistencia pastoral propuso llamar al párroco de su congregación. Se organizó una reunión aparte con el trabajador social para ayudar al paciente y a su hermana con el problema del traslado a casa, incluidas las cuestiones prácticas, económicas, psicológicas y emocionales que ello suponía tanto para el paciente como para la familia. Un resumen verbal y escrito de la reunión definía quién organizaría la derivación a los cuidados para enfermedades en fase de final de vida en el domicilio, y detallaba los pasos necesarios para un traslado perfecto. Todo el personal se aseguró de que tanto ellos como el paciente y su hermana disponían de los datos de contacto necesarios antes de abandonar la reunión.

Conclusión

Antes de convertirse en pacientes o en receptores de atención médica, las personas tienen unas vidas formadas, arraigadas en sistemas sociales. Las personas nacen en una familia de origen, una familia biológica, a la que después añaden a otros miembros por vinculación legal y por relación personal cercana. Habitualmente, la vida de las personas gira en torno a la familia, tanto si son conscientes de ello como si no. Por este motivo es lógico que, al enfrentarse

a enfermedades graves y al final de la vida, si las personas se encuentran en entornos de atención paliativa o para personas en situación de final de vida, la atención vaya más allá del paciente y se extienda también a la familia.

Los trabajadores sociales de contextos de cuidados paliativos y al final de la vida aportan sus conocimientos, sus aptitudes y sus perspectivas, que resultan especialmente valiosos para la atención de las familias. Como miembros de un equipo de atención sanitaria, los trabajadores sociales deben articular, modelar y aplicar sus conocimientos expertos clínicos para optimizar las vivencias y la atención a las familias.

Ejercicios de aprendizaje

- (Para lectores o para profesores, como ejercicio con estudiantes.) Cree un genograma de su familia que contemple a su familia biológica o legal, incluyendo a abuelos, tíos y primos en primer grado. También comprendería a cualquier miembro adoptado o de la familia política, así como personas casadas o parejas de hecho.

Marque con un círculo a las personas que le gustaría que se implicasen estrechamente si tuviese una enfermedad muy grave. Luego, aparte, haga una lista con los miembros de la familia «elegidos» con los que no tiene una relación biológica o legal.

Una vez haya completado su genograma y su lista, reflexione sobre qué es lo que tienen esas personas que le ha empujado a marcarlas con un círculo. Piense en cómo su propio bagaje cultural (étnico, nacional, urbano o rural, afiliación a un grupo, etc.) influye en sus elecciones. Analice otros factores que podrían influir en esa decisión.

Para los profesores: Pida a los estudiantes que hagan de forma individual este ejercicio durante aproximadamente 10 minutos. Después, indíqueles que se junten con otro compañero o compañera para comentar durante 5-10 minutos lo que han descubierto sobre cómo y a quién elegirían. Es importante dejar claro a los estudiantes que deben revelar únicamente la información que consideren conveniente y no les incomode compartir. Para finalizar, reúna a toda la clase y propicie un debate sobre las distintas consideraciones que todos hacemos cuando pensamos en la familia, los factores que influyen para que las personas definan e incluyan a la familia de forma diferente, y cómo dichas definiciones e influencias son relevantes cuando se enfrentan a enfermedades graves.

- (Para lectores o para profesores, como ejercicio con estudiantes.) Reflexione sobre una familia, una distinta de la suya que conozca bien desde su etapa como estudiante en la universidad, su práctica profesional o su vida diaria. Imagine que está trabajando con esta familia porque uno de sus miembros

se enfrenta al final de la vida. Intente determinar algunos de los aspectos de la situación que se mencionan a continuación:

- ¿De qué forma la persona enferma aborda la toma de decisiones en cuanto a individualidad y colectividad? ¿La persona enferma valora la individualidad y la elección personal? ¿Se centra más en la familia y en las elecciones colectivas? ¿O aborda de forma mixta la toma de decisiones? ¿Cómo encaja su visión o entra en conflicto con la visión del conjunto familiar? ¿Cómo encaja su visión o entra en conflicto con la visión del sistema de atención médica?
- ¿Qué tipo de comunicación parece valorar la persona enferma? Por ejemplo, ¿existe preferencia por una comunicación abierta, por una comunicación metafórica o por recopilar señales del contexto de la situación? ¿La persona enferma prefiere debatir individualmente o en grupo sobre la enfermedad o la atención, o sobre una combinación de ambas?
- ¿Qué modelos explicativos posee la persona que está enferma para entender las causas y el progreso de la enfermedad, así como su inminente muerte? ¿Cómo se vincula este modelo explicativo al modelo de otros miembros de la familia? ¿Cómo encaja o discrepa este modelo explicativo con el modelo utilizado por el personal del centro de atención al paciente?

Para los profesores: Si se está utilizando este material en una clase, divídala en tres grupos. Distribuya entre los estudiantes una copia de todo el ejercicio, pero asigne a cada grupo solo las preguntas de uno de los puntos anteriores. En cada grupo, los estudiantes deben describir a una familia y, también, cómo respondería a las preguntas planteadas. Fomente el debate en cada grupo para después tratar las semejanzas y las diferencias entre familias. Al final, pida a cada grupo que haga un resumen para toda la clase de las principales ideas que han aprendido en el debate general.

- (Para profesores.) Presente a los estudiantes el siguiente escenario. Una mujer de 50 años de la Europa del Este es diagnosticada de un cáncer avanzado para el que no existe tratamiento curativo. La están tratando en un centro médico de grandes dimensiones en los Estados Unidos, aunque vive en la zona desde hace solo dos años. Los miembros de su familia han dejado claro al personal que no quieren que se informe a la paciente de su diagnóstico y que serán ellos, los familiares, quienes tomarán las decisiones en su nombre. El personal está intentando determinar de qué modo debe procederse en la comunicación con esta paciente y su familia.

Divida el grupo de estudiantes en dos y pida a cada grupo que realice un juego de rol sobre una reunión familiar que incluya a dos o tres miembros de la familia y a dos o tres miembros del personal sanitario.

Cada grupo decidirá qué miembros de la familia y del personal sanitario intervienen en la reunión, considerando si incluyen también al paciente. Llevarán a cabo un juego de rol de 10 minutos y, después, comentarán su experiencia al resto de la clase, explicando a quién han incluido en la entrevista y por qué, cuáles creen que son las cuestiones clave en la interacción y cómo se sienten

realmente al interpretar el papel. Asegúrese de que queda tiempo al final para la puesta en común y de que ningún estudiante ha resultado especialmente afectado por el ejercicio.

Bibliografía recomendada

- Altilio, T.; Otis-Green, S.; Dahlin, C.M. «Applying the National Quality Forum Preferred Practices for Palliative and Hospice Care: A social work perspective». *J Soc Work End Life Palliat Care* 2008;4:3-16.
- Altilio, T.; Otis-Green, S.; Hedlund, S.; Fineberg, I.C. «Pain management and palliative care». En: Gehlert, S.; Browne, T.A. (ed.). *Handbook of health social work*. Hoboken (Nueva Jersey): John Wiley & Sons, 2006, p. 635-672.
- Beder, J. «It's about family: The death of a close family friend». *Families in Society* 2009;90:227-230.
- Blacker, S.; Jordan, A.R. «Working with families facing life-threatening illness in the medical setting». En: Berzoff, J.; Silverman, P.R. (ed.). *Living with dying: A handbook for end-of-life healthcare practitioners*. Nueva York: Columbia University Press, 2004, p. 548-570.
- Bowman, K.W. «Communication, negotiation, and mediation: Dealing with conflict in end-of-life decisions». *J Palliat Care* 2000;16(supl.):S17-23.
- Casper, L.M.; Bianchi, S.M. *Continuity and change in the American family*. Thousand Oaks (California): Sage Publications, 2002.
- Crawley, L.M. «Racial, cultural, and ethnic factors influencing end-of-life care». *J Palliat Med* 2005;8(supl. 1):S58-69.
- Crawley, L.M.; Marshall, P.A.; Lo, B.; Koenig, B.A. «Strategies for culturally effective end-of-life care». *Ann Internal Med* 2002;136:673-679.
- Curtis, J.R.; Patrick, D.L.; Shannon, S.E.; Treece, P.D.; Engelberg, R.A.; Rubenfeld, G.D. «The family conference as a focus to improve communication about end-of-life care in the intensive care unit: Opportunities for improvement». *Crit Care Med* 2001;29:26-33.
- Department of Health. *End of life care strategy. Promoting high quality care for all adults at the end of life*. Londres, 2008.
- DeSanto-Madeya, S.; Nilsson, M.; Loggers, E.T.; Paulk, E.; Stieglitz, H.; Kupersztoch, Y.M.; Prigerson, H.G. «Associations between United States acculturation and the end-of-life experience of caregivers of patients with advanced cancer». *J Palliat Med* 2009;12:1143-1149.
- Ell, K. «Social networks, social support and coping with serious illness: The family connection». *Soc Sci Med* 1996;42:173-183.
- Fineberg, I.C. «Preparing professionals for family conferences in palliative care: Evaluation results of an interdisciplinary approach». *J Palliat Med* 2005;8:857-866.
- Fineberg, I.C. «Social work perspectives on family communication and family conferences in palliative care». *Progress Palliat Care* 2010;18:213-220.
- Fineberg, I.C.; Bauer, A. «Families and Family Conferencing». En: Altilio, T.; Otis-Green, S. (ed.). *Oxford Textbook of Palliative Social Work*. Cap. 22. Oxford: Oxford University Press, 2011, p. 235-250.
- Fisher, C. «The invisible dimension: Abuse in palliative care families». *J Palliat Med* 2003;6:257-264.

- Fredriksen, K.I. «Gender differences in employment and the informal care of adults». *J Women Aging* 1996;8:35-53.
- Fredriksen, K.I. «Family caregiving responsibilities among lesbians and gay men». *Soc Work* 1999;44:142-155.
- Gehlert, S.; Browne, T.A. (ed.). *Handbook of health social work*. Hoboken (Nueva Jersey): John Wiley & Sons, 2006.
- Goh, C.R. «Culture, ethnicity, and illness». En: Walsh, D.; Augusto, C.T.; Fainsinger, R.; Foley, K.; Glare, P.; Goh, C.R. et al. (ed.). *Palliative Medicine*. Filadelfia (Pensilvania): Saunders Elsevier, 2009, p. 51.
- Green, A.R.; Betancourt, J.R.; Carrillo, J.E. «Integrating social factors into cross-cultural medical education». *Acad Med* 2002;77:193-197.
- Grunfeld, E.; Coyle, D.; Whelan, T.; Clinch, J.; Reyno, L.; Earle, C.C. et al. «Family caregiver burden: Results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers». *CMAJ* 2004;170:1795-1801.
- Gwyther, L.P.; Altilio, T.; Blacker, S.; Christ, G.; Csikai, E.L.; Hooyman, N. et al. «Social work competencies in palliative and end-of-life care». *J Soc Work End Life Palliat Care* 2005;1:87-120.
- Haley, W.E. «The costs of family caregiving: Implications for geriatric oncology». *Crit Rev Oncol Hematol* 2003;48:151-158.
- Hansen, P.; Cornish, P.; Kayser, K. «Family conferences as forums for decision making in hospital settings». *Soc Work Health Care* 1998;27:57-74.
- Hogan, C.; Lunney, J.; Gabel, J.; Lynn, J. «Medicare beneficiaries' costs of care in the last year of life». *Health Affairs* 2001;20:188-195.
- Hollingsworth, C.E.; Sokol, B. «Preadmission family conference». *JAMA* 1978;239:740-741.
- Holst, L.; Lundgren, M.; Olsen, L.; Ishoy, T. «Dire deadlines: Coping with dysfunctional family dynamics in an end-of-life care setting». *Inter J Palliat Nurs* 2009;15:34-41.
- Hudson, P.; Quinn, K.; O'Hanlon, B.; Aranda, S. «Family meetings in palliative care: Multidisciplinary clinical practice guidelines». *BMC Palliat Care* 2008;7:12.
- Hudson, P.; Thomas, T.; Quinn, K.; Aranda, S. «Family meetings in palliative care: Are they effective?». *Palliat Med* 2009;23:150-157.
- Jayawardena, K.M.; Liao, S. «Elder abuse at end of life». *J Palliat Med* 2006;9:127-136.
- Joling, K.J.; Van Hout, H.P.; Scheltens, P.; Vernooij-Dassen, M.; Van den Berg, B.; Bosmans, J. et al. «(Cost)-effectiveness of family meetings on indicated prevention of anxiety and depressive symptoms and disorders of primary family caregivers of patients with dementia: Design of a randomized controlled trial». *BMC Geriatrics* 2008;8:2.
- Kahan, F.S.; Paris, B.B. «Why elder abuse continues to elude the health care system». *Mount Sinai J Med* 2003;70:62-68.
- Kaslow, N.J.; Celano, M.; Dreelin, E.D. «A cultural-perspective on family theory and therapy». *Psychiatric Clinics of North America* 1995;18:621-633.
- King, D.A.; Quill, T. «Working with families in palliative care: One size does not fit all». *J Palliat Med* 2006;9:704-715.
- Kinsella, G.; Cooper, B.; Picton, C.; Murtagh, D. «Factors influencing outcomes for family caregivers of persons receiving palliative care: Toward an integrated model». *J Palliat Care* 2000;16:46-54.
- Kissane, D.W.; McKenzie, M.; McKenzie, D.P.; Forbes, A.; O'Neill, I.; Bloch, S. «Psychosocial morbidity associated with patterns of family functioning in palliative care: Baseline data from the Family Focused Grief Therapy controlled trial». *Palliat Med* 2003;17:527-537.
- Kovacs, P.J.; Bellin, M.H.; Fauri, D.P. «Family-centered care: A resource for social work in end-of-life and palliative care». *J Soc Work End Life Palliat Care* 2006;2:13-27.
- Kristjanson, L.J.; Aoun, S. «Palliative care for families: Remembering the hidden patients». *Can J Psychiatry* 2004;49:359-365.
- Kushner, K.; Meyer, D. «Family physicians' perceptions of the family conference». *Journal of Family Practice* 1989;28:65-68.
- Lautrette, A.; Ciroldi, M.; Ksibi, H.; Azoulay, E. «End-of-life family conferences: Rooted in the evidence». *Crit Care Med* 2006;34:S364-372.
- Lorber, W.; Morgan, D.Y.; Eisen, M.L.; Barak, T.; Perez, C.; Crosbie-Burnett, M. «Patterns of cohesion in the families of offspring of addicted parents: Examining a nonclinical sample of college students». *Psychol Reports* 2007;101(3 Pt 1):881-895.
- Lynn, J.; Teno, J.M.; Phillips, R.S.; Wu, A.W.; Desbiens, N.; Harrold, J. «Perceptions by family members of the dying experience of older and seriously ill patients. SUPPORT investigators. Study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments». *Ann Internal Med* 1997;126:97-106.
- Macpherson, C. «Childhood abuse uncovered in a palliative care audit». *Palliative and Supportive Care* 2009;7:481-486.
- McDonagh, J.R.; Elliott, T.B.; Engelberg, R.A.; Treece, P.D.; Shannon, S.E.; Rubinfeld, G.D. et al. «Family satisfaction with family conferences about end-of-life care in the intensive care unit: Increased proportion of family speech is associated with increased satisfaction». *Crit Care Med* 2004;32:1484-1488.
- McGoldrick, M.; Gerson, R.; Petri, S. *Genograms: Assessment and intervention*. 3.^a ed. Nueva York: W.W. Norton & Company, 2008.
- McGrath, P.; Vun, M.; McLeod, L. «Needs and experiences of non-English-speaking hospice patients and families in an English-speaking country». *Am J Hosp Palliat Care* 2001;18:305-312.
- McMillan, S.C.; Small, B.J.; Weitzner, M.; Schonwetter, R.; Tittle, M.; Moody, L. et al. «Impact of coping skills intervention with family caregivers of hospice patients with cancer: A randomized clinical trial». *Cancer* 2006;106:214-222.
- Mehta, A.; Cohen, S.R.; Chan, L.S. «Palliative care: A need for a family systems approach». *Palliat Suppor Care* 2009;7:235-243.
- Milberg, A.; Olsson, E.C.; Jakobsson, M.; Olsson, M.; Friedrichsen, M. «Family members' perceived needs for bereavement follow-up». *J Pain Symptom Manage* 2008;35:58-69.
- Miller, R.D.; Krech, R.; Walsh, T.D. «The role of a palliative care service family conference in the management of the patient with advanced cancer». *Palliat Med* 1991;5:34-39.
- Mitnick, S.; Leffler, C.; Hood, V.L. «Family caregivers, patients and physicians: Ethical guidance to optimize relationships». *J Gen Internal Med* 2010;25:255-260.
- Monroe, B.; Oliviere, D. (ed.). *Resilience in palliative care: Achievement in adversity*. Nueva York: Oxford University Press, 2007.
- Monroe, B.; Oliviere, D. «Communicating with family carers». En: Hudson, P.; Payne, S. (ed.). *Family carers in palliative care*. Oxford: Oxford University Press, 2009, p. 1-20.
- Monroe, B.; Oliviere, D. «Resilience in palliative care». *Eur J Palliat Care* 2006;13:22-25.
- National Association of Social Workers (NASW, Asociación Nacional de Trabajadores Sociales estadounidense). *NASW standards for social work practice in palliative care*, 2004.
- National Consensus Project for Quality Palliative Care [Proyecto Nacional de Consenso para la Calidad en los Cuidados Paliativos], 2009. *Clinical practice guidelines for quality palliative care*. 2.^a ed. Disponible en: <http://nationalconsensusproject.org/guideline.pdf> [Consulta: 15/12/2017]

- Navaie-Waliser, M.; Feldman, P.H.; Gould, D.A.; Levine, C.L.; Kuerbis, A.N.; Donelan, K. «When the caregiver needs care: The plight of vulnerable caregivers». *Am J Public Health* 2002;92:409-413.
- O'Hare, T. *Essential skills of social work practice: Assessment, intervention, evaluation*. Chicago (Illinois): Lyceum Books, 2009.
- Otis-Green, S.; Rutland, C.B. «Marginalization at the end of life». En: Berzoff, J.; Silverman, P.R. (ed.). *Living with dying: A handbook for end-of-life healthcare practitioners*. Nueva York: Columbia University Press, 2004, p. 462-481.
- Parsons, R.J. «The mediator role in social work practice». *Soc Work* 1991;36:483-487.
- Passik, S.D.; Theobald, D.E. «Managing addiction in advanced cancer patients: Why bother?». *J Pain Symptom Manage* 2000;19:229-234.
- Pawlecki, J.B. «End of life: A workplace issue». *Health Affairs* 2010;29:141-146.
- Pham, K.; Thornton, J.D.; Engelberg, R.A.; Jackson, J.C.; Curtis, J.R. «Alterations during medical interpretation of ICU family conferences that interfere with or enhance communication». *Chest* 2008;134:109-116.
- Puchalski, C.; Ferrell, B.; Virani, R.; Otis-Green, S.; Baird, P.; Bull, J. *et al.* «Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: The report of the Consensus Conference». *J Palliat Med* 2009;12:885-904.
- Radwany, S.; Albanese, T.; Clough, L.; Sims, L.; Mason, H.; Jahangiri, S. «End-of-life decision making and emotional burden: Placing family meetings in context». *Am J Hosp Palliat Care* 2009;26:376-383.
- Rolland, J.S. «Anticipatory loss: A family systems developmental framework». *Fam Process* 1990;29:229-244.
- Rolland, J.S. «Cancer and the family: An integrative model». *Cancer* 2005;104(supl. 11):2584-2595.
- Rosenberg, E.; Seller, R.; Leanza, Y. «Through interpreters' eyes: Comparing roles of professional and family interpreters». *Patient Educ Couns* 2008;70:87-93.
- Schapira, L.; Vargas, E.; Hidalgo, R.; Brier, M.; Sanchez, L.; Hobrecker, K. *et al.* «Lost in translation: Integrating medical interpreters into the multidisciplinary team». *Oncologist* 2008;13:586-592.
- Siegel, K.; Raveis, V.H.; Mor, V.; Houts, P. «The relationship of spousal caregiver burden to patient disease and treatment-related conditions». *Ann Oncol* 1991;2:511-516.
- Sulmasy, D.P. «A biopsychosocial-spiritual model for the care of patients at the end of life». *Gerontologist* 2002;42(supl. 3):24-33.
- Thomas, A.J. «Understanding culture and worldview in family systems: Use of the multicultural genogram». *Fam J* 1988;6:24-32.
- Turner, J.; Clavarino, A.; Yates, P.; Hargraves, M.; Connors, V.; Hausmann, S. «Development of a resource for parents with advanced cancer: What do parents want?». *Palliat Support Care* 2007;5:135-145.
- Veach, T.A.; Nicholas, D.R.; Barton, M.A. *Cancer and the family lifecycle: A practitioner's guide*. Nueva York: Brunner-Routledge, 2002.
- Veach, T.A.; Nicholas, D.R. «Understanding families of adults with cancer: Combining the clinical course of cancer and stages of family development». *J Couns Dev* 1998;76:144-156.
- Volker, D.L. «Control and end-of-life care: Does ethnicity matter?». *Am J Hosp Palliat Care* 2005;22:442-446.
- Waldrop, D.P. «Treatment at the end of life». *J Gerontol Soc Work* 2008;50(supl. 1):267-292.
- Walsh, F.; McGoldrick, M. (ed.). *Living beyond loss: Death in the family*. Nueva York: W.W. Norton & Company, 1991.
- Walsh, F. «A family resilience framework: Innovative practice applications». *Fam Relations* 2002;51:130-137.
- Walsh, F. «Family resilience: A framework for clinical practice». *Fam Process* 2003;42:1-18.
- West, H.F.; Engelberg, R.A.; Wenrich, M.D.; Curtis, J.R. «Expressions of nonabandonment during the intensive care unit family conference». *J Palliat Med* 2005;8:797-807.
- World Health Organization (WHO, Organización Mundial de la Salud). *Cancer control: Knowledge into action. WHO guide for effective programmes: Palliative care*. Ginebra, 2007.
- Yennurajalingam, S.; Dev, R.; Lockey, M.; Pace, E.; Zhang, T.; Palmer, J.L.; Bruera, E. «Characteristics of family conferences in a palliative care unit at a comprehensive cancer center». *J Palliat Med* 2008;11:1208-1211.
- Yun, Y.H.; Rhee, Y.S.; Kang, I.O.; Lee, J.S.; Bang, S.M.; Lee, W.S. *et al.* «Economic burdens and quality of life of family caregivers of cancer patients». *Oncology* 2005;68:107-114.
- Zaider, T.; Kissane, D. «The assessment and management of family distress during palliative care». *Curr Opin Suppor Palliat Care* 2009;3:67-71.

Atención paliativa a sectores vulnerables de la población¹

Autoras: Sarah Gehlert y Teresa Moro

«Cuando estás enfermo, es aterrador pensar que realmente no tienes tu propia casa. La esperanza ayuda a seguir hacia adelante, pero a veces es difícil encontrar algo a lo que aferrarse.»

Anónimo

Conceptos clave

Las personas que padecen una enfermedad que amenaza la vida son vulnerables debido a esa misma enfermedad. Sin embargo, factores como las enfermedades mentales, el aislamiento social, la falta de vivienda o la inmigración, así como las discapacidades intelectuales o del desarrollo, aumentan su vulnerabilidad.

Los individuos que proceden de sectores vulnerables de la población tienen unas necesidades de atención especiales y complejas, que presentan retos adicionales a los trabajadores sociales.

- Los trabajadores sociales que ofrecen asistencia a personas de sectores vulnerables de la población necesitarán trabajar conjuntamente con un gran número de profesionales de distintas disciplinas y entornos, como pueden ser hospitales, centros de acogida, grupos comunitarios y otros profesionales especializados en salud mental.

1. Traducido por Anna Novellas, con el permiso de la Oxford University Press, de: Gehlert, S.; Moro, T. «Palliative Care with Vulnerable Populations». En: Altillio, T.; Otis-Green, S. (ed.). *Oxford Textbook of Palliative Social Work*. Cap. 34. Oxford: Oxford University Press, 2011, p. 369-377.

Introducción

Aunque la propia enfermedad que amenaza la vida conlleva vulnerabilidad, existen una serie de condiciones que incrementan dicha vulnerabilidad y plantean retos a la práctica del trabajo social en cuidados paliativos. Entre estas condiciones, se incluyen las enfermedades mentales, el aislamiento social y la falta de vivienda, así como las discapacidades intelectuales y del desarrollo. Las personas que se encuentran en estas situaciones pueden estar o no cubiertas por un seguro médico, y pueden tener o no la posibilidad de pagar esos servicios. Incluso contando con recursos, estas condiciones desafían la propia capacidad de aprovechar al máximo los servicios destinados a mantener el funcionamiento ante una enfermedad que amenaza la vida.

En los Estados Unidos, existen dos trayectorias progresivas que se cruzan y crean un cuadro de personas particularmente vulnerables ante una enfermedad en fase final de vida. La primera trayectoria es un aumento de la esperanza de vida o de la supervivencia ante una enfermedad grave. Los avances en medicina y biotecnología han logrado que muchas personas vivan más tiempo con enfermedades que amenazan la vida y que antes eran consideradas mortales. La tasa de supervivencia relativa a cinco años para cualquier tipo de cáncer, por ejemplo, ha aumentado del 50% entre 1974 y 1976 al 64% entre 1995 y 2000, lo que estadísticamente supone una diferencia importante.²

La segunda trayectoria es un aumento de la brecha entre grupos de población en los Estados Unidos. Podría decirse que esto hace que unas personas sean más vulnerables que otras ante el desarrollo y el afrontamiento de enfermedades que amenazan la vida. Las diferencias a nivel de salud por raza y etnia han ido en aumento en el transcurso del tiempo. Por ejemplo, la información recopilada por el Instituto Nacional del Cáncer (National Cancer Institute) sobre la mortalidad de dicha enfermedad demuestra una disparidad importante y persistente entre las razas blanca y negra en muertes causadas por cualquier tipo de cáncer, tanto en hombres como en mujeres, desde 1975 hasta 2004.³ Las mujeres de raza negra tienen el 37% más de probabilidades de morir de un cáncer de mama que sus homólogas de raza blanca, y esta brecha presenta una tendencia al alza. No es casualidad que el número de personas que viven en la pobreza también haya aumentado. Según la Oficina del Censo de los Estados Unidos (United States Census Bureau),⁴ el índice

2. Jemall, A.; Murray, T.; Ward, E.; Samuels, A.; Tiwari, R. C.; Ghafoor, A.; Thun, M. J. «Cancer statistics 2005». *CA Cancer J Clin* 2005;55:10-30.
3. Ries, L. A. G.; Melbert, D.; Krapcho, M.; Mariotto, A.; Miller, B. A.; Feuer, E. J.; Edwards, B. K. *SEER cancer statistics review, 1975-2004*. Washington DC: National Cancer Institute, 2007. Disponible en: http://seer.cancer.gov/csr/1975_2004/results_merged/topic_annualrates.pdf [Consulta: 15/12/2017]
4. DeNavas-Walt, C.; Proctor, B. D.; Smith, J. C. *Income, poverty, and health insurance coverage in the United States*. Washington DC: Government Printing Office, 2008, p. 60-235. Disponible en: <http://www.census.gov/prod/2008pubs/p60-235.pdf> [Consulta: 15/12/2017]

de pobreza oficial ha aumentado del 11,3% en 2000 al 12,5% en 2007. Además, 45,7 millones de estadounidenses no estaban asegurados en 2007.⁵ Por último, actualmente hay más estadounidenses que se encuentran socialmente aislados. McPherson *et al.*⁶ descubrieron que el número de personas que afirmaban no tener a nadie con quien tratar cuestiones importantes casi se había triplicado entre 1985 y 2004.

Práctica en sectores de la población específicos

En este capítulo, destacaremos los retos especiales a los que se enfrentan las personas y sus seres queridos ante una enfermedad que amenaza la vida, relacionados con una enfermedad mental, el aislamiento social, la falta de vivienda, la inmigración o una discapacidad intelectual y del desarrollo. Revisaremos las mejores prácticas para trabajar con personas y familias que se enfrentan a enfermedades que amenazan la vida y que ven aumentada su vulnerabilidad por encontrarse en una o varias de las situaciones citadas. Ofreceremos nuestras recomendaciones para poner en práctica en cada caso.

Enfermedad mental y cuidados paliativos

Las personas que tienen una enfermedad mental no son más inmunes a enfermedades que amenazan la vida que otros miembros de la población. Además, las personas en cuidados paliativos que no han padecido enfermedades mentales anteriormente pueden desarrollar estas afecciones como respuesta a su enfermedad. Este capítulo destaca los retos en la prestación de cuidados paliativos a personas con enfermedades mentales anteriores y a aquellas que las desarrollan como respuesta ante el diagnóstico de una enfermedad que amenaza la vida, como puede ser el cáncer.

Las personas con enfermedades mentales graves, como la esquizofrenia o el trastorno bipolar, padecen enfermedades que amenazan la vida más o menos en la misma proporción que el resto de la población. Esto quiere decir que no son ni más ni menos propensas a desarrollar enfermedades que amenazan la vida que otras personas que no padecen enfermedades mentales graves.

5. Robert Wood Johnson Foundation. *At the brink: Trends in America's uninsured: A state by state analysis*. Princeton (Nueva Jersey), 2009. Disponible en: http://covertheuninsured.org/files/u15/State_by_State_Analysis_2009.pdf [Consulta: 15/12/2017]
6. McPherson, M.; Smith-Lovan, L.; Brashears, M. E. «Social isolation in America: Changes in core discussion networks over two decades». *Am Sociol Rev* 2006;71:353-375.

Aunque la prevalencia de la esquizofrenia y otras enfermedades mentales graves es baja (la prevalencia de vida para la esquizofrenia, por ejemplo, se calcula que se sitúa entre el 0,5 y el 1%),⁷ estas enfermedades presentan grandes retos para los profesionales de los cuidados paliativos (ver tabla 1). Las enfermedades que amenazan la vida pueden resultar particularmente angustiosas para las personas con enfermedades mentales graves, ya que pueden ser incapaces de comprender por qué sufren dolor y, por otra parte, desconfiadas ante los cuidadores y sus recomendaciones para el tratamiento.

Sin lugar a dudas, las personas que se encuentran en cuidados paliativos sufren niveles de moderados a altos de enfermedad mental. En un metaanálisis de los trastornos psiquiátricos en personas con cáncer avanzado, Miovic y Block⁸ descubrieron que cerca del 50% de las personas enfermas habían sido diagnosticadas de un trastorno mental. Además, entre el 7,5 y el 35% padecían más de un trastorno de este tipo. Entre los más comunes indicados en los estudios analizados por los autores, se encontraban los trastornos de adaptación (del 11 al 35%), la depresión grave (del 5 al 36%) y los trastornos de ansiedad (del 6 al 8,2%). El Instituto de Medicina estadounidense⁹ sostiene que entre el 10 y el 15% de las personas enfermas de cáncer desarrollan depresión grave en algún momento durante el curso de la enfermedad. Durkin *et al.*¹⁰ llegaron a la conclusión de que casi dos tercios (62%) de los pacientes de una unidad de cuidados paliativos de Irlanda cumplían los criterios de diagnóstico de enfermedades mentales. El 91% de ellos tenían síntomas en el momento de la hospitalización en la unidad. Es preocupante constatar que el 35% estaban recibiendo un tratamiento que, en opinión de los autores, era erróneo o inadecuado.

Tabla 1. Narración del paciente o familiar: James

James es un joven de 35 años que fue diagnosticado de trastorno bipolar a los 20. Durante trece años estuvo sometido a un tratamiento de litio, con muy buenos resultados. Sin embargo, hace dos años la hermana de James falleció. Era el único miembro de la familia con quien mantenía contacto, y quedó desolado por su pérdida. Poco después de la muerte de su hermana, empezó a tomar la medicación cada vez con menos frecuencia, y acudía a su médico esporádicamente. Hace seis meses, James dejó de tomar su medicación de litio. Durante este tiempo, a la vez que volvían a aparecer sus cambios de humor, empezó a faltar al trabajo y a dejar de pagar las facturas. Hace tres meses, James perdió su trabajo y fue desahuciado de su casa, por lo que ha estado viviendo en un centro de acogida. Hace poco, James

empezó a sentir una fatiga extrema, hinchazón de pies y problemas para conciliar el sueño. Un trabajador social del centro de acogida lo convenció para que se tratase, y le diagnosticaron una enfermedad renal crónica.

Recomendaciones para la práctica

Las personas con enfermedades mentales graves, como la esquizofrenia y el trastorno bipolar, que mantienen una relación estable con profesionales de la atención a la salud mental tienen una posibilidad notablemente mayor de salir adelante que aquellas que no tienen este tipo de relación. Esto se explica porque la confianza en los profesionales y una concepción más favorable sobre el tratamiento, implícitas al colaborar estrechamente con profesionales de la atención a la salud mental, pueden sentar una base para obtener resultados positivos similares; concretamente, la confianza en los profesionales de cuidados paliativos y la expectativa de que participar en el tratamiento conducirá a unos predecibles resultados positivos. Asimismo, los profesionales que están familiarizados con los pacientes y sus familias podrán, con la debida autorización, compartir este conocimiento con las personas que prestan los cuidados paliativos, estableciendo así la base para una relación más funcional.

Es fundamental la comunicación entre los profesionales de la atención a la salud mental y los de la atención paliativa para lograr unos resultados satisfactorios en los cuidados paliativos a personas con enfermedades mentales graves. El rol principal de los trabajadores sociales consiste en establecer esta comunicación, ya que son idóneos por su formación para servir como canales entre los dos sistemas de atención. Convocar reuniones presenciales o teleconferencias entre los grupos de cuidadores ahorra tiempo y otros recursos a la larga, y asimismo incrementa la oportunidad de lograr una atención coordinada, evitando, por ejemplo, posibles interacciones nocivas de medicamentos.

El alto porcentaje de personas con enfermedades mortales que desarrollan trastornos mentales hace que sea imprescindible que estos trastornos se diagnostiquen lo más pronto posible y se traten de la forma más adecuada. Barraclough¹¹ lamenta que trastornos mentales como la depresión y la ansiedad se consideren con frecuencia reacciones naturales a la enfermedad mortal y que, por este motivo, no reciban la consideración ni el tratamiento que requieren.

7. American Psychiatric Association (APA). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. 4.ª ed. Washington DC: APA, 2000.

8. Miovic, M.; Block, S. «Psychiatric disorders in advanced cancer». *Cancer* 2007;110:1665-1676.

9. Institute of Medicine. *Improving palliative care for cancer*. Washington DC: National Academy Press, 2001.

10. Durkin, I.; Kearney, M.; O'Siorain, L. «Psychiatric care in a palliative care unit». *Palliat Med* 2003;17:212-218.

11. Barraclough, J. «ABC of palliative care: Depression, anxiety, and confusion». *Br Med J* 1998;315:1365-1368.

Atención paliativa a sectores de la población vulnerables

El programa de la agencia Cancer Care Ontario sobre la atención basada en la evidencia del cuidado¹² recomienda la realización de una entrevista clínica estructurada para diagnosticar la depresión en personas enfermas con cuidados paliativos. El programa también recomienda utilizar un punto de corte predefinido sobre una escala de evaluación de la depresión validada. La Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria¹³ es una de las escalas de evaluación validadas que se han utilizado ampliamente en pacientes con cuidados paliativos.^{14,15}

Tanto las técnicas farmacológicas como las psicoterapéuticas han sido empleadas para tratar la enfermedad mental en pacientes con cuidados paliativos, a veces de forma conjunta. Rodin *et al.*¹⁶ desarrollaron directrices de tratamiento para el programa Ontario Cuidado del Cáncer sobre la atención basada en la evidencia que incluyen, por ejemplo, un enfoque de modalidad combinada de intervenciones psicosociales y farmacológicas. El informe del Instituto de Medicina estadounidense¹⁷ sobre cuidados paliativos en personas con cáncer advierte que algunos agentes farmacológicos pueden producir efectos secundarios ante una enfermedad mortal concurrente.¹⁸ Aumenta así la importancia de tratamientos psicoterapéuticos que sean eficaces y basados en la evidencia, así como de una serie de técnicas psicoterapéuticas para mejorar los síntomas de enfermedades mentales en personas con enfermedades que amenazan la vida.

Como se ha indicado anteriormente, los trastornos de adaptación, la depresión y la ansiedad son los tres trastornos mentales más prevalentes en personas con cuidados paliativos. La característica principal de un trastorno de adaptación es «el desarrollo de síntomas clínicamente relevantes emocionales o conductuales como respuesta a un factor de estrés identificable».¹⁹

Según Miovic y Block,²⁰ los síntomas de los trastornos de adaptación pueden producir una dependencia creciente respecto de los cuidadores en pacientes con cuidados paliativos.

Los trastornos de adaptación, como sucede en el caso de una depresión o una ansiedad graves, responden a terapias individuales o de grupo que se centran en el problema y prestan apoyo a la persona y la oportunidad de expresar sus emociones. Andersen *et al.*²¹ concluyeron que un tratamiento de grupo que incluya la relajación muscular progresiva para reducir el estrés, la resolución de problemas ante dificultades habituales, la identificación de los miembros de la familia o amigos que pueden dar su apoyo y tienen capacidad para ofrecer asistencia, la utilización de la comunicación asertiva para satisfacer las necesidades psicosociales y médicas, así como estrategias prácticas para tratar los efectos secundarios, son significativamente eficaces en la reducción de los síntomas de la ansiedad y la depresión en mujeres con cáncer de mama. El plan de tratamiento de grupo también aumenta el tiempo de supervivencia en mujeres que participaron en el mismo, en comparación con mujeres que solo participaron en la rama de evaluación del estudio.

Las terapias cognitivo-conductuales han recibido la mayor parte de la atención en modalidades de tratamiento psicoterapéutico y han superado pruebas más rigurosas que otras modalidades.^{22,23} Dos estudios clínicos llegaron a la conclusión de que la terapia cognitivo-conductual es a la vez aceptable para los pacientes y viable en cuanto a la prestación para los profesionales médicos de la atención paliativa, entre ellos el personal de enfermería.^{24,25}

Otras modalidades de tratamiento han demostrado su eficacia en la reducción de síntomas mentales en personas enfermas. Miller y Hopkinson²⁶ descubrieron que la relajación mediante visualización guiada es eficaz para reducir la ansiedad. Horne-Thompson y Grocke²⁷ realizaron un ensayo clínico aleatorio de una única sesión de terapia musical para reducir la ansiedad en personas con cuidados paliativos. Síntomas como el dolor, el cansancio y la somnolencia resultaron significativamente más bajos en pacientes que recibían intervención experimental, en comparación con los del grupo de control. Para más informa-

12. Rodin, G.; Katz, M.; Lloyd, N.; Green, E.; Mackay, J. A.; Wong, R. K. S. «Treatment of depression in cancer patients». *Curr Oncol* 2007;14:180-188.

13. Zigmond, A. S.; Snaith, R. P. «The hospital anxiety and depression scale». *Acta Psychiatr Scand* 1983;67:361-370.

14. Le Fevre, P.; Devereux, J.; Smith, S.; Lawrie, S. M.; Cornbleet, M. «Screening for psychiatric illness in the palliative care inpatient setting: A comparison between the Hospital Anxiety and Depression Scale and the General Health Questionnaire-12». *Palliat Med* 1999;13:399-407.

15. Miovic, M.; Block, S. *Op. cit.*

16. Rodin, G. *et al. Op. cit.*

17. Institute of Medicine. *Op. cit.*

18. McCoy, D. M. «Treatment considerations for depression in patients with significant medical comorbidity». *J Fam Pract* 1996;43:S35-S44.

19. American Psychiatric Association. *Op. cit.* [Traducción propia.]

20. Miovic, M.; Block, S. *Op. cit.*

21. Miovic, M.; Block, S. *Op. cit.*

22. Miovic, M.; Block, S. *Op. cit.*

23. Moorey, S.; Cort, E.; Kapari, M.; Monroe, B.; Hansford, P.; Mannix, K.; Hotopf, M. «A cluster randomized controlled trial of cognitive behavioral therapy for common mental disorders in patients with advanced cancer». *Psychol Med* 2009;39:713-723.

24. Anderson, T.; Watson, M.; Davidson, R. «The use of cognitive behavioural therapy techniques for anxiety and depression in hospice patients: A feasibility study». *Palliat Med* 2008;22:814-821.

25. Moorey, S. *et al. Op. cit.*

26. Miller, J.; Hopkinson, C. «A retrospective audit exploring the use of relaxation as an intervention in oncology and palliative care». *Eur J Cancer Care* 2008;17:488-491.

27. Horne-Thompson, A.; Grocke, D. «The effect of music therapy on anxiety in patients who are terminally ill». *J Palliat Med* 2008;11:582-590.

ción sobre el tema, consultar el capítulo 14 —Brintzenhofe-Szoc, K. «Clinical trials and the role of social work»— de Altilio, T.; Otis-Green, S. (ed.). *Oxford Textbook of Palliative Social Work*. Oxford: Oxford University Press, 2011, p. 141-152.

Aislamiento social y cuidados paliativos

Con el tiempo, los estadounidenses se están aislando cada vez más socialmente. El número de personas que afirman no tener confidentes casi se ha triplicado entre 1985 y 2004, a la vez que el volumen de su red social ha disminuido casi un tercio.²⁸ Aunque la disminución se ponía de manifiesto tanto en vínculos sociales con familiares como con otras personas, era más pronunciado en el segundo caso. El número de personas que han nombrado a un vecino como confidente, por ejemplo, ha disminuido en más de la mitad de 1985 a 2004.

El aislamiento social se ha vinculado a una serie de efectos adversos para la salud en varios grupos de población. Un informe pionero de House *et al.*²⁹ señaló que existe una asociación entre la integración social y la esperanza de vida en poblaciones tan diversas como el Condado de Evans (Georgia), personas de raza negra y residentes de Finlandia Oriental, con riesgos relativos que comprenden entre el 1,08 y el 4,00. En los últimos años, el aislamiento social se ha asociado a una serie de resultados en salud que incluyen la primera ocurrencia de infarto de miocardio, la recurrencia de accidentes cerebrovasculares y la muerte en personas afectadas por un accidente cerebrovascular,³⁰ la mortalidad en personas con enfermedades de arterias coronarias³¹ y una serie de resultados adversos en enfermedades en ancianos,³² elevándose el espectro de comorbilidad en personas enfermas con cuidados paliativos.

El aislamiento social se puede añadir a la carga que soportan las personas con enfermedades que amenazan la vida de dos formas en particular. En primer lugar, aquellas que carecen de apoyos pueden tener dificultades para cuidar de sí mismas en sus hogares, así como para acudir a las citas médicas. Payne

28. McPherson, M. *et al. Op. cit.*

29. House, J.S.; Landis, K.R.; Umberson, D. «Social relationships and health». *Science* 1988;241:540-545.

30. Boden-Albala, B.; Litwak, E.; Elkind, M.S.V.; Rundek, T.; Sacco, R.L. «Social isolation and outcomes post stroke». *Neurology* 2005;64:1888-1892.

31. Brummett, B.H.; Barefoot, J.C.; Siegler, I.C.; Clapp-Channing, N.E.; Lytle, B.L.; Bosworth, H.B.; Mark, D.B. «Characteristics of socially isolated patients with coronary artery disease who are at elevated risk for mortality». *Psychos Med* 2001;63:267-272.

32. Tomaka, J. «The relation of social isolation, loneliness, and support to disease outcomes among the elderly». *J Aging Health* 2006;18:359-384.

33. Payne, S.; Jarrett, N.; Jeffs, D.; Brown, L. «Implications of social isolation during cancer treatment. The implications of residence away from home during cancer treatment on patients' experiences: A comparative study». *Health Place* 2001;7:273-282.

*et al.*³³ llegaron a la conclusión de que desplazarse para recibir atención sanitaria contribuía a tener sentimientos de aislamiento social y soledad. En segundo lugar, el aislamiento social y su componente psicológico, el sentimiento de soledad, han estado vinculados de forma significativa a la depresión y a la ansiedad en estudios empíricos.³⁴

Recomendaciones para la práctica

Una cuestión importante de la práctica de los trabajadores sociales y de otros profesionales que trabajan con personas aisladas y solitarias es que este tipo de personas pueden ser particularmente vulnerables al poder y a la influencia de los profesionales. Esto puede provocar que las personas enfermas acepten recomendaciones para los cuidados que, en condiciones normales, no habrían aceptado sin preguntar o sin comprender completamente su posible impacto. El resultado conlleva en ocasiones más angustia y malestar. Por lo tanto, es imprescindible que los trabajadores sociales conozcan esta posibilidad al tratar con personas socialmente aisladas que padecen enfermedades en fase de final de vida. Las intervenciones del trabajo social resultan muy útiles cuando se centran en crear un entorno que propicie la formulación de preguntas, mejore la comodidad de la persona enferma con respecto a las decisiones y permita el tiempo suficiente para debatir las opciones de tratamiento y volver a plantear y abordar algunas preguntas.

El plan de cuidados paliativos para personas aisladas y solitarias también puede considerar las oportunidades que ofrece la posibilidad de interactuar con otros. Esto podría incluir psicoterapia de grupo, grupos de apoyo y centros de día para adultos. Asimismo, pueden aprovechar las redes o grupos que se reúnen electrónicamente o por vía telefónica. Estos recursos resultan más accesibles y cómodos para personas con movilidad reducida, o para aquellos que puedan sentirse incómodos en los grupos presenciales. En el caso de personas que contaban con redes sociales y se encuentran sin ellas en el momento de enfrentarse a enfermedades graves, quizás sea necesario que los trabajadores sociales y otros profesionales intenten reconstruir sus redes sociales anteriores, cuando sea viable, o bien crear otras nuevas virtuales (es decir, por ordenador) u organizadas a través de la atención sanitaria o de entidades de servicios sociales que ayuden a personas con enfermedades que amenazan la vida.

34. Cacioppo, J.T.; Patrick, W. *Loneliness. Human nature and the need for social connection*. Nueva York: W.W. Norton & Company, 2008.

Falta de vivienda y cuidados paliativos

Las personas sin techo, que se calcula que son entre 2,3 y 3,5 millones de personas anuales,³⁵ desarrollan enfermedades que amenazan la vida al menos con la misma frecuencia que los que tienen casa. De hecho, en este colectivo abundan las personas con cáncer, VIH/sida y diabetes.³⁶ La prestación de cuidados paliativos a personas sin hogar con enfermedades que amenazan la vida es todo un reto por una serie de motivos. Entre ellos, se incluye la falta de una vivienda estable y de apoyos sociales, así como de una cobertura adecuada del seguro médico. Más de la mitad de las personas sin hogar carecen de un seguro médico, mientras que otras están cubiertas principalmente por Medicaid, Medicare y el organismo Veterans Benefits Administration. Además, muchas personas sin hogar tienen problemas de consumo o abuso de sustancias y enfermedades mentales.

Se ha escrito muy poco sobre las necesidades de cuidados paliativos de las personas sin hogar. Podymow *et al.*³⁷ llevaron a cabo un seguimiento de 28 personas sin hogar consecutivas que se encontraban en una unidad de cuidados paliativos de un centro de acogida de Ottawa. El 43% tenían una enfermedad del hígado; el 25%, el VIH/sida, y otro 25%, cáncer con metástasis. Un preocupante 82% eran adictos al alcohol o a alguna droga, o tenían una enfermedad mental. El 82%, por último, fallecieron en la unidad, y el 18% en hospitales, con un tiempo medio entre la admisión en la unidad de cuidados paliativos y el fallecimiento de cuatro meses. Se convocó una reunión de expertos para considerar lugares de atención alternativos, y se concluyó que los cuidados paliativos en centros de acogida suponían un enorme ahorro en los costes, a la vez que cubrían las necesidades emocionales y de cuidados de las personas enfermas. Los autores concluyeron que «muchos confirmaron que no querían hospitalización terciaria o paliativa, que preferían morir en el sistema del centro de acogida con el que se habían familiarizado».

Kushel y Miaskowski³⁸ observaron dos retos adicionales para las personas sin hogar con enfermedades que amenazan la vida: principalmente, el almacenamiento seguro de los medicamentos, y en segundo lugar, el transporte para acudir a las citas médicas. Entre los retos para los cuidadores, se incluía la gestión del dolor en personas que simultáneamente consumen drogas ilícitas, la adhesión a los medicamentos y las cuestiones de tipo legal relacionadas con este último punto.

35. Kushel, M.B.; Miaskowski, C. «End-of-life care for homeless patients: "She says she is there to help me in any situation".» *JAMA* 2006;296:2959-2966.

36. Podymow, T.; Turnbull, J.; Coyle, D. «Shelter-based palliative care for the homeless terminally ill». *Palliat Med* 2006;20:81-86.

37. Podymow, T. *et al. Op. cit.* [Traducción propia.]

38. Kushel, M.B.; Miaskowski, C. *Op. cit.*

Recomendaciones para la práctica

Aunque en otros países existen unidades de cuidados paliativos en centros de acogida, son poco frecuentes en los Estados Unidos, donde quienes prestan estos servicios son con frecuencia los hospitales y centros para personas en fase de final de vida, que atienden a pacientes sin seguro o asegurados de forma limitada. En ausencia de miembros de la familia o amigos cercanos, como es el caso de las personas sin hogar,³⁹ la toma de decisiones médicas relativas a personas sin hogar en fase de final de vida puede acabar siendo responsabilidad del equipo de atención sanitaria, lo que implica una profunda responsabilidad ética y moral. Para complicar aún más la situación, una encuesta realizada por el Colegio de Abogados de los Estados Unidos (American Bar Association) concluyó que solo ocho Estados habían aprobado autorizaciones legales para que los médicos pudiesen asumir la subrogación por defecto sin intervención judicial.⁴⁰

El trabajador social del hospital o del centro para personas en proceso de final de vida a menudo puede ayudar a los médicos y a otros miembros de los equipos de atención sanitaria a comprender y coordinar la atención a personas sin hogar al final de la vida. Entender el impacto de la toma de decisiones médicas y proporcionar atención a varios profesionales, así como buscar información a fin de optimizar estos procesos para los miembros del equipo, puede allanar el terreno para mejorar la calidad de vida de las personas sin hogar en fase de final de vida. El Consejo Nacional de Atención Sanitaria a Personas sin Hogar (National Health Care for the Homeless Council)⁴¹ es un recurso valioso para los trabajadores sociales que prestan servicios a personas sin hogar en situación de final de vida.

Cuidados paliativos a inmigrantes

Según el Centro de Estudios de Inmigración (Center for Immigration Studies) (Camarota, 2007), la población inmigrante de los Estados Unidos era de 37,9 millones en 2007, lo que representa uno de cada ocho residentes estadounidenses. El 31% de los inmigrantes adultos no poseían el título de secundaria, y otro 31% tampoco tenían seguro médico. En 2007, uno de cada tres inmigrantes estaba indocumentado. Y todavía es menos probable que los inmigrantes indocumentados tengan estudios de secundaria o posean seguro médico,

39. Norris, W.M.; Nielson, E.L.; Engelberg, R.A.; Curtis, J.R. «Treatment preferences for resuscitation and critical care among homeless persons». *Chest* 2005;127:2180-2187.

40. Karp, N.; Wood, E. *Incapacitated and alone: Health care decision making for the unbefriended elderly*. Washington DC: American Bar Association Commission on Law and Aging, 2003.

41. National Health Care for the Homeless Council (<http://www.nhchc.org>).

comparados con los inmigrantes documentados. Además, es más probable que tengan pocos o ningún conocimiento de la lengua inglesa.⁴²

Aunque no se dispone de información definitiva sobre la situación sanitaria de los inmigrantes, existen pruebas de que ambos grupos utilizan los servicios de atención sanitaria de forma diferente. Los inmigrantes acceden a los servicios sanitarios con menos frecuencia. Los inmigrantes indocumentados reciben gran parte de la asistencia médica a través de servicios de urgencias, y el resto mediante centros médicos y clínicas públicas.⁴³ La falta de seguro médico, los bajos niveles de educación formal y de alfabetización en salud, así como un acceso reducido a la atención primaria, tienen graves repercusiones en la atención paliativa. Las creencias culturales sobre la enfermedad y su tratamiento pueden afectar al momento y al modo en que los inmigrantes acceden a la atención sanitaria. En el libro *The Spirit Catches You and You Fall Down*,⁴⁴ se describe un conflicto entre los médicos y la familia de una niña inmigrante sobre la causa y el tratamiento adecuado para su epilepsia, lo que dio como resultado dos posturas que veían con impotencia cómo se deterioraba la enfermedad de la niña, produciéndole una discapacidad grave.

En definitiva, los inmigrantes reciben el diagnóstico de enfermedad mortal cuando esta ya está avanzada (Lasser *et al.*, 2006; Lauderdale *et al.*, 2006); son menos propensos a comprender o aceptar explicaciones sobre sus enfermedades, y es menos probable que puedan permitirse servicios de cuidados paliativos. Con frecuencia, no existe ningún recurso para inmigrantes indocumentados sin seguro médico, ya que los gobiernos de los Estados no tienen una política uniforme en la prestación de servicios de atención sanitaria a este colectivo.

Recomendaciones para la práctica

Los trabajadores sociales pueden ayudar a gestionar las necesidades de los inmigrantes con enfermedades en fase de final de vida de varias formas. Cuando se percatan de que los inmigrantes y sus familias no comprenden a sus cuidadores, los trabajadores sociales pueden interceder para mediar entre estos dos grupos hasta alcanzar un acuerdo. Kleinman⁴⁵ presenta una lista de preguntas para formular a fin de determinar las creencias de las personas enfermas sobre la atención sanitaria, y que pueden servir como herramienta para los trabajadores sociales. La lista se compone de las siguientes preguntas: a) ¿Qué cree que originó el problema?; b) ¿Cuán grave cree que

es el problema?; c) ¿Cree que el proceso será largo o corto?; d) ¿Qué dificultades le está causando el problema?; e) ¿Cuáles le preocupan más?; f) ¿Qué tratamiento considera que le da más garantías para solucionar su problema?; y g) ¿Qué beneficios espera obtener del tratamiento?

Los trabajadores sociales también pueden ayudar facilitando los servicios de un intérprete médico profesional.⁴⁶ Los intérpretes médicos profesionales reciben un mensaje hablado y lo reproducen en otro lenguaje también hablado. Esta es la diferencia entre los intérpretes que tratan con lenguaje escrito más que con lenguaje hablado. Los servicios de intérpretes médicos profesionales son obligatorios en todos los centros de atención sanitaria que reciben financiación del Departamento de Salud y Bienestar Social (Department of Health and Human Services), por cuyo cumplimiento vela la Oficina Federal de Derechos Humanos (Office of Human Rights). Una serie de características mejoran la precisión de una interpretación médica. La Asociación Estadounidense de Facultades de Medicina⁴⁷ ofrece una lista de directrices de gran valor para saber cómo entablar conversaciones con personas enfermas a través de un intérprete.

Quizás el mayor reto en atención paliativa para los trabajadores sociales que trabajan con inmigrantes, especialmente con los que están indocumentados, sea ayudarles a encontrar profesionales que los traten con únicamente un reembolso parcial o, directamente, sin reembolso. Los grandes hospitales públicos que tradicionalmente prestaban servicios paliativos a inmigrantes indocumentados han cancelado estos servicios. El Grady Memorial Hospital de Atlanta, por ejemplo, ya no atenderá a personas que sean inmigrantes indocumentados y necesiten diálisis renal. Aunque no existe una solución fácil a este dilema, mantener contacto con otros trabajadores sociales que trabajen con poblaciones inmigrantes permite el intercambio de información sobre servicios de cuidados paliativos a este colectivo. La Asociación Estadounidense de Abogados de Inmigración (American Immigration Lawyers Association) es un recurso para obtener información sobre los derechos de los inmigrantes.⁴⁸

42. Marcus, E.N. «When a patient is lost in translation». *The New York Times* (08/04/2003), p. D7.

43. Goldman, D.P.; Smith, J.P.; Sood, N. «Immigrants and the cost of medical care». *Health Affairs* 2006;25:1700-1711.

44. Fadiman, A. *The Spirit Catches You and You Fall Down: A Hmong child, her American doctors, and the collision of two cultures*. Nueva York: Noonday Press, 1997.

45. Kleinman, A. *Patients and healers in the context of culture: An exploration of the borderland between anthropology, medicine, and psychiatry*. Berkeley (California): University of California Press, 1980.

46. Gehlert, S. «Communication in health care». En: Gehlert, S.; Browne, T.A. (ed.). *Handbook of health social work*. Hoboken (Nueva Jersey): John Wiley & Sons, 2006, p. 252-281.

47. Association of American Medical Colleges (<http://www.aamc.org/students/medstudents/interpreterguide.htm>)

48. American Immigration Lawyers Association (<http://www.aila.org>)

Discapacidad intelectual y del desarrollo y cuidados paliativos. El reto

Más de 22 millones de personas en los Estados Unidos tienen algún tipo de discapacidad cognitiva.⁴⁹ Esta cifra incluye a personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (DID), enfermedades mentales persistentes graves, daños cerebrales traumáticos y accidentes cerebrovasculares. Los más de 4 millones de personas con DID siguen siendo uno de los grupos más marginados en cuanto a atención sanitaria e inclusión en la investigación.^{50,51}

La discapacidad intelectual, antiguamente denominada *retraso mental*, aparece antes de los 18 años y «se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, expresada en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas».⁵² Las discapacidades del desarrollo representan un compendio de enfermedades crónicas y graves que aparecen antes de los 21 años, y pueden ser el resultado de una gran variedad de problemas mentales o físicos.⁵³ En las últimas décadas, la esperanza de vida de las personas con DID ha aumentado, de tal forma que en la actualidad las personas con DID leve tienen una esperanza de vida igual a la del conjunto de la población.⁵⁴ Aunque las personas con DID tienen derecho a recibir asistencia pública a través del seguro médico por discapacidad en la Seguridad Social, en Medicare y en Medicaid,⁵⁵ su discapacidad puede limitar su elección y acceso a los profesionales.⁵⁶

Las personas con DID son más propensas que la población en general a ser mal diagnosticadas o a sufrir con frecuencia⁵⁷ retrasos en el tratamiento, debido a problemas de comunicación. Podría decirse que la incapacidad para

comprender y comunicar información es la principal barrera para una atención sanitaria óptima a este colectivo. Estas personas pueden tener dificultades para explicar sus síntomas y otra información crucial a los profesionales de la atención sanitaria.^{58,59} Por ejemplo, muchas de estas personas presentan respuestas atípicas al dolor, como infligirse autolesiones, de modo que el dolor y otros síntomas físicos se atribuyen a su DID, por lo que los profesionales de la atención sanitaria o los cuidadores no los evalúan ni los tratan adecuadamente.⁶⁰

Los profesionales tienden a atribuir en exceso los síntomas de los trastornos a la DID, lo que produce una dilación en el tratamiento para las afecciones médicas.⁶¹ Incluso después de realizar un diagnóstico adecuado de la enfermedad, el personal clínico puede fracasar en su intento de explicarlo adecuadamente, ofrecer una gama completa de opciones de tratamiento o incluir a las personas con DID en la toma de decisiones de la atención sanitaria.⁶²

Práctica en sectores de la población específicos

Recomendaciones para la práctica

Los trabajadores sociales pueden contribuir de varias formas a proveer una atención sanitaria de calidad a las personas con DID que tienen enfermedades que amenazan la vida. Una de las más importantes es facilitar la comunicación bidireccional de la información médica. La comunicación con personas con DID puede facilitarse mediante el uso de estrategias no verbales, como por ejemplo las representaciones visuales.⁶³ También puede ayudar a reducir el estrés el que las personas con DID conozcan a los profesionales de la atención sanitaria antes de los exámenes médicos o de cualquier otro procedimiento.⁶⁴ Asimismo, existen algunas herramientas para informar y mejorar la comunicación de información importante a los profesionales. Regnard *et al.*⁶⁵ crearon la herramienta de evaluación del distrés por discapacidad (Disability Distress Assessment

49. Braddock, D.; Hemp, R.E.; Rizzolo, M.C. *The state of the states in developmental disability*. 7.ª ed. Washington DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2008.

50. Marks, B.; Sisirak, J.; Hsieh, K. «Health services, health promotion, and health literacy: Report from the state of the science in aging and developmental disabilities conference». *Disab Health J* 2008;1:136-142.

51. Tuffrey-Wijne, I.; Hogg, J.; Curfs, L. «End of life and palliative care for people with intellectual disabilities who have cancer or other life-limiting illness». *J Applied Res Intellect Disab* 2007;20:331-344.

52. Schalock, R.L.; Luckasson, R.A.; Shogren, K.A.; Borthwick-Duffy, S.; Bradley, V.; Buntinx, W.H. *et al.* «The renaming of mental retardation: Understanding the change to the term intellectual disability». *Intellect Dev Disabil* 2007;45:116-124. [Traducción propia.]

53. Centers for Disease Control and Prevention (CDC). *Developmental disabilities*. 2004. Disponible en: <http://www.cdc.gov/ncbddd/dd/dd1.htm> [Consulta: 15/12/2017]

54. Patja, K.; Molsa, P.; Livanainen, M. «Cause-specific mortality of people with intellectual disability in population-based, 35-year follow-up study». *J Intellect Disabil Res* 2001;45:30-40.

55. Braddock, D. *et al. Op. cit.*

56. Marks, B. *et al. Op. cit.*

57. Marks, B. *et al. Op. cit.*

58. Regnard, C.; Reynolds, J.; Watson, B.; Matthews, D.; Gibson, L.; Clarke, C. «Understanding distress in people with severe communication difficulties: Developing and assessing the Disability Distress Assessment Tool (DisDAT)». *J Intellect Disabil Res* 2007;51:277-292.

59. Tuffrey-Wijne, I. *et al. Op. cit.*

60. Tuffrey-Wijne, I. *et al. Op. cit.*

61. Tuffrey-Wijne, I. *et al. Op. cit.*

62. O'Regan, P.; Drummond, E. «Cancer information needs of people with intellectual disability: A review of the literature». *Eur J Oncol Nurs* 2008;12:142-147.

63. Marks, B. *et al. Op. cit.*

64. Prater, C.D.; Zylstra, R.G. «Medical care of adults with mental retardation». *Am Fam Phys* 2006;73:2175-2183.

65. Regnard, C. *et al. Op. cit.*

Tool, DisDAT), para ayudar a documentar las señales y los comportamientos asociados a la angustia en personas con DID. Los autores se percataron de que la mayoría de las personas con DID seguían patrones idiosincrásicos de angustia y que, identificando dichos patrones y transmitiéndolos a los profesionales, se aceleraba el intercambio de información vital.

Quizás el elemento más importante para mejorar la atención sanitaria sea facilitar una comunicación abierta y sincera, a un nivel adecuado, entre los profesionales de la salud, las personas con DID y sus familias, amigos o cuidadores.^{66,67} La comunicación es esencial en todas las áreas de atención, pero resulta particularmente importante cuando se comunica un diagnóstico y se explican las opciones de atención, en especial debido a que los cuidadores desempeñan un papel fundamental en el trabajo con las personas con DID que sufren una enfermedad. Los cuidadores con frecuencia prestan un apoyo fundamental, como por ejemplo en la administración de medicamentos, en la ayuda a la persona para adherirse a regímenes del tratamiento y en el transporte para acudir a las citas médicas. Los cuidadores que no son familiares, entre ellos el personal de pisos asistidos o centros residenciales, además de prestar cuidados formales pueden ser miembros fundamentales de las redes sociales de las personas con DID. Por ello, es importante que los trabajadores sociales les reconozcan su labor y les presten su apoyo cuando los pacientes reciben el diagnóstico de una enfermedad que amenaza la vida.

Desafortunadamente, los profesionales de la atención sanitaria en hospitales, clínicas, centros para personas en fase de final de vida y residencias de ancianos tienen muy a menudo poca o ninguna experiencia de trabajo con personas con DID y sus seres queridos.⁶⁸ Aunque existen manuales y programas para formar a los profesionales de la atención sanitaria y a los cuidadores tanto en residencias como en la comunidad, pocos de estos programas han pasado por pruebas rigurosas para determinar su eficacia.⁶⁹ Por este motivo, es imprescindible realizar más estudios de investigación.

Conclusión

Las enfermedades que amenazan la vida conllevan por sí solas vulnerabilidad. Además, para millones de estadounidenses, sus características físicas y biológicas, así como las circunstancias de su vida, añaden una mayor vulnerabilidad al problema y presentan retos particulares a los que enfrentarse en el tratamiento de las enfermedades que amenazan la vida. Los trabajadores sociales de palia-

66. O'Regan, P.; Drummond, E. *Op. cit.*

67. Tuffrey-Wijne, I. *et al. Op. cit.*

68. Sowney, M.; Barr, O.G. «Caring for adults with intellectual disabilities: Perceived challenges for nurses in accident and emergency units». *J Adv Nurs* 2006;55:36-45.

69. Tuffrey-Wijne, I. *et al. Op. cit.*

tivos, por sus habilidades y su formación, se encuentran en una posición particularmente ventajosa para defender creativa y asertivamente a las personas y grupos marginados, en múltiples niveles de influencia. Nuestro compromiso con la justicia social obliga a llevar a cabo todos los esfuerzos posibles para garantizar la atención a los más vulnerables. Además de la defensa y la búsqueda de recursos, los trabajadores sociales de paliativos pueden proporcionar formación y apoyo a los profesionales de la atención sanitaria que atienden a estas personas o grupos. Este capítulo ofrece una orientación y una dirección inicial a los trabajadores sociales de paliativos para trabajar dentro de sus sistemas y equipos con el objetivo de cubrir las necesidades de estos pacientes y sus familias.

Ejercicios de aprendizaje

Tabla 2. Narración del paciente o familiar: Olivia

Olivia es una madre de 22 años con tres hijos menores de 5 años. Vive con el padre de sus hijos en una zona rural, a aproximadamente 2 kilómetros de una gran ciudad. Hace nueve meses, a Olivia le diagnosticaron un cáncer de cuello uterino en estadio III. Se sometió inmediatamente a una operación para extraerle los dos ovarios, las trompas de Falopio y el útero. También se sometió a radioterapia y quimioterapia. Debía conducir dos horas para llegar al hospital más cercano y poder recibir la radioterapia, ya que su compañero sentimental no podía salir del trabajo. Ella misma tenía que conducir para acudir al hospital. Como resultado de los efectos secundarios del tratamiento, que incluyen náuseas y fatiga, el compañero de Olivia, que ya tenía dos trabajos, se hizo responsable del cuidado de los hijos y de la casa. La madre de Olivia vive en la misma ciudad, pero padece de artritis reumatoide y tiene dificultades para cuidar de los niños.

El seguro médico de Olivia cubre la operación y parte de los costes del tratamiento. Sin embargo, superó el límite de su póliza de seguro antes de completarlo. Además, Olivia faltó tantos días al trabajo que acabó perdiéndolo. Su compañero no reúne los requisitos para recibir un seguro médico, porque ninguno de sus trabajos es a tiempo completo. Ayer, Olivia descubrió que su cáncer había avanzado al estadio IVB y que tenía metástasis en el hígado, en el páncreas y en los nódulos linfáticos.

- Lea la narración de la tabla 1 (ver página 196). Puesto que la enfermedad renal crónica está vinculada al riesgo creciente de un trastorno cardíaco y de un accidente cerebrovascular y, si no se trata, puede producir un fallo renal permanente, es fundamental que James empiece a hacer cambios en su forma de vida. Necesitará controlar su glucosa en sangre y visitar regularmente a su médico. Sin embargo, no podrá reanudar el tratamiento de litio

por estar vinculado a una enfermedad del riñón. Como trabajador social, usted trabaja con James en el centro de acogida: ¿a qué servicios lo conectaría? ¿Cómo lo haría? ¿Cómo resultaría beneficiosa la atención de cuidados paliativos para James? ¿Cómo trabajaría con su dolor por la muerte de su hermana? ¿Cuál sería su rol en el trabajo con James? ¿Cuáles serían los elementos de su plan de tratamiento?

- Cáncer cervical en estadio IVB significa que hay metástasis, en este caso en el hígado, el páncreas y los nódulos linfáticos de Olivia. Ni la cirugía, ni la quimioterapia, ni la radioterapia han surtido efecto para reducir el avance de su cáncer, y no existen otros tratamientos que puedan modificar el curso de la enfermedad. Aunque los servicios de cuidados paliativos se centrarían en sus necesidades integrales, Olivia no tiene ningún seguro y no puede acceder a estos servicios. Como trabajador social del hospital, usted conoció a Olivia cuando estaba hospitalizada para someterse a la operación. Olivia le ha pedido, en calidad de su trabajador social, orientación sobre cómo gestionar su dolor y asistir a su familia. ¿Qué le sugeriría? ¿Cuál sería su rol en el trabajo con Olivia? ¿Cuáles serían los elementos de su plan de tratamiento?
- Piense en los sectores de la población vulnerables con los que trabaja. ¿Cómo afecta su vulnerabilidad a las necesidades de cuidados paliativos? ¿Cuál es su rol trabajando con estas personas con enfermedades que amenazan la vida y con vulnerabilidades sociales adicionales? Ahora, póngase un reto: cree una guía de prestador de servicios para usted y para sus compañeros de profesión, compuesta por recursos de Internet y de la comunidad que beneficiarán a distintas personas con las que trabaja. Con este ejercicio, piense cómo distinguir sitios web útiles de aquellos que no son tan adecuados, y confeccione una lista de referencias para los usuarios. Además, considere también formas de conexión con los recursos médicos y de la comunidad para acceder a ellos cuando tenga usuarios que lo necesiten.

Bibliografía recomendada

- American Psychiatric Association (APA). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. 4.ª ed. Washington DC: APA, 2000.
- Andersen, B.L.; Yang, H.C.; Farrar, W.B.; Golden-Kreutz, D.M.; Emery, C.F.; Thornton, L.M.; Carson III, W.E. «Psychological intervention improves survival for breast cancer patients: A randomized clinical trial». *Cancer* 2008;113:3450-3458.
- Anderson, T.; Watson, M.; Davidson, R. «The use of cognitive behavioural therapy techniques for anxiety and depression in hospice patients: A feasibility study». *Palliat Med* 2008;22:814-821.
- Barracough, J. «ABC of palliative care: Depression, anxiety, and confusion». *Br Med J* 1998;315:1365-1368.
- Boden-Albala, B.; Litwak, E.; Elkind, M.S.V.; Rundek, T.; Sacco, R.L. «Social isolation and outcomes post stroke». *Neurology* 2005;64:1888-1892.

- Braddock, D.; Hemp, R.E.; Rizzolo, M.C. *The state of the states in developmental disability*. 7.ª ed. Washington DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2008.
- Brummett, B.H.; Barefoot, J.C.; Siegler, I.C.; Clapp-Channing, N.E.; Lytle, B.L.; Bosworth, H.B.; Mark, D.B. «Characteristics of socially isolated patients with coronary artery disease who are at elevated risk for mortality». *Psychos Med* 2001;63:267-272.
- Cacioppo, J.T.; Patrick, W. *Loneliness. Human nature and the need for social connection*. Nueva York: W.W. Norton & Company, 2008.
- Camarota, S.A. *Immigrants in the United States, 2007: A profile of America's foreign born*. Disponible en: <http://www.cis.org/articles/2007/bac2007.pdf> [Consulta: 15/12/2017]
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC). *Developmental disabilities*. 2004. Disponible en: <http://www.cdc.gov/ncbddd/dd/dd1.htm> [Consulta: 15/12/2017]
- DeNavas-Walt, C.; Proctor, B.D.; Smith, J.C. *Income, poverty, and health insurance coverage in the United States*. Washington DC: Government Printing Office, 2008, p. 60-235. Disponible en: <http://www.census.gov/prod/2008pubs/p60-235.pdf> [Consulta: 15/12/2017]
- Durkin, I.; Kearney, M.; O'Siorain, L. «Psychiatric care in a palliative care unit». *Palliat Med* 2003;17:212-218.
- Fadiman, A. *The Spirit Catches You and You Fall Down: A Hmong child, her American doctors, and the collision of two cultures*. Nueva York: Noonday Press, 1997.
- Gehlert, S. «Communication in health care». En: Gehlert, S.; Browne, T.A. (ed.). *Handbook of health social work*. Hoboken (Nueva Jersey): John Wiley & Sons, 2006, p. 252-281.
- Gehlert, S.; Moro, T. «Palliative Care with Vulnerable Populations». En: Altiglio, T.; Otis-Green, S. (ed.). *Oxford Textbook of Palliative Social Work*. Cap. 34. Oxford: Oxford University Press, 2011, p. 369-377.
- Goldman, D.P.; Smith, J.P.; Sood, N. «Immigrants and the cost of medical care». *Health Affairs* 2006;25:1700-1711.
- Horne-Thompson, A.; Grocke, D. «The effect of music therapy on anxiety in patients who are terminally ill». *J Palliat Med* 2008;11:582-590.
- House, J.S.; Landis, K.R.; Umberson, D. «Social relationships and health». *Science* 1988;241:540-545.
- Institute of Medicine. *Improving palliative care for cancer*. Washington DC: National Academy Press, 2001.
- Jemal, A.; Murray, T.; Ward, E.; Samuels, A.; Tiwari, R.C.; Ghafoor, A.; Thun, M.J. «Cancer statistics 2005». *CA Cancer J Clin* 2005;55:10-30.
- Karp, N.; Wood, E. *Incapacitated and alone: Health care decision making for the unbefriended elderly*. Washington DC: American Bar Association Commission on Law and Aging, 2003.
- Kleinman, A. *Patients and healers in the context of culture: An exploration of the borderland between anthropology, medicine, and psychiatry*. Berkeley (California): University of California Press, 1980.
- Kushel, M.B.; Miasowski, C. «End-of-life care for homeless patients: "She says she is there to help me in any situation"». *JAMA* 2006;296:2959-2966.
- Kushel, M.B.; Vittinghoff, E.; Haas, J.S. «Factors associated with the health care utilization of homeless persons». *JAMA* 2001;285:200-206.
- Lasser, K.; Himmelstein, D.; Woolhandler, S. «Access to care, health status, and health disparities in the United States and Canada: Results of a cross-national population-based survey». *Am J Public Health* 2006;96:1300-1307.

- Lauderdale, D.; Wen, M.; Jacobs, E.; Kandula, N. «Immigrant perceptions of discrimination in health care: The California health interview survey 2003». *Med Care* 2006;44:914-920.
- Le Fevre, P.; Devereux, J.; Smith, S.; Lawrie, S.M.; Cornbleet, M. «Screening for psychiatric illness in the palliative care inpatient setting: A comparison between the Hospital Anxiety and Depression Scale and the General Health Questionnaire-12». *Palliat Med* 1999;13:399-407.
- Marcus, E.N. «When a patient is lost in translation». *The New York Times* (08/04/2003), p. D7.
- Marks, B.; Sisirak, J.; Hsieh, K. «Health services, health promotion, and health literacy: Report from the state of the science in aging and developmental disabilities conference». *Disab Health J* 2008;1:136-142.
- McCoy, D.M. «Treatment considerations for depression in patients with significant medical comorbidity». *J Fam Pract* 1996;43:S35-S44.
- McPherson, M.; Smith-Lovan, L.; Brashears, M.E. «Social isolation in America: Changes in core discussion networks over two decades». *Am Sociol Rev* 2006;71:353-375.
- Miller, J.; Hopkinson, C. «A retrospective audit exploring the use of relaxation as an intervention in oncology and palliative care». *Eur J Cancer Care* 2008;17:488-491.
- Miovic, M.; Block, S. «Psychiatric disorders in advanced cancer». *Cancer* 2007;110:1665-1676.
- Moorey, S.; Cort, E.; Kapari, M.; Monroe, B.; Hansford, P.; Mannix, K.; Hotopf, M. «A cluster randomized controlled trial of cognitive behavioral therapy for common mental disorders in patients with advanced cancer». *Psychol Med* 2009;39:713-723.
- Norris, W.M.; Nielson, E.L.; Engelberg, R.A.; Curtis, J.R. «Treatment preferences for resuscitation and critical care among homeless persons». *Chest* 2005;127:2180-2187.
- O'Regan, P.; Drummond, E. «Cancer information needs of people with intellectual disability: A review of the literature». *Eur J Oncol Nurs* 2008;12:142-147.
- Patja, K.; Molsa, P.; Livanainen, M. «Cause-specific mortality of people with intellectual disability in population-based, 35-year follow-up study». *J Intellect Disabil Res* 2001;45:30-40.
- Payne, S.; Jarrett, N.; Jeffs, D.; Brown, L. «Implications of social isolation during cancer treatment. The implications of residence away from home during cancer treatment on patients' experiences: A comparative study». *Health Place* 2001;7:273-282.
- Podymow, T.; Turnbull, J.; Coyle, D. «Shelter-based palliative care for the homeless terminally ill». *Palliat Med* 2006;20:81-86.
- Prater, C.D.; Zylstra, R.G. «Medical care of adults with mental retardation». *Am Fam Phys* 2006;73:2175-2183.
- Regnard, C.; Reynolds, J.; Watson, B.; Matthews, D.; Gibson, L.; Clarke, C. «Understanding distress in people with severe communication difficulties: Developing and assessing the Disability Distress Assessment Tool (DisDAT)». *J Intellect Disabil Res* 2007;51:277-292.
- Ries, L.A.G.; Melbert, D.; Krapcho, M.; Mariotto, A.; Miller, B.A.; Feuer, E.J.; Edwards, B.K. *SEER cancer statistics review, 1975-2004*. Washington DC: National Cancer Institute, 2007. Disponible en: http://seer.cancer.gov/csr/1975_2004/results_merged/topic_annualrates.pdf [Consulta: 15/12/2017]
- Robert Wood Johnson Foundation. *At the brink: Trends in America's uninsured: A state by state analysis*. Princeton (Nueva Jersey), 2009. Disponible en: http://covertheuninsured.org/files/u15/State_by_State_Analysis_2009.pdf [Consulta: 15/12/2017]
- Rodin, G.; Katz, M.; Lloyd, N.; Green, E.; Mackay, J.A.; Wong, R.K.S. «Treatment of depression in cancer patients». *Curr Oncol* 2007;14:180-188.
- Schalock, R.L.; Luckasson, R.A.; Shogren, K.A.; Borthwick-Duffy, S.; Bradley, V.; Buntinx, W.H. *et al.* «The renaming of mental retardation: Understanding the change to the term intellectual disability». *Intellect Dev Disabil* 2007;45:116-124.
- Sowney, M.; Barr, O.G. «Caring for adults with intellectual disabilities: Perceived challenges for nurses in accident and emergency units». *J Adv Nurs* 2006;55:36-45.
- Tomaka, J. «The relation of social isolation, loneliness, and support to disease outcomes among the elderly». *J Aging Health* 2006;18:359-384.
- Tuffrey-Wijne, I.; Hogg, J.; Curfs, L. «End of life and palliative care for people with intellectual disabilities who have cancer or other life-limiting illness». *J Applied Res Intellect Disab* 2007;20:331-344.
- Zigmond, A.S.; Snaithe, R.P. «The hospital anxiety and depression scale». *Acta Psychiatr Scand* 1983;67:361-370.

Trabajo social con grupos socioterapéuticos en la atención a personas con enfermedad avanzada y sus familiares

Autora: Teresa Rossell Poch

Algunas consideraciones sobre los métodos de trabajo social

Los métodos de trabajo social fueron, en un principio, la base de la profesión, ya que integraban la filosofía, las finalidades y los valores del trabajo social. Los métodos tomaban como referencia los conocimientos empíricos, las teorías y los conceptos de las ciencias sociales del momento, que se integraban en los fines y objetivos de la intervención del trabajo social. Las experiencias prácticas y las elaboraciones teóricas posteriores fueron constituyendo la actual teoría y la epistemología del trabajo social. La formación teórica, la experiencia práctica y la supervisión de los métodos de trabajo social, el llamado *casework*, el trabajo social de grupo y el trabajo social de comunidad, ocuparon, durante muchos años, gran parte del currículum académico y de la formación continuada de los profesionales.

El método de trabajo social de grupo tiene sus orígenes en los Estados Unidos, donde, en el año 1939, los numerosos profesionales que utilizaban el trabajo social de grupo, principalmente psicólogos, trabajadores sociales y pedagogos, fundaron la Asociación Americana para el Estudio del Trabajo de Grupo (AAETG). Pasada la Segunda Guerra Mundial y en vista de sus devastadoras consecuencias para la población, los trabajadores sociales consideraron que sus objetivos eran claramente de carácter psicosocial, y decidieron integrarse en la Asociación Americana de Trabajadores Sociales (NASW, National

Association of Social Workers), en 1946. Paralelamente, en los Estados Unidos se produjo también un interés y un desarrollo importante de la psicología social y del estudio de los grupos humanos, y muchos de los conocimientos adquiridos se introdujeron en el trabajo social. Asimismo, las teorías psicoanalíticas jugaron un importante papel en aquel momento de consolidación del trabajo social, especialmente en cuanto al trabajo individual, familiar y grupal que se desarrollaba en el campo de la salud mental y de las clínicas y centros infantiles, que produjeron una amplia bibliografía sobre la aplicación de los métodos de trabajo social.

En Cataluña y en el Estado español, el trabajo social de grupo se introdujo «oficialmente» en 1964, a raíz de un seminario de las Naciones Unidas, después del cual el método fue incluido en el currículum académico del trabajo social, al mismo tiempo que se iniciaban aplicaciones del método en distintas instituciones (ya que el trabajo de lo que hoy denominamos *atención primaria* no existía). En los años setenta, y en relación con el Movimiento de Reconceptualización llevado a cabo en los países de la América Latina, y relacionado también con la eclosión de aproximaciones globalizadoras como la teoría sistémica o la ecológica, en los Estados Unidos y en Inglaterra se produce un intento de integrar los tres métodos de trabajo social en uno solo.¹ Más adelante, en los años noventa, a partir de la necesidad de fomentar la investigación y la teoría en el trabajo social, y con el fin de elevar la disciplina al mismo nivel de las ciencias sociales, se introduce la idea que postula que el método de trabajo social es el método científico. Sobre esta disyuntiva, N. de la Red² establece una distinción entre método científico y método profesional que compartimos plenamente: «El método científico tiene como objetivo la investigación y la producción de conocimientos, mientras que el método profesional se aplica para conseguir la transformación de una determinada situación o realidad».

Una vez distinguidos los mencionados aspectos metodológicos, debemos subrayar otro elemento conceptual del método, defendido por una corriente importante de trabajadores sociales desde los inicios de la profesión, representada actualmente por J. Fombuena.³ Se trata de incluir la dimensión clínica en el trabajo social individual y familiar y en el trabajo social grupal, ya que «el método clínico es un método utilizado por médicos, psicólogos, trabajadores sociales y psiquiatras que se caracteriza por singularizar a cada persona que recibe la atención del profesional». Si bien es posible realizar una catalogación de problemas y enfermedades, o de conflictos y trastornos, cada uno de ellos presentará una clínica distinta relacionada con las características de la persona que los sufre. Por otro lado, «el método clínico concede mucha importancia al

diagnóstico de la situación-problema, a los aspectos éticos y a la función preventiva y prospectiva de la atención psicosocial».⁴

La referencia al trabajo social clínico no pretende ser un retorno al pasado, sino la reivindicación de aspectos constituyentes de los métodos de trabajo social, en este caso del trabajo social con grupos.

Modalidades del trabajo social con grupos

En el año 1963, G. Konopka⁵ realizó la siguiente definición del trabajo social de grupo: «Es un método de trabajo social que ayuda a los individuos a mejorar su funcionamiento social, a través de experiencias constructivas de grupo, y a enfrentarse a sus problemas personales, de grupo o de comunidad de una forma más efectiva». Esta definición ha sido comúnmente aceptada por los autores posteriores que han tratado el tema.

Desde el momento en que se consolida este método de trabajo social, los primeros autores, Hardcastle *et al.*,⁶ y Wilson y Ryland,⁷ entre otros, distinguen dos modalidades en el trabajo social de grupo: los grupos que tienen como finalidad ayudar a mejorar o superar los problemas de las personas que participan en el grupo («Ayudar al individuo a través del grupo»), y los grupos de «acción social», cuyo fin es organizar proyectos colectivos y colaborar en el desarrollo de la comunidad. Otros autores, como Papell y Rothman,⁸ dividen la práctica del trabajo social de grupo en tres modelos: terapéutico, de reciprocidad y de objetivos sociales. Kisnerman⁹ recoge esta tradición y distingue los «grupos orientados hacia el crecimiento» de los «grupos de acción social».

La diferencia principal radica en el foco de atención del trabajador social: ofrecer ayuda personal a través del grupo, o ayudar al grupo para que alcance objetivos colectivos, sociales o comunitarios. A estas dos variantes del trabajo social de grupo les corresponden también dos técnicas particulares de conducción de grupos. En los primeros, los trabajadores sociales tratarán de favorecer la creación y la cohesión del grupo, a través de un proceso en el que los participantes podrán expresar sus dificultades, vivenciar y comprender las propias actitudes y reacciones, y mejorar algunos aspectos de su situación personal. En cambio, en los grupos de acción social, el profesional ayudará al grupo a

1. Colomer, M. «El método de trabajo social». *RTS* 1979;75:4-48.

2. De la Red, N. «La metodología en el trabajo social desde el marco de las ciencias sociales». *CABS* 2000;8:9-32.

3. Fombuena, J. «La técnica y el otro en trabajo social». Cap. 1. En: Fombuena, J. (coord.). *El trabajo social y sus instrumentos*. Valencia: Nau Llibres, 2012.

4. Norten, H. *Clinical social work*. Nueva York: Columbia University Press, 1982. [Traducción propia.]

5. Konopka, G. *Trabajo social de grupo*. Madrid: Euramérica, 1968.

6. Hardcastle, D.A.; Powers, P.R.; Wenocur, S. *Community practice. Theories and skills for social workers*. 2.ª ed. Oxford: Oxford University Press, 2004.

7. Wilson, G.; Ryland, G. *Social Group Practice*. Oxford: Houghton Mifflin Company, 1949.

8. Papell, C.; Rothman, B. «Social Groupwork models: possession and heritage». *J Educ Soc Work* 1966;2:66-77.

9. Kisnerman, N. *Grupos*. Tomo VI. Buenos Aires: Humanitas, 1985.

organizarse en torno a un objetivo social, a planificar, potenciar la participación y tomar decisiones, y a analizar los resultados. En definitiva, el objetivo principal es conseguir cambios externos, aunque secundariamente los miembros del grupo saquen partido del aprendizaje y obtengan beneficios personales derivados de la participación social.

El trabajo social **de** grupo se denomina a menudo *trabajo social con grupos*, lo cual no significa una incorrección, pero consideramos más pertinente hablar de **trabajo social de grupo** cuando nos referimos al método de trabajo social (que incluye los conocimientos, finalidades y valores que lo sustentan), y de **trabajo social con grupos** cuando el énfasis se pone en el campo de aplicación del trabajo social o en los sujetos de la acción del trabajador social, en este caso los grupos (grupos de padres, de jóvenes o de personas afectadas por algún problema social, de salud u otros).

Con la intención de revisar las tipologías del trabajo social de grupo, presentamos, en las IV Jornadas Nacionales de Trabajo Social y Salud, celebradas en Bilbao en el año 1995, una propuesta sobre modalidades del trabajo social de grupo que ampliaba las clasificaciones anteriores: **grupos socioterapéuticos, grupos socioeducativos, grupos de acción social y grupos de ayuda mutua**.¹⁰ A cada una de dichas modalidades o tipologías le corresponde, en términos generales, un tipo de abordaje particular en la organización y la dirección del grupo. Esta clasificación facilita la identificación, comparación y análisis de los grupos de trabajo social y de los realizados por profesionales de otras disciplinas.

Los grupos socioterapéuticos y los grupos socioeducativos tienen como objetivo metodológico principal ofrecer a los participantes ayuda personal, socioterapéutica o socioeducativa a través de la participación en un grupo dirigido por un trabajador social.

Los **grupos socioterapéuticos** «se aplican en el trabajo social para tratar aquellas dificultades que conflictúan y producen sufrimiento a las personas usuarias de servicios sociales y sanitarios, y les impiden desarrollar sus capacidades, sus afectos, sus relaciones y sus responsabilidades sociales». La intervención socioterapéutica se centra en mejorar las vivencias, la comprensión y la participación familiar y social de cada miembro del grupo, lo cual implica el desarrollo de las capacidades emocionales y de la comprensión de cada persona para enfrentarse a las propias vivencias afectivas y mejorar las relaciones con la familia y con el entorno más próximo: grupos de padres de personas con trastorno mental, grupos de cuidadores de familiares con demencia, grupos de personas afectadas por distintos problemas, etc.

Los grupos socioterapéuticos engloban los grupos de apoyo (*support groups*), término muy extendido en la bibliografía anglosajona, que van, *de facto*, más allá del simple apoyo e «incluyen también procesos de cambio entre

los miembros del grupo, cambio de actitudes, de comprensión de sus problemas de conducta, de aprendizaje, etc.».¹¹

Los **grupos socioeducativos** «se dirigen al desarrollo y adquisición de hábitos, comportamientos y funciones que, por causas diversas, no forman parte del repertorio comportamental de los miembros del grupo. La adquisición de estas capacidades, llamadas también *habilidades sociales*, puede representar un progreso personal, y puede también evitar un proceso de deterioro y marginación social». Los programas de inserción social y laboral, por ejemplo, incluyen la participación de los usuarios en grupos socioeducativos que estimulan la motivación y la responsabilidad, creando y reforzando hábitos normativos y adaptativos.

Los **grupos de acción social** «tienen por finalidad principal conseguir objetivos sociales que van más allá del beneficio que pueden conseguir los propios individuos que constituyen el grupo. No son grupos para resolver problemas individuales, como los socioterapéuticos, sino que sus miembros participan para mejorar algún aspecto de un colectivo o de una comunidad, aunque a través de dicha participación obtienen experiencia y satisfacción». Los grupos de acción social deben organizarse o autoorganizarse para obtener resultados: fijar objetivos, distribuir funciones, considerar los medios y capacidades que poseen, etc. Estos grupos alcanzan un considerable nivel de autonomía y responsabilidad cuando están bien cohesionados y maduros. La conducción del grupo y la participación del trabajador social estarían aquí en proporción inversa a la capacidad del propio grupo para organizarse y alcanzar sus objetivos. En general, los grupos de acción social se encuentran dentro de la bibliografía del trabajo social comunitario, a pesar de que puedan desarrollar distintos servicios y para distintas iniciativas: grupos de acogida de inmigrantes, contra la violencia de género, para reivindicar servicios, etc. Algunos de ellos derivan en asociaciones, con dimensiones de mayor alcance.

Los **grupos de ayuda mutua** «ofrecen a sus miembros la posibilidad de apoyo mutuo para soportar, mejorar o superar situaciones que les afectan durante largos periodos de tiempo. Los grupos de ayuda mutua, en sentido estricto, se caracterizan por la ausencia de profesionales en las reuniones que mantienen regularmente». Una característica muy importante de estos grupos es el conocimiento que pueden generar, desde el mundo «profano», sobre enfermedades y adicciones, propias o de familiares, las reacciones que provocan y el papel emocional, así como las soluciones prácticas que se generan dentro del grupo, a través de la transferencia de informaciones y observaciones por parte de los miembros del grupo.

Los grupos de ayuda mutua se incluyen como una modalidad dentro del trabajo social de grupo, porque, aunque operan de forma independiente de los

10. Rossell, T. «Trabajo social de grupo: grupos socioterapéuticos y grupos socioeducativos». *Cuadernos de Trabajo Social* 1998;11:103-122.

11. Sherman, N. «The Whys and Wherefores of Support Groups: Helping People Cope». En: Altilio, T.; Otis-Green, S. (ed.). *Oxford Textbook of Palliative Social Work*. Cap. 26. Nueva York: Oxford University Press, 2011, p. 287-297. [Traducción propia.]

profesionales y de los servicios de salud o sociales, suelen mantener relaciones con trabajadores sociales, quienes impulsan, orientan y ofrecen información y formación a las personas interesadas, en especial a los «facilitadores» de estos grupos.

Muchos de los grupos de ayuda mutua se han convertido posteriormente en asociaciones, dentro de las cuales siguen operando este tipo de grupos. Algunos ejemplos pueden ser el Grup Àgata (uno de los primeros), de la Associació Catalana de Dones Afectades de Càncer de Mama, asociaciones de personas con trastorno bipolar, enfermedades renales, trastornos mentales, etc. Los grupos de ayuda mutua fueron sustituidos, en parte, por la proliferación de bibliografía sobre «autoayuda» aparecida a partir del inicio del presente siglo, como una pretendida solución más rápida a los problemas personales, aunque menos relacional y vinculante con respecto al entorno social que los grupos de ayuda mutua.

Es importante distinguir entre el **componente de ayuda mutua**, presente en todos los grupos socioterapéuticos y socioeducativos dirigidos por profesionales, y los **objetivos de la ayuda mutua**, que caracterizan a los grupos que se organizan y funcionan, insistimos, sin la presencia de profesionales.

Cada una de las modalidades citadas se dirige a unos objetivos genéricos distintos entre sí, y en consecuencia el abordaje metodológico y la participación de los profesionales serán diferentes en cada uno de ellos, aunque **en todas las modalidades presentadas el grupo es el foco central de atención**. Por otro lado, cada una de estas modalidades incluye un número muy amplio de grupos, algunos de los cuales son ejemplos paradigmáticos de esa modalidad, mientras que otros se encuentran en el límite entre algunas de ellas.

Hasta ahora nos hemos referido a unas modalidades importantes de trabajo social de grupo, referidas a los objetivos genéricos de los grupos, que conllevan la necesidad de una organización y una dirección particular en cada una de ellas. Ello no excluye la clasificación de los grupos mediante otros criterios, ya que lo más habitual es definirlos a partir de las características o problemáticas de sus miembros: grupos de padres de niños oncológicos, de adolescentes en situación de riesgo social, de mujeres depresivas, etc.

Beneficios que ofrece el trabajo social de grupo

Cuando un trabajador social plantea organizar un grupo es porque piensa que se trata de la mejor opción metodológica para ayudar a un determinado número de personas con una problemática o interés similar. En este sentido, si el trabajo social de grupo está considerado como una alternativa a la atención psicosocial es debido a que la situación grupal ofrece unas posibilidades de

ayuda más idóneas que la atención individual, familiar o comunitaria. Así pues, deberíamos considerar cuáles son las hipótesis que sustentan el beneficio del trabajo social de grupo.

Heap,¹² Brown¹³ y Shulman,¹⁴ entre otros autores, coinciden en los criterios siguientes:

- Toda persona necesita ser reconocida como tal, en sus necesidades y en sus conflictos. La participación en un grupo de personas con una misma problemática supone una oportunidad para comprender los propios sentimientos, conductas y relaciones, y para superar las dificultades de comunicación.
- El grupo facilita la relación con personas que se hallan en una situación similar. En este sentido, reduce la percepción de aislamiento. Su ambiente de aceptación y contención permite la expresión de temores, emociones y sentimientos negativos, generalmente reprimidos o negados.
- Un grupo de personas con necesidades similares puede ser fuente de ayuda y apoyo mutuo para tomar consciencia y comprender, a través de los demás, las propias reacciones, las causas que las originan y la posibilidad de cambio.
- Se ha podido comprobar que los cambios de actitud producidos a través del grupo suelen ser más consistentes que los obtenidos por otros medios. El grupo es un referente que une, refuerza y valora, y es también un referente para mantener nuevas actitudes y comportamientos.
- En los grupos organizados por trabajadores sociales se fomentan los valores de respeto, aceptación y participación democrática, y se estimula la responsabilidad y el empoderamiento de los participantes.
- En los grupos socioterapéuticos formados por personas que sufren enfermedades graves y pérdidas propias o de algún familiar, el grupo permite expresar intensas emociones en un clima de comprensión, tolerancia y apoyo. Los miembros del grupo sienten que el grupo les ayuda, al mismo tiempo que se dan cuenta de que ellos mismos pueden ser una ayuda para los demás, en la comprensión de sus ansiedades y temores, y en el cambio de actitudes y comportamientos más adecuados y saludables para el propio sujeto y para el entorno familiar.

La situación grupal ofrece, por lo tanto, unas posibilidades que los profesionales aprovechan para alcanzar objetivos específicos. Siguiendo este supuesto, consideramos que es muy importante para los trabajadores sociales conocer el funcionamiento psicológico de los grupos, para poder comprender los fenómenos más frecuentes y relevantes que se producen en ellos y conducirlos hacia la consecución de sus objetivos.

12. Heap, K. *Psicoterapia de grupo: proceso y acción*. Madrid: Paraninfo, 1981.

13. Brown, A. *Groupwork*. Aldershot: Gower, 1986.

14. Shulman, L. *The Skills of Helping: Individuals, Families and Groups*. Itasca (Illinois): Peacock, 1992.

La organización de los grupos

Nos referiremos principalmente a la **modalidad de grupos socioterapéuticos**, ya que engloban la mayor parte de los grupos organizados desde la **atención psicosocial a personas con enfermedades avanzadas** dirigidos a estas personas y a sus familiares. Dentro de este marco se incluyen distintos grupos de apoyo emocional, como los grupos de duelo, de reflexión, para facilitar la comunicación familiar, etc. Los grupos pueden estar diseñados sobre unas determinadas características de las personas afectadas —diagnóstico de la enfermedad, etapa del proceso, edad, género u otras— y de sus familiares o cuidadores principales.

La organización de un grupo debe establecerse sobre diferentes criterios. En primer lugar, se considerará la pertinencia y la posibilidad de organizar un grupo con personas que presentan una **problemática de salud o psicosocial similar**, en el marco del servicio que las atiende. En cada grupo, se establecerán unos objetivos relacionados con el momento evolutivo de dicha problemática. Por ejemplo, el momento del diagnóstico de un problema grave de salud o de salud mental requiere una atención especial a la persona enferma y a sus familiares más próximos, por las emociones que ese diagnóstico suscita y por la necesidad de contar con más información y orientación sobre las manifestaciones y la evolución de la enfermedad. En fases avanzadas de los problemas de salud, las personas enfermas y sus familiares presentan otro tipo de necesidades.

El trabajador social deberá decidir si organiza **un grupo cerrado o un grupo abierto**. En el primero, se intenta crear el grupo con las mismas personas que lo han iniciado, mientras que en los grupos abiertos los miembros pueden abandonarlos al finalizar su tratamiento, y el grupo puede aceptar nuevos miembros considerados idóneos.

La **composición del grupo** se refiere al número de miembros que pueden incluirse en el mismo. Se estima que en los grupos socioterapéuticos y socioeducativos el grupo **no debe tener más de 15 miembros ni menos de 5**. Estas son cifras orientativas, pero las investigaciones sobre el tema¹⁵ confirman este criterio.

Las **características de los miembros** incluyen **la edad, el género, la etnia, las características personales y las reacciones** ante los problemas que les afectan, así como su **estilo de vida**. Brown¹⁶ plantea la conveniencia de incluir, entre los criterios, aspectos de homogeneidad y de heterogeneidad de los miembros del grupo, para que, por un lado, puedan identificarse entre sí y, al mismo tiempo, estén abiertos a nuevas ideas y formas de relación más amplias.

En cuanto a los **objetivos del grupo**, sobre la base de las modalidades definidas anteriormente, en este caso grupos socioterapéuticos y socioeducativos, para cada uno de ellos el profesional establecerá unos objetivos que orienten sus intervenciones. Por ejemplo, un grupo de duelo incluirá, como principales líneas de atención, el apoyo emocional, la elaboración de la pérdida, la reestructuración del propio rol tras la pérdida, etc.¹⁷ Un grupo de padres de niños enfermos hospitalizados tendrá como objetivos compartir la experiencia emocional, prestar apoyo emocional, ayudar a comprender el trastorno y sus manifestaciones, etc.

En los grupos cerrados se establece un tiempo de **duración del grupo**, que oscila entre un mínimo de tres meses y un máximo de nueve, con una frecuencia semanal. En los grupos abiertos se produce un flujo de entrada, participación y salida o abandono de los miembros del grupo. En este sentido, el número de participantes es muy variable. Es conveniente fijar la frecuencia y la duración de las sesiones.

Pueden plantearse tres tipos de **orientación técnica en la conducción de los grupos: directiva, no directiva y semidirectiva**. La orientación técnica debe elegirse al planificar el grupo, ya que desde un primer momento marcará la relación entre el trabajador social y el grupo, así como la interacción entre sus miembros, y propiciará el *setting* de las relaciones grupales.¹⁸

- **Orientación directiva.** Características: el profesional tiene un papel central y activo en el grupo; el profesional plantea temas o actividades y se anticipa a la iniciativa del grupo; el trabajador social promueve la dinámica del grupo a través de estímulos programados, con el fin de conseguir determinados efectos, como verbalizar dificultades, reflexionar, valorar conductas, etc.
- **Orientación no directiva.** El profesional permite la expresión libre y creativa del grupo, conduciéndolo a partir de los fenómenos y contenidos que van surgiendo, para que los participantes puedan expresar sus emociones y comprender sus comportamientos y actitudes para alcanzar sus objetivos. Esta orientación técnica no debe confundirse con una dirección pasiva o *laissez faire*. Tampoco supone que no pueda introducirse en determinados momentos una técnica complementaria de la discusión verbal, si se considera necesaria para favorecer el proceso del grupo.
- **Orientación semidirectiva.** El profesional introduce un programa de temas o actividades como medio de dinamización del grupo, o como estímulo para tratar aspectos importantes de la problemática del grupo. Pueden practicarse técnicas como la representación, el intercambio de roles, la expresión de deseos e ideales, las secuencias biográficas, etc., a través de las cuales el grupo avanza para alcanzar su objetivo.

15. Rossell, T.; Alegre, R. «Trabajo social con grupos de personas usuarias de los servicios de bienestar social». *Trabajo Social y Salud* 2013;75:67-94.

16. Brown, A. *Op. cit.*

17. Novellas Aguirre de Cárcer, A.; Bleda, M. «Grupos de apoyo al proceso de duelo: 5 años de evolución». *Med Paliativa* 2005;12:17-23.

18. Rossell, T. *Op. cit.*

La orientación técnica se establecerá en función de los objetivos del grupo y de la capacidad de sus miembros para expresar, comprender y profundizar en sus dificultades y conflictos. Es importante también que cada profesional encuentre su forma particular de conducir los grupos, de comprender lo que ocurre en ellos y de dar las respuestas más adecuadas en cada momento.

En cuanto a la **evaluación**, los resultados del grupo se valorarán en relación con la evolución de cada miembro en el grupo y fuera del mismo; con la evolución del grupo respecto a los objetivos y al proceso metodológico, y con la satisfacción de los participantes. Es importante también valorar el impacto de esta evaluación dentro de la institución, así como su impacto social.

En los grupos socioterapéuticos y socioeducativos, debemos considerar tres elementos principales: **los miembros del grupo**, cada uno de ellos con sus características personales y con la problemática que le afecta; **el grupo** configurado a través de la interacción entre sus miembros, que se constituirá como una entidad singular, y **el trabajador social**. Es necesario que el trabajador social mantenga esta triple mirada durante todo el proceso de grupo, así como el *setting* de la relación, de modo que se vaya consolidando la estructura relacional a lo largo del proceso. Sherman,¹⁹ refiriéndose a los grupos para personas con enfermedades oncológicas o de familiares, considera que las características principales del trabajador social deben ser las siguientes: a) conocer el problema objeto del grupo: enfermedad, manifestaciones, reacciones más frecuentes ante las pérdidas y la muerte, etc.; b) conocer la dinámica de los grupos y cómo liderar el proceso grupal; c) mostrar una actitud de aceptación y no juzgar la conducta de los participantes; d) poseer capacidad de escucha y de comunicación; y e) tener habilidad para mostrar compasión, empatía y respeto. También necesita habilidad para mantenerse en contacto emocional con el grupo y, al mismo tiempo, guardar una distancia que le permita observar y reflexionar sobre lo que ocurre en el grupo.

El grupo: objetivos y proceso

Cuando el trabajador social reúne a un número determinado de personas con una problemática similar y con unos objetivos explícitos y compartidos por los miembros, el grupo como fenómeno psicosocial, en realidad, todavía no existe. El grupo se irá constituyendo a través de la participación y de las interacciones de las personas que lo forman, se irá desarrollando al pasar por distintas etapas y conflictos, hasta llegar a un nivel de cohesión óptimo para poder satisfacer las necesidades de sus miembros. Por este motivo, es necesario que los profesionales conozcan y tengan experiencia sobre dinámicas y procesos grupales, para poderlos conducir de forma pertinente. Así, a través del proceso grupal,

19. Sherman, N. *Op. cit.*

los participantes podrán expresar sus problemas, actitudes y ansiedades particulares en relación con la problemática particular que les afecta. Dentro de este proceso, cada miembro del grupo comprenderá mejor sus dificultades, encontrará apoyo en el grupo y podrá expresar sus opiniones y sentimientos con mayor claridad, y el grupo cohesionado será, a la vez, el medio y el contexto de ayuda y cambio.

En la Unidad de Cuidados Paliativos del Instituto Catalán de Oncología, algunas de las personas que asistían a los grupos para familiares de personas enfermas en situación de enfermedad avanzada solicitaban continuar en el grupo tras el fallecimiento de su familiar. Este es un buen indicador del beneficio de la participación grupal en situaciones de crisis paranormativas.

En este sentido, los objetivos del grupo transcurren paralelamente a su proceso de construcción y maduración. Así, podríamos considerar que los objetivos del grupo (tratar y reflexionar sobre las situaciones problemáticas que presentan los miembros del grupo) constituyen su eje organizador, ya que el objetivo es la parte consciente, voluntaria y responsable de cada participante y del grupo. Mientras que, en el proceso, cada miembro vivenciará sus dificultades a través de las reacciones de los demás, y de la difícil acomodación entre sus miembros surgirá una situación nueva que es el grupo. Durante el proceso, se irán confrontando, discutiendo y comprendiendo distintas formas de reaccionar, de vivir y de interpretar hechos y sentimientos, propios y de los demás, y lo más importante es que, a través de dicho proceso, se producirán cambios emocionales y de conducta en cada uno de los miembros del grupo.

Debemos tener en cuenta que hablar de los propios problemas, o de problemas de familiares, ante desconocidos produce sentimientos de vergüenza, de culpa, de ridículo o de tristeza. Por ello, en la primera o primeras sesiones, los participantes experimentan una ansiedad anticipada (temores y fantasías que más tarde explicarán: «Pensaba que sería como un confesionario», «Creía que me harían preguntas que no sabría responder»...), así como ambivalencia entre ir al grupo, donde esperan encontrar a un profesional que les explicará lo que tienen que hacer, o ser grupo, donde todos pueden opinar y censurar. Acudir al grupo, como a cualquier lugar desconocido, provoca miedo, inseguridad y malestar inicial. Por este motivo, en la primera sesión de grupo, cuando los miembros se presentan, suele producirse una larga participación de los miembros dirigida al trabajador social, pero escasa interacción entre ellos. No obstante, desde la primera sesión surge un fenómeno que W.R. Bion²⁰ denomina *mentalidad grupal*, descrita como «la entidad mental que une emocionalmente al grupo». La comprensión de los fenómenos emocionales que van sucediendo en el grupo, entendido este como un todo, ayudará a canalizar su dinámica.

Una de las constataciones más importantes de la autora de este texto es que la vida mental del grupo transcurre a través de dos niveles de funcionamiento. En el primer nivel predomina en el grupo un estado y una expresión principal-

20. Bion, W.R. *Experiencias en grupos*. Buenos Aires: Paidós, 1972.

mente emocionales; es el «grupo de supuesto básico». El grupo actúa de forma vivencial, espontánea, invadido por sentimientos que fusionan al grupo, pero que le impiden pensar y reflexionar. En el segundo nivel de funcionamiento, al que denomina «grupo de trabajo», las emociones y los comportamientos reactivos están más controlados, y los participantes pueden pensar sobre las propias dificultades, escuchar a los demás, discutir y razonar sobre un tema, o reflexionar sobre las aportaciones que se dan en el grupo. Situado en este último nivel, el grupo puede pensar sobre las propias emociones y reacciones dentro y fuera del grupo, lo cual lleva a la posibilidad de progresar en la comprensión y superación de las dificultades que afronta cada miembro y el propio grupo.²¹

Aunque ambos niveles de funcionamiento se alternan desde el principio hasta el final del proceso, suele existir en las primeras sesiones un predominio del aspecto emocional: expresión y descarga de sentimientos, el grupo se desborda, cada participante piensa que su situación es la peor, que nada puede cambiar, etc. Más adelante, los miembros del grupo van siendo capaces de escuchar a los demás, de aportar ideas, de considerar otros aspectos de su situación y de mostrar cambios, en un clima emocional más contenido y con predominio del pensamiento y la reflexión. Para que el grupo resulte realmente un elemento socioterapéutico, es necesario que, a través del proceso establecido, cada participante pueda reflexionar, pensar y afrontar de forma más positiva su realidad, y tolerar las hondas emociones y los sentimientos que los conflictos y las pérdidas invariablemente conllevan.

La función del trabajador social es la de ayudar al grupo a alcanzar sus objetivos. Para ello, debe tener la capacidad de comprender al grupo en su sufrimiento, sus expresiones y sus dificultades sucesivas. Facilitará la participación y la integración de sus miembros, respetando el estado de ánimo y la evolución de cada uno de ellos. El profesional debe renunciar al protagonismo que el grupo le otorga, sin perder su función y autoridad en el mismo. En este sentido, las ideas, opiniones o interpretaciones surgidas del grupo y dirigidas a uno de sus miembros siempre tendrán más fuerza que las introducidas por el profesional, aunque este podrá apoyar, matizar o expresar reflexiones sobre el tema. El trabajador social valorará la asistencia y la participación, e intentará que el grupo supere los conflictos que puedan surgir a través de la toma de conciencia, la clarificación de contenidos, la tolerancia y la aceptación de la diferencia. El profesional debe mantener el ideal y la posibilidad real de cambio y superación de cada miembro del grupo, lo que le permitirá comprender y aceptar mejor a sus familiares y a sí mismo, a través de una experiencia compartida en el grupo.

Algunas de las expresiones de los participantes que asistían a un grupo de una unidad hospitalaria de cuidados paliativos, dirigidas hacia los profesionales del servicio, eran las siguientes: «El grupo me hace sentir que no estoy sola»,

«A pesar de sentirme solo y desorientado, siento que todavía puedo ayudar a otros como yo», «Desde que acudo al grupo, todos en la planta me saludan».

Puede resultar muy conveniente que el equipo de profesionales, aunque no participe en el grupo, no lo viva como algo externo o ajeno al servicio, sino todo lo contrario. En la medida de lo posible, sería interesante incluso invitar esporádicamente a participar en los grupos a algún profesional del equipo asistencial, a fin de que pudiera experimentar en primera persona el significado y el potencial de los grupos terapéuticos.

Bibliografía recomendada

- Bion, W.R. *Experiencias en grupos*. Buenos Aires: Paidós, 1972.
- Brown, A. *Groupwork*. Aldershot: Gower, 1986.
- Colomer, M. «El método de trabajo social». *RTS* 1979;75:4-48.
- De la Red, N. «La metodología en el trabajo social desde el marco de las ciencias sociales». *CABS* 2000;8:9-32.
- Fombuena, J. «La técnica y el otro en trabajo social». En: Fombuena, J. (coord.). *El trabajo social y sus instrumentos*. Valencia: Nau Llibres, 2012.
- Grinberg, L. *Introducción a las ideas de Bion*. Buenos Aires: Nueva Visión, 1986.
- Heap, K. *Psicoterapia de grupo: proceso y acción*. Madrid: Paraninfo, 1981.
- Kisnerman, N. *Grupos*. Tomo VI. Buenos Aires: Humanitas, 1985.
- Konopka, G. *Trabajo social de grupo*. Madrid: Euramérica, 1968.
- Hardcastle, D.A.; Powers, P.R.; Wenocur, S. *Community practice. Theories and skills for social workers*. 2.ª ed. Oxford: Oxford University Press, 2004.
- Norten, H. *Clinical social work*. Nueva York: Columbia University Press, 1982.
- Novellas Aguirre de Cárcer, A.; Bleda, M. «Grupos de apoyo al proceso de duelo: 5 años de evolución». *Med Paliativa* 2005;12:17-23.
- Papell, C.; Rothman, B. «Social Groupwork models: possession and heritage». *J Educ Soc Work* 1966;2:66-77.
- Rossell, T. «Trabajo social de grupo: grupos socioterapéuticos y grupos socioeducativos». *Cuadernos de Trabajo Social* 1998;11:103-122.
- Rossell, T.; Alegre, R. «Trabajo social con grupos de personas usuarias de los servicios de bienestar social». *Trabajo Social y Salud* 2013;75:67-94.
- Sherman, N. «The Whys and wherefores of support groups: Helping people cope». En: Altillio, T.; Otis-Green, S. (ed.). *Oxford Textbook of Palliative Social Work*. Cap. 26. Nueva York: Oxford University Press, 2011, p. 287-297.
- Shulman, L. *The Skills of Helping: Individuals, Families and Groups*. Itasca (Illinois): Peacock, 1992.
- Wilson, G.; Ryland, G. *Social Group Practice*. Oxford: Houghton Mifflin Company, 1949.

21. Grinberg, L. *Introducción a las ideas de Bion*. Buenos Aires: Nueva Visión, 1986.

Fundamentos de los grupos de apoyo: ayudar a las personas a enfrentarse a su situación¹

Autora: Nancy Sherman

«No dejéis los grupos. Son muy útiles y ayudan a sacar fuerzas para continuar con las actividades de la vida diaria.»

Mujer de 45 años, participante en un grupo para viudas jóvenes

Conceptos clave

- Participar en un grupo de apoyo puede aumentar el sentido de autoestima, propósito y control.
- Para muchas personas, el apoyo social y la interrelación ayudan a gestionar las enfermedades que amenazan la vida, así como las responsabilidades de la prestación de cuidados y/o la pérdida.
- La participación en estos grupos permite no solo que el participante reciba y se beneficie del apoyo y la formación, sino que también se sienta realizado con su aportación al grupo.
- Los responsables de los grupos determinan la composición de estos y facilitan su proceso para maximizar los beneficios de los participantes.

1. Traducido por Anna Novellas, con el permiso de la Oxford University Press, de: Sherman, N. «The Whys and wherefores of support groups: Helping people cope». En: Altilio, T.; Otis-Green, S. (ed.). *Oxford Textbook of Palliative Social Work*. Cap. 26. Nueva York: Oxford University Press, 2011, p. 287-297.

Introducción

Las situaciones intensas y difíciles, tales como una enfermedad o una pérdida, pueden hacer emerger en las personas emociones profundas, lo que les hará sentir la necesidad de hablar con otras personas. Se trata de una forma de comprender mejor su situación, de hacer frente al aislamiento o, incluso, a la vergüenza que sienten ante su enfermedad o sus reacciones, de analizar sus pensamientos y sentimientos, y quizá también de aprender nuevas formas de afrontar los problemas. Un fenómeno social concebido para incentivar estos objetivos es el que gira en torno a los grupos de apoyo. Este capítulo tratará del valor que aporta este método de afrontamiento y comprensión, a la vez que ofrecerá sugerencias para estructurar, liderar, promover y moderar grupos.

Grupos de apoyo: justificación

«Un grupo de apoyo está compuesto por un grupo de personas que se reúnen con regularidad, de forma voluntaria, para cubrir unas necesidades que tienen en común». ² Aunque pueda ser efectivamente terapéutico, se distingue de las terapias de grupo en que no se centra en el crecimiento psicológico de sus miembros de forma individual, como hacen la mayor parte de este tipo de grupos. Casi todos los grupos de apoyo podrían considerarse psicoeducativos, ya que incluyen lo siguiente: a) un fuerte componente educativo formal; b) un responsable de grupo cualificado; c) un tema y una finalidad aglutinantes, y d) una estructura y una dirección. Los principales objetivos son informar y guiar sobre la enfermedad, el estado o la situación; animar y apoyar a los participantes para que tomen el control y mejoren su calidad de vida; proporcionar un sistema de apoyo emocional que reduzca la alienación y el aislamiento, calme la desesperación y aumente la esperanza y la responsabilidad personal; ayudar a los miembros del grupo a tener un sentimiento más vivo de alegría y satisfacción con la vida tal cual es, con todos sus obstáculos, limitaciones, contratiempos y decepciones, así como proporcionar oportunidades para aprender y poner en práctica nuevas formas de comportamiento y relación. ³

Como vivimos en una sociedad que normalmente desaprueba a quienes expresan «demasiado» sus emociones, y también dado que muchas personas viven lejos de sus familias, los grupos ofrecen a estas personas la posibilidad de

formar parte de un entorno favorable donde pueden trabajar sus sentimientos y preocupaciones. Para muchos, existen muy pocos espacios en sus vidas donde obtener apoyo fiable y ser ellos mismos. Al reunir a personas que se encuentran viviendo situaciones similares, los grupos de apoyo ofrecen una forma de normalizar sus experiencias con respecto a una enfermedad. Los grupos brindan a los participantes la oportunidad de aprender nuevas conductas, nuevas técnicas para la resolución de problemas o habilidades de afrontamiento en un entorno seguro, con la ayuda de un facilitador y compartiendo sus experiencias con los demás miembros. Los grupos pueden tener un enfoque específico, como la pérdida o la prestación de cuidados, o estar relacionados con enfermedades o diagnósticos muy concretos, como por ejemplo la esclerosis múltiple, la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) o el grupo psicoeducativo I Can Cope, de la Sociedad Americana contra el Cáncer. ⁴

La experiencia ha demostrado que las personas con problemas emocionales se benefician de la oportunidad de comunicarse y ayudar a otras personas, ^{5,6} y la participación en un grupo no tan solo brinda a sus miembros la posibilidad de recibir ayuda, sino también de ayudar a los demás. Desde los años ochenta, los grupos de apoyo han demostrado ser una forma de intervención psicosocial potente y rentable para personas con cáncer, que ha plasmado sus efectos positivos en su adaptación psicosocial. ⁷ Las evaluaciones psicológicas de los participantes en un grupo de apoyo para personas con cáncer han mostrado una mejoría significativa en la imagen que estas tienen sobre sí mismas, así como una mejoría en la adaptación al hospital y en el conocimiento de la enfermedad, en comparación con sus pares del grupo de control. ⁸ Otros estudios han demostrado que, aunque no exista un aumento en los índices de supervivencia, las mujeres con cáncer de mama metastásico que participaron en grupos de terapia de apoyo y expresiva mejoraron su humor y percibieron una reducción en el dolor, ⁹ y un estudio posterior con el mismo sector de población ayudó a los miembros del grupo a hacer frente y sobrellevar el estrés relacionado con su enfermedad, así como a disminuir la angustia. ¹⁰ Un estudio realizado con personas con cáncer de mama que habían participado en una intervención de apoyo

2. Miller, J. *Effective support groups*. Fort Wayne (Indiana): Willowgreen Publishing, 1998, p. 8. [Traducción propia.]

3. Brown, R.; Pain, K.; Berwald, C.; Hirschi, P.; Delehanty, R.; Miller, H. «Distance education and caregiver support groups: Comparison of traditional and telephone groups». *J Head Trauma Rehabil* 1999;14:257-268.

4. American Cancer Society (<http://www.Cancer.org>)

5. Coward, D. «The lived experience of self-transcendence in women with advanced breast cancer». *Nurs Sci Q* 1990;3:162-169.

6. Schwartz, C.; Sendor, M. «Helping others helps oneself: Response shift effects in peer support». *Soc Sci Med* 1999;48:1563-1575.

7. Spiegel, D.; Bloom, J.; Yalom, I. «Group support for metastatic cancer patients: A randomized prospective outcome study». *Arch Gen Psychiatry* 1981;38:527-534.

8. Cain, E.; Kohorn, E.; Quinlan, D.; Latimer, K.; Schwartz, P. «Psychosocial benefits of a cancer support group». *Cancer* 1986;57:183-189.

9. Goodwin, P.; Leszcz, M.; Ennis, M.; Koopmans, J.; Vincent, L.; Guther, H. *et al.* «The effect of group psychosocial support on survival in metastatic breast cancer». *N Engl J Med* 2001;345:1719-1726.

10. Classen, C.; Butler, L.; Koopman, C.; Miller, E.; DiMicelli, S.; Giese-Davis, J. *et al.* «Supportive-expressive group therapy and distress in patients with metastatic breast cancer». *Arch Gen Psychiatry* 1981;58:494-501.

de 26 sesiones mostró que estas personas tenían un índice más bajo de riesgo de recurrencia del cáncer de mama y de muerte. Los autores sugieren que, «si se aplican intervenciones psicológicas eficaces para reducir el estrés en una fase temprana, mejorarán seguramente tanto la salud mental y los comportamientos relacionados con los tratamientos y la salud como, probablemente, también los resultados biológicos».¹¹

Un estudio con personas con cáncer demostró que dos tercios de los participantes expresaron la necesidad de hablar con otras personas, con un amigo íntimo o su familia.¹² Davison *et al.*¹³ concluyeron, a través de su investigación sobre grupos y fenómeno social, que «los grupos de apoyo están especialmente valorados por individuos cuyas vidas e identidades sociales han estado en riesgo». Mientras se sigue analizando el beneficio de los grupos, un estudio que compara grupos de apoyo social con grupos experienciales-existenciales sugiere que, aunque no se haya podido encontrar una reducción de la angustia psicosocial en mujeres con un cáncer de mama primario que asistían a cualquiera de los grupos citados, igualmente se recomienda ofrecer este tipo de apoyo, ya que deja claro que las mujeres en las que se basa el estudio consideran que la intervención las ayuda.¹⁴

Tabla 1. Narración del paciente o familiar: Lisa

Lisa es una mujer de 43 años cuyo marido falleció de un cáncer que le había sido diagnosticado unos pocos meses antes, dejándola con cinco hijos de edades comprendidas entre 7 y 23 años. Llamó a un centro de ayuda para superar el duelo porque se sentía «sin esperanza, destrozada, sin vida». Decía que sentía que no podía seguir cuidando de sus hijos, que no tenía ganas de seguir viviendo y que tenía el corazón destrozado. Describió su experiencia con el grupo como si alguien la hubiese cogido de la mano y le hubiese enseñado a respirar otra vez. En su grupo de ayuda para el duelo conoció a «las mujeres más extraordinarias del mundo», que lloraron y rieron con ella, y que no temieron decirle lo que necesitaba escuchar. «El amor y el apoyo en aquella sala eran increíbles, y aguardaba ansiosa a que llegara cada semana». Cuando finalizó su experiencia con este grupo, contó que sentía que los participantes y la experiencia vivida le habían salvado la vida.

11. Anderson, B.; Yang, H.; Farrar, W.; Golden-Kreutz, D.; Emery, C.; Thornton, L. *et al.* «Psychologic intervention improves survival for breast cancer patients: A randomized clinical trial». *Cancer* 2008;113:3450-3458. [Traducción propia.]
12. Kuczynski, K. «Life-threatening illness and the nature of social support: Brief research report». *J Psychosoc Oncol* 2008;26:113-123.
13. Davison, K.; Pennebaker, J.; Dickerson, S. «Who talks? The social psychology of illness support groups». *American Psychologist* 2000;55:205-217, p. 16. [Traducción propia.]
14. Vos, P.; Visser, A.; Garssen, B.; Duivenvoorden, H.; De Haes, H. «Effectiveness of group psychotherapy compared to social support groups in patients with primary, non-metastatic breast cancer». *J Psychosoc Oncol* 2007;25:37-60.

Los grupos de apoyo son una forma rentable de prestar servicio a muchas personas y de extender el alcance de la asistencia clínica cuando los recursos son limitados. También pueden ser el método terapéutico preferido en función del objetivo clínico y de las necesidades de las personas enfermas, así como de sus familias. Tienen el poder de proporcionar un lugar seguro donde poder expresar emociones y, con frecuencia, «probar» nuevas ideas o nuevas formas de comportamiento. Los grupos pueden crear un entorno donde se establecen nuevas amistades y donde las personas tienen la posibilidad de reírse, aprendiendo que toda su lucha y sus retos no tienen por qué ser tristes o dolorosos (ver tabla 1).

Evaluar necesidades y estructurar programas

Llevar a cabo una evaluación de las necesidades permitirá determinar qué servicios se encuentran disponibles en cada organización y comunidad, analizar su eficacia e identificar las necesidades no cubiertas. Esta evaluación ayudará a perfilar el diseño de programas relevantes y significativos, por lo que, en consecuencia, tendrán mayores posibilidades de tener éxito. Existe toda una variedad de formas en las que se pueden organizar grupos para cubrir las necesidades evaluadas de las personas enfermas y sus familias. Todas tienen ventajas e inconvenientes, en función de los recursos disponibles de la comunidad y la misión de la organización.

Un **grupo abierto** normalmente llega a un mayor número de personas y más diversas, con las que sus miembros se pueden relacionar y de las que pueden aprender. La característica más importante de un grupo abierto o no estructurado es que no tiene un fin predeterminado. Los encuentros son en días y lugares marcados, pero no existe un compromiso de asistencia. Los participantes pueden decidir asistir regularmente durante un periodo de tiempo, o asistir de modo esporádico, o participar en una sesión y no volver más.¹⁵ Esta estructura sugiere que las personas se encontrarán en diferentes etapas de su recuperación y adaptación, y que tal vez puedan aprovechar su experiencia de forma adecuada para ayudar a quienes se encuentran en otras fases del proceso. Para los participantes, un grupo abierto ofrece la libertad de decidir cuándo quieren asistir a las sesiones. Para algunas personas que están luchando contra una enfermedad o que tienen responsabilidades significativas, un compromiso regular semanal puede resultar difícil. Los grupos abiertos ofrecen menos oportunidades para crear lazos y continuidad, a la vez que pueden presentar más desafíos al facilitador, porque cada sesión de grupo puede incluir a nuevos participantes, que llegan con distintas necesidades y en diferentes etapas de su proceso de adaptación.

15. Hughes, M. *Bereavement and support: Healing in a group environment*. Filadelfia (Pensilvania): Taylor & Francis, 1995.

Los **grupos cerrados o estructurados** están concebidos para cubrir unos temas en concreto o alcanzar determinados objetivos, para un tipo definido de población y durante un periodo de tiempo establecido.¹⁶ Esta modalidad permite que sus miembros se interrelacionen más, lo que hace que confíen más y compartan más cosas, de modo que existen muchas posibilidades de que se entablen amistades duraderas más allá del grupo. Un grupo cerrado supone la toma de decisiones clínicas en cuanto a su estructura y participación. Además, los facilitadores deben tomar habitualmente decisiones sobre si conviene que entren nuevos participantes y en qué momento, valorando tanto las necesidades del grupo en su conjunto como las de cada uno de sus miembros.

Algunos programas ofrecen sesiones mensuales, un tipo de reunión de grupo a la que se acude una única vez y donde las personas reciben apoyo en una experiencia específica, lo que dará lugar a un enfoque muy variado que puede incluir desde compartir sus historias hasta aprender nuevas técnicas, como por ejemplo técnicas de relajación. Este tipo de programa ofrece una experiencia de apoyo temporal, quizá hasta que se inicien las nuevas series de sesiones de grupo. Además, esta estructura puede servir de introducción a la experiencia de grupo para aquellas personas que no tengan clara su participación, y puede beneficiar a aquellas otras que elijan una única sesión breve para preguntar algunas cuestiones o, simplemente, para aclarar algunos temas. Los grupos pueden organizarse en función de diagnósticos específicos, grupos etarios, género, experiencias de pérdida o por roles, como el de cuidador. Para algunas personas, participar en un grupo con un inicio y un final predeterminados les proporciona una estructura y un proceso de conclusión previsible que les ofrece una mayor comodidad o encaja mejor en la estructura de sus vidas y responsabilidades. Sin embargo, otras creen que ese mismo final planificado y previsto llega siempre «demasiado pronto», y se quedan con la sensación de que necesitan una mayor conexión. Las sesiones de los grupos cerrados suelen estar bastante bien estructuradas, pero, ya sean abiertos o cerrados, la mayor parte de los grupos presentan una estructura planificada que ayuda al arranque del grupo, a su progresión y a su finalización. Además, está orientada en función del estilo de dirección y los conocimientos clínicos del facilitador.

Construir programas de éxito

El emplazamiento es algo muy importante para el éxito de un grupo. No debe presentar obstáculos, debe ser fácil de encontrar, con un aparcamiento adecuado, y debe contar con una óptima iluminación y una buena señalización, para indicar a los participantes dónde se encuentra la sala del grupo. La posibilidad de mover los asientos permite que las personas reorganicen la sala en fun-

16. Hughes, M. *Op. cit.*

ción de las necesidades de los miembros del grupo, del enfoque del programa y de los objetivos clínicos. Aunque parezca algo obvio, los asientos deben ser cómodos: ni demasiado bajos o blandos, para no dificultar a algunas personas el levantarse o el sentarse, ni demasiado duros, de forma que resulten incómodos. Es fundamental asegurarse de que no existen distracciones en la sala y de que es privada, además de que se encuentra a una temperatura agradable que puede ajustarse según las necesidades de los miembros del grupo. El espacio creado para recibir a los participantes es simbólico y demuestra de qué modo los organizadores valoran y respetan el programa que están ofreciendo, así como a los asistentes. Las personas que acuden «a que las cuiden» se fijarán en todos los detalles, por lo que resulta de gran importancia que se trate de una sala limpia, con todos los elementos necesarios y un entorno visual atractivo.

El tamaño de los grupos es variable, pero en general se considera que deben tener un mínimo de 4 personas y un máximo de 12.¹⁷ Normalmente, es mejor empezar con un número más alto de participantes, porque ocurre con frecuencia que algunos dejan de asistir durante las primeras sesiones de un grupo cerrado. Algunos facilitadores trabajan con grupos de tan solo 3 o 4 personas, pero únicamente después de haber preparado a sus miembros y reforzado su compromiso de asistencia, ya que con tan pocos miembros la ausencia de una persona puede tener un gran impacto en el proceso del grupo.

La elección del momento adecuado puede influir en el éxito de un grupo. Un aspecto de la evaluación de las necesidades es preguntar a los posibles participantes cuál es el mejor momento para organizar programas. La clave en la planificación consiste en presentar una respuesta flexible a las necesidades de las personas que están siendo atendidas. Además de elegir bien el momento, otra decisión que se tomará en la creación de un programa es si se va a cobrar o no una cuota. Según la naturaleza del grupo, algunos médicos ofrecen la posibilidad de facturar a las empresas de seguros los servicios de los grupos terapéuticos. Algunos de los programas no lucrativos no cobran cuotas, pero animan a sus participantes a hacer donativos, como por ejemplo el apoyo financiero o la ayuda con el *marketing*, o a escribir cartas al editor hablando con las organizaciones sociales sobre el valor que tienen estos servicios en sus vidas. Algunos programas cobran una cuota para todos los grupos; otros contemplan pedir cuotas únicamente en programas «especiales», y otros buscan patrocinadores locales para con su apoyo cubrir todos los gastos. Muchas organizaciones y hospitales facilitan programas de apoyo gratuitos que están disponibles para la comunidad, como parte de las responsabilidades de los servicios sociales.

Ussher *et al.*¹⁸ sugieren, basándose en su investigación, que existe la necesidad de informar sobre la finalidad y el funcionamiento de los grupos para

17. Hermann, J. *Cancer support groups: A guide for facilitators*. Atlanta (Georgia): American Cancer Society, 2005.

18. Ussher, J.; Kirsten, L.; Butow, P.; Sandoval, M. «A qualitative analysis of reasons for leaving, or not attending a cancer support group». *Soc Work Health Care* 2008;47:14-29.

reducir el estigma, ya que algunas personas consideran los grupos como algo negativo o conectado a experiencias horribles. Estos autores también subrayan la importancia de solucionar los obstáculos planteados por los participantes para asistir a los grupos, tales como el transporte, la posibilidad de cuidados de respiro, horas variables del día para adaptarse a las personas que trabajan, etc.

Publicitar los programas de grupos

Existen muchas oportunidades para dar a conocer a personas enfermas, familias, público en general y comunidades profesionales los programas de grupos que se ofrecen a través de las organizaciones, las instituciones o las prácticas profesionales. Las palabras elegidas para publicitar estos grupos son importantes, porque establecen el primer contacto con sus posibles miembros. El lenguaje y el mensaje de cualquier instrumento de comercialización deben ser elegidos con cuidado.

Las siguientes actividades y recursos ofrecen opciones para la promoción de los programas de grupos:

- Los medios de comunicación, como pueden ser los periódicos, la radio, la televisión e Internet, pueden ofrecer oportunidades de promoción gratuita y amplia. Aunque la publicación de anuncios de servicio público o de las programaciones en los calendarios es una buena idea, reciben más atención cuando se crea una «historia» de interés periodístico, como por ejemplo el anuncio de nuevas incorporaciones o nuevos programas, becas recibidas o personal premiado. Además, las historias relacionadas con determinadas enfermedades o situaciones clínicas, como la prestación de cuidados, las terapias integrales para el dolor y la gestión de los síntomas, o una narración emotiva sobre personas enfermas o familias, tienen especial interés en los medios de comunicación. Personalizar estas historias con entrevistas con las personas enfermas y sus familias puede resultar muy útil. Sin embargo, requiere que el personal sanitario estudie con cuidado y prepare bien a aquellas personas que están dispuestas a hablar con los medios de comunicación, para que la experiencia no provoque una angustia no prevista y tanto pacientes como familias no queden expuestos de forma que puedan ser subestimados o queden descolocados.
- Los boletines informativos publicados por organizaciones, grupos sociales y la Iglesia aceptan normalmente los anuncios de sus programas o artículos. Pueden tener un mayor significado para los lectores si incluyen narraciones y testimonios de personas que hayan valorado positivamente las intervenciones de su grupo.
- Las octavillas y los folletos elaborados para promocionar eventos y programas específicos pueden ser enviados por correo o repartidos en iglesias o

sinagogas, centros de día para mayores, hospitales, residencias de personas mayores, bibliotecas, lugares de trabajo y consultas médicas.

- Cuando se pretende llegar a grupos específicos de la población, como pueden ser personas con dolor dentro del colectivo de gays y lesbianas, o varios grupos culturales, o cuando se promociona un taller específico, puede ser muy útil colocar anuncios pagados, ya sea mediante donativos o patrocinadores, en los periódicos específicos de la población.
- Ofrecer un panel de conferenciantes proporciona formación e información, y también puede servir de foro para promocionar otros servicios.
- Existen páginas web institucionales y de organizaciones, así como grupos de comunicación por correo electrónico, que facilitan gratuitamente oportunidades de expansión para los programas de *marketing*.
- Es necesario respetar la confidencialidad de las personas contactadas que no estén convencidas de asistir a los cursos. En consecuencia, la fuente consultada deberá ponerse en contacto con el posible participante para obtener una autorización por escrito antes de compartir cualquier tipo de información médica o identificativa.

Tabla 2. Narración del paciente o familiar: Mary

Mary, una mujer de 45 años y con una minusvalía auditiva, perdió a su madre tras una larga enfermedad. Quiso participar en un grupo de apoyo para adultos que habían pasado por el trauma de perder a un padre o una madre, pero no podía leer los labios lo suficientemente bien como para poder entender lo que se decía en el grupo, ni tampoco podía hablar de forma clara para que los demás participantes pudieran entenderla. Para que Mary pudiese sentirse acogida y aprovechar la experiencia, la organización que se encargaba del grupo trabajó con ella para encontrar a un intérprete de lenguaje de signos americano que asistiese a las sesiones, y contribuyó al pago de sus servicios.

Facilitación de grupos

Aunque las opiniones difieren sobre si el facilitador debe o no ser un «profesional» cualificado, un orientador de pares o un voluntario, existen ciertas cualidades que son necesarias para ejercer como facilitador.^{19,20} Un grupo de apoyo de pares, normalmente constituido por personas con diagnósticos, pérdidas o situaciones similares, como es el caso de los cuidadores, es definido por Mead

19. Helgeson, V.; Cohen, S.; Schulz, R.; Yasko, J. «Education and peer discussion group interventions and adjustment to breast cancer». *Arch Gen Psychiatry* 1999;56:340-347.

20. Solomon, P. «Peer support/peer provided services underlying processes, benefits, and critical ingredients». *Psychiatric Rehabil J* 2004;27:392-401.

et al.²¹ como «un sistema para dar y recibir ayuda basado en los principios clave de respeto, responsabilidad compartida y acuerdo mutuo de lo que es útil». Estos grupos están pensados para ayudar a aquellas personas que no tienen el apoyo de una red originada de forma natural, pero las investigaciones no han sido concluyentes en la demostración de los efectos positivos relacionados con el apoyo de pares.²² Toseland²³ descubrió que, después de un año, los grupos de apoyo de pares dirigidos por profesionales eran más eficaces que la no intervención para ayudar a los cuidadores de ancianos frágiles a reducir el estrés y aumentar su competencia. Sin embargo, no se ha hallado ninguna diferencia entre los dos tipos de grupos. Se ha defendido que los grupos de apoyo de pares son especialmente útiles y adecuados al intentar dar respuesta a las necesidades y diferencias culturales. Monahan et al.,²⁴ por ejemplo, descubrieron que los grupos impartidos en español recibían más asistentes que los grupos para personas de origen latino impartidos en inglés. Esto sugiere que, si un grupo ha sido concebido para atender a un sector de la población con una cultura específica, los iguales que representan a esa cultura pueden ser percibidos como más comprensivos o útiles. Un programa creado por el centro médico City of Hope de California, el Programa de Transiciones, fue concebido para tratar algunos aspectos de la atención al final de la vida dentro del gran complejo médico de servicios. El reconocimiento de que, aproximadamente, una tercera parte de las personas atendidas eran de origen latino planteó inmediatamente la cuestión de que los servicios prestados únicamente en inglés no respetarían ni ayudarían a un significativo número de pacientes. Por ello, obtuvieron una subvención para crear un grupo de apoyo en español para la atención de personas en duelo, en colaboración con un centro para personas enfermas en fase de final de vida.²⁵ Se demuestra así la oportunidad de ser creativo en el establecimiento de redes, en la colaboración y en el desarrollo de recursos para responder a las necesidades de una comunidad o población específica.

La decisión de dirigir estos grupos por profesionales o voluntarios, o mediante la combinación de ambos, corresponde a cada organización de forma individual, y se toma en base a una valoración clínica sobre el fin deseado y los resultados previstos del grupo. Con independencia de esta decisión, el facilitador de un grupo debe reunir unas características determinadas:

-
21. Mead, S.; Hilton, D.; Curtis, L. «Peer support: A theoretical perspective». *Psychiatric Rehabilitation J* 2001;25:134-141, p. 135. [Traducción propia.]
 22. Helgeson, V.; Cohen, S.; Schulz, R.; Yasko, J. «Group support interventions for women with breast cancer: Who benefits from what?». *Health Psychol* 2000;19:107-114.
 23. Toseland, R. «Long-term effectiveness of peer-led and professionally led support groups for caregivers». *Soci Service Rev* 1990;64:308-327.
 24. Monahan, D. J.; Greene, V. L.; Coleman, P. D. «Caregiver support groups: Factors affecting use of services». *Soc Work* 1992;37:254-260.
 25. Otis-Green, S. «The transitions program: Existential care in action». *J of Cancer Educ* 2006;21: 23-25.

- Conocimiento del tema (enfermedad o síntoma específico, prestación de cuidados, duelo y pérdida).
- Comprensión de las dinámicas de grupo y de cómo responder y gestionar su proceso.
- Una actitud tolerante y sin prejuicios.
- Habilidad para escuchar, así como para comunicar y enseñar.
- Capacidad para demostrar compasión, empatía, respeto y autenticidad.
- Comodidad tanto ante situaciones de silencio como de conflicto.
- Capacidad para marcar límites a los miembros del grupo y también a sí mismo.
- Capacidad de ser flexible y adaptarse a los planes y procesos, en caso necesario.
- Conocimiento de los recursos sociales.
- Actitud abierta tanto para aprender como para supervisar, y sensibilidad para saber cuándo pedir ayuda.²⁶

Algunas consideraciones sobre los procesos de grupo

La mayor parte de las sesiones se inician con una bienvenida y algunos comentarios necesarios sobre la organización del grupo. Algunos autores proponen un ejercicio inicial, seguido de una invitación a que los miembros del grupo se presenten y compartan sus expectativas sobre su participación. En sesiones de seguimiento, se puede pedir a los participantes que compartan acontecimientos, ideas o sentimientos relevantes que hayan experimentado desde la última sesión, así como cualquier pregunta que les haya surgido. Los facilitadores de un grupo abierto normalmente necesitan una estructura diferente, porque no existe una asistencia fija, y cada sesión puede ser considerada como una entidad en sí misma, y no como parte de una serie de sesiones continuas. En función de la finalidad del grupo, cada sesión exigirá presentaciones y tiempo para que el facilitador haga un resumen y un cierre.

Por lo general, es útil y necesario repasar algunas «reglas» básicas o pautas relacionadas con el proceso de grupo durante las primeras sesiones. Los participantes se sienten normalmente más seguros cuando entienden la estructura, lo que pueden esperar del grupo y de qué forma pueden contar con el facilitador. Las pautas por escrito presentan la ventaja de que se pueden repasar y llevar a casa, como un recordatorio de la participación.

-
26. Hughes, M. *Op. cit.*

A continuación se detallan algunas de las ideas que se pueden incluir en las pautas:

Confidencialidad. Cualquier cosa que se comparta con el grupo debe ser confidencial. Solo se compartirá con personas ajenas al grupo lo aprendido sobre uno mismo.

Respeto. Es importante respetar los propios sentimientos y el proceso, así como los de los demás miembros. Cada situación es diferente; por lo tanto, las personas responderán también de modos distintos. Este es el motivo por el que, en ocasiones, la enfermedad y la pérdida se viven como procesos en solitario. Ni las personas ni los caminos a seguir en este proceso son sencillos. Todo el mundo pasa por esta situación a su manera. Aunque puedan compararse sentimientos, ideas o experiencias, no debemos juzgar.

Buscas y móviles. Se respetará el tiempo dedicado al trabajo del grupo, por lo que los mensáfonos y móviles estarán apagados o, en caso necesario, configurados en modo vibración.

Consejos. Compartir sentimientos personales y preocupaciones actuales no es lo mismo que solucionar problemas. Formular preguntas y compartir lo que nos ha resultado útil es algo que siempre está permitido, pero no podemos saber si lo que es correcto para nosotros lo será para otras personas, así que se recomienda ofrecer sugerencias y dar apoyo, en vez de expresar lo que se debería hacer o lo que se debe hacer.

Libertad de expresión. Los participantes pueden elegir compartir sus experiencias o permanecer en silencio. No se obligará a nadie a hablar, ni será señalado por ello. Todas aquellas personas que se sientan cómodas compartiendo con los demás tendrán la oportunidad de hacerlo. Es importante no interrumpir a quien esté hablando. En algunos casos, el facilitador puede intervenir para asegurarse de que todos los participantes tienen la oportunidad de compartir y de ser escuchados.

Sentimientos. Los sentimientos no son ni correctos ni erróneos. Son lo que son.

No asistencia a una sesión. Si alguna persona falta a una sesión y no avisa con antelación, el resto del grupo puede preocuparse. Se pedirá a los participantes que llamen por teléfono si saben que no van a poder acudir a una sesión o si deciden no seguir en el grupo. Se indicará un número de teléfono donde dejar el aviso.

En ocasiones, los facilitadores deciden empezar el grupo con un ejercicio para ayudar a centrar el debate y contener el sentimiento de angustia. Un ejemplo sería pedir a los participantes que trabajen juntos para hacer una lista de las cosas más y menos útiles que otras personas les han dicho o han hecho por ellos. Esto puede generar toda una variedad de comentarios, muchos de los cuales compartirán y confirmarán otros miembros del grupo. Otros comentarios que surjan en el grupo pueden adquirir un significado distinto al analizarse de nuevo su intención. Pensar en conjunto estrategias para considerar un significado desde otra perspectiva y posibles respuestas al mismo puede traducirse

en ideas prácticas, provocar muchas risas y dar fuerza a quienes se hayan sentido indefensos. Cuando esté clínicamente indicado, estas respuestas pueden ponerse en práctica dentro de los grupos, permitiendo a sus miembros experimentar con nuevas técnicas y formas de comportamiento y de comunicación.

A continuación se detallan algunas preguntas que pueden generar un buen diálogo:

- ¿Cómo están reaccionando los amigos y la familia a su situación?
- ¿Dónde está recibiendo el apoyo que necesita?
- ¿Puede compartir algunos de sus miedos?
- ¿Qué desearía haber hecho o le gustaría hacer de forma diferente?
- ¿Hay momentos en que esta situación no le parece real? ¿Cómo se siente y cómo la afronta?
- ¿Qué consejos le funcionan mejor para sobrellevarla?
- ¿Qué ha aprendido que haya ayudado a su familia y a sus amigos a entender cómo se siente?
- ¿Cuál es el mayor desafío que le ha supuesto su enfermedad? ¿Cómo lo ha llevado hasta ahora?
- ¿Qué da sentido a su vida ahora y en el pasado?

Aunque algunos grupos parecen tener una fluidez «perfecta», con personas que se relacionan y conectan de forma respetuosa y positiva, en algunos momentos los facilitadores deben afrontar distintos desafíos. Normalmente, esto ocurre cuando entre los participantes en un grupo hay personas con agendas inamovibles o con personalidades complejas. Estas personas quizá necesiten más ayuda de la que un grupo puede ofrecer, o podrían tener necesidades que no son apropiadas o posibles de cubrir en un grupo, o quizás simplemente no tengan la capacidad o las habilidades sociales necesarias para participar de forma útil en el proceso del grupo. Como estas situaciones pueden añadir complejidades especiales al reto de crear un grupo, los facilitadores recorren al criterio clínico para intervenir con el fin de proteger tanto el proceso del grupo como la dignidad e integridad del miembro cuya participación pueda resultar problemática.

Actividades de grupo

Para que un grupo tenga el mayor éxito posible, es esencial llevar a cabo una planificación, teniendo en cuenta que también debe haber un espacio para la flexibilidad, para poder cubrir las necesidades cambiantes de los participantes durante las sesiones. La finalidad terapéutica del grupo y los intereses de sus miembros guiarán el tipo de actividades a realizar para mejorar el proceso. Por ejemplo, algunos grupos ofrecen un refrigerio en cada sesión, mientras que

otros no lo hacen; otros únicamente sirven algo para picar y beber en la última sesión, como un ejercicio compartido; incluso algunos llegan a generar, con el tiempo y con el consentimiento de los participantes, un sistema de «compañerismo» por el que sus miembros se llaman durante la semana, entre sesiones, para apoyarse mutuamente, fomentando así la creación de relaciones.

Por otra parte, es muy importante contar con suficiente material para la realización de las actividades del grupo, ya que esta preparación representa un símbolo del compromiso del facilitador con los participantes. El material puede incluir, por ejemplo, bolígrafos y papel, etiquetas de identificación, pañuelos de papel y el equipamiento necesario para la reproducción de vídeos y música.

Muchos grupos inician las sesiones con un ejercicio elegido según el objetivo clínico. Por ejemplo, a los cuidadores les puede ayudar un ejercicio como un poema o una experiencia de «concentración», o también una actividad de respiración centrada en «eliminar» o dejar atrás el estrés y las responsabilidades de la vida diaria, centrándose en el tiempo que pasarán en el grupo. Este ejercicio puede resultar incómodo a algunas personas, y la labor del facilitador es seleccionar aquellos que se correspondan con el nivel de comodidad de todos los participantes.

Las actividades de grupo se eligen con el fin de cumplir los objetivos clínicos, al mismo tiempo que consideran diferentes factores, tales como el género, la edad, la cultura y el entorno. Un grupo de cuidadoras funcionará de forma muy distinta a uno de viudas que estén pasando por el duelo tras haber perdido a sus maridos.

A continuación se indican algunos ejemplos de actividades de grupo que pueden contribuir a mejorar los resultados clínicos:

- Gestión del estrés y evaluaciones del autocuidado, para ayudar a los miembros del grupo a determinar su nivel de estrés y a descubrir en qué grado se cuidan a sí mismos. Después de esta evaluación pueden compartirse sugerencias sobre el autocuidado, con el objetivo de que los participantes pongan en práctica comportamientos específicos e identifiquen distintas barreras, así como posibles consecuencias voluntarias o involuntarias. Por ejemplo, un ejercicio de gestión del estrés de 5 minutos para una madre con niños pequeños puede ser frustrante, a menos que se prevean y planifiquen las potenciales barreras que puedan surgir. Estos comportamientos pueden ponerse en práctica a lo largo de la semana, y ser sometidos a un debate de seguimiento en la siguiente sesión.
- Técnicas de gestión del estrés como estiramientos suaves, respiraciones profundas, meditación o yoga básico, actividades todas ellas sin contraindicaciones médicas.
- Actividades relacionadas con las artes expresivas, como por ejemplo la creación de *collages* para representar el presente, el pasado y el futuro previsto. Esta actividad puede adoptar la forma de «deberes para casa» o puede ser realizada como una actividad de grupo. Para algunas personas, llevar a cabo

una actividad de grupo en la que poder centrarse crea un entorno propicio donde les resulta más fácil expresar y compartir sus sentimientos. Para otras, tener una tarea importante como «deberes para casa» suena a intimidatorio. Por lo tanto, las aportaciones del grupo sobre la mejor forma de crear el *collage* ayudarán a facilitar la cohesión y a obtener resultados relevantes. La preparación del material, como por ejemplo aportar fotos, poemas o piezas de bisutería de casa para luego realizar el montaje del *collage* entre todos, puede resultar un compromiso agradable para los participantes.

- Las actividades para el autocuidado basadas en la máxima «Five Realms of Nurturing Yourself» («Los cinco campos para el autocuidado»), de Alan Wolfelt, incluyen lo físico, lo emocional, lo cognitivo, lo social y lo espiritual.²⁷ Estas actividades ayudan a los miembros del grupo a centrarse en ellos mismos como «personas completas», y requiere que los participantes, ya sea como grupo o en subgrupos, consideren cómo impacta su situación en cada una de las categorías citadas y qué pueden hacer para mejorar la forma de cuidarse de sí mismos.
- Averiguaciones cognitivas, mediante el uso de diarios, para identificar pensamientos y creencias que repercuten en la forma de enfrentarse y adaptarse al problema durante las sesiones y/o entre sesiones.
- Empleo de diarios y revisiones de vida como herramientas clínicas para examinar el significado y mejorar el conocimiento interior y la adaptación.
- Debates dirigidos por el facilitador sobre temas acordados, artículos o vídeos compartidos con el grupo.
- Invitación de distintos oradores para tratar asuntos de interés para los miembros del grupo, reservando un tiempo para la presentación y el debate grupal.

Finalización de los grupos

A la finalización de cada una de las sesiones, el facilitador dará un tiempo para resumir y señalar cualquier punto importante o los aspectos que se hayan aprendido. Muchos grupos terminan como han empezado, con un ejercicio.

Para la última sesión de un grupo cerrado, la preparación se inicia unas cuantas semanas antes, cuando el grupo acuerda las actividades que se realizarán en esa sesión para otorgarle la relevancia necesaria. Además de decidir la forma del refrigerio y la ceremonia compartida, es importante hacer un resumen de lo ocurrido durante las semanas en las que el grupo se ha ido reuniendo. Se puede señalar alguno de los temas clave debatidos, así como ideas significativas o

27. Wolfelt, A. *The understanding your grief support group guide*. Fort Collins (Colorado): Companion Press, 2004.

conocimientos que hayan compartido los participantes. En caso necesario, se reconocerá el progreso del grupo y se reforzará el optimismo y la esperanza de que la mayoría de las personas han logrado algo, si esto es congruente con su experiencia. Alguna sesión final de grupo puede resultar especialmente difícil, pero esto no debe ser considerado como un contratiempo, sino como una invitación para recurrir a algunas de las habilidades de afrontamiento de los problemas adquiridas en las sesiones del grupo. Existen ejercicios de cierre, como encender una vela, si el entorno lo permite, que proporcionan un objeto de transición que los participantes pueden conservar como recuerdo de la experiencia de grupo.

Además de las aportaciones de grupo, la valoración del facilitador influye en el enfoque y el entorno terapéutico creado en la última sesión. Por ejemplo, crear la expectativa del intercambio de direcciones y números de teléfono puede provocar incomodidad a algunas personas, pero no a otras. Sugerir que los miembros del grupo se encarguen del pica-pica y las bebidas para compartir puede provocar apuro o una situación de vergüenza en alguien con pocos recursos. Proponer la última sesión como una «graduación» o celebración puede ser congruente con la forma en que se sienten unos, e incongruente con la forma en que se sienten otros. Al igual que con la planificación inicial, la valoración del facilitador y la sensibilidad del grupo como un todo y de cada uno de sus miembros son esenciales para finalizar las sesiones de forma relevante.

Evaluación de los grupos

Mientras que algunos programas realizan pruebas previas y posteriores para evaluar los resultados de los grupos, otros consideran que pedir directamente a los participantes que evalúen su experiencia en el grupo o taller es una forma útil de conocer lo que funciona y lo que debería cambiarse.

En este sentido, pueden formularse preguntas como las siguientes:

- ¿Cuál le ha parecido la parte más útil del grupo?
- ¿Y la menos útil?

En una escala de 1 a 5, siendo 1 lo menos útil y 5 lo más útil

- ¿Recomendaría algunos cambios? En caso de que sea así, ¿cuáles?
- ¿Cómo calificaría a su facilitador en general?

Excelente, bueno, regular

- ¿Fueron útiles los materiales escritos o las lecturas?
- ¿Hubiese preferido que las sesiones hubieran sido otros días y en otro horario?
- ¿La ubicación y la sala eran cómodas y accesibles?

Las preguntas formuladas a los participantes por los cambios percibidos en sus sentimientos y en su bienestar como consecuencia de la participación en el grupo también pueden ser de ayuda. Este enfoque en la evaluación de los resultados se refleja en las siguientes preguntas: «¿Cómo se sentía cuando empezó con el grupo?» y «¿Cómo se siente ahora?».

A continuación se muestran algunas de las respuestas más comunes a estas preguntas:

«Antes: Sin recursos, sin esperanza, solo y aislado. Algunas veces, con pánico por estar solo.

Después: Sentarme en una sala silenciosa con otras personas con los mismos sentimientos me hizo sentirme menos solo.»

«Antes: Confusión, culpa y enfado.

Después: Estoy muy agradecido por haber tenido la oportunidad de venir a este grupo. Me siento mucho mejor ahora.»

«Antes: Perdido, solo, negativo, de llanto fácil, con miedo, vida sin sentido. Me aislaba.

Después: Sigo triste, pero menos solo gracias a las maravillosas mujeres que hay en mi grupo. Me di cuenta de que hay mucha gente en el mundo que siente y sufre tanto como yo.»

También puede ser útil realizar una evaluación o hacer una encuesta por teléfono a las personas que han empezado el curso, pero no lo han terminado. Un estudio²⁸ mostró que existen más probabilidades de respuesta por teléfono que por correo —el 66 % contra el 46 %, respectivamente—, lo que sugiere que, en la medida de lo posible, es mejor hacer las encuestas por teléfono, ya que proporcionan más información y un *feedback* más útil. Pedir a los participantes que den su opinión sobre lo que debería haberse hecho de otra forma ayudará a determinar los factores que han influido en el resultado y a identificar los cambios a introducir para mejorar la participación.

Programación creativa. Grupos y nuevas tecnologías

En los últimos tiempos han proliferado las alternativas a los grupos de apoyo tradicionales, desde el momento en que las nuevas tecnologías permiten crear chats en línea y grupos de apoyo telefónicos. Estos últimos requieren que los

28. Fowler, F.; Gallagher, P.; Stringfellow, V.; Zaslavsky, A.; Thompson, J.; Cleary, P. «Using telephone interviews to reduce non-response bias to mail surveys of health plan members». *Med Care* 2002;40:190-200.

participantes llamen a una centralita para unirse a los demás, y el facilitador orienta todo el proceso. El facilitador escucha las palabras y el tono de voz, pero no puede observar los comportamientos no verbales. La experiencia telefónica puede complementarse con correo postal o electrónico que incluya lecturas, valoración y herramientas de evaluación. Esta modalidad de grupo de apoyo permite la participación sin salir de casa, lo que resulta interesante cuando el transporte, las necesidades del cuidador o las limitaciones físicas hacen que la asistencia a un grupo suponga un reto. Aunque el coste de la organización del servicio telefónico resulte una desventaja para las agencias, y la ausencia de interacción personal sea incómoda para algunas personas, otras quizás se sientan más libres para participar debido a esa misma ausencia de contacto personal. Además, está comprobado que estos grupos ayudan a cubrir las necesidades de aquellas personas que, por motivos de distancia, como en las zonas rurales, o por factores culturales o problemas de los cuidadores, descartan su participación presencial.²⁹⁻³¹

Expandir los servicios del grupo

Una opción muy bien acogida por parte de las organizaciones son los talleres educativos, que pueden constar de una sola sesión o impartirse en una serie breve de sesiones. Aunque los talleres tienen un componente terapéutico y de apoyo, su enfoque principal es educativo. La mayor parte de los talleres duran entre dos y tres horas.

Los temas de los talleres pueden ser los siguientes:

- Hacer frente a las vacaciones.
- Hablar con niños sobre enfermedades graves.
- Espiritualidad y enfermedades graves.
- Gestionar la fatiga.
- Gestionar el dolor y otros síntomas.

Una serie de talleres puede animar a los participantes a asistir a todas las sesiones de una misma serie, mientras que otros pueden organizarse con el fin de permitir que los participantes asistan a sesiones sueltas en función de su interés y su disponibilidad.

A continuación se incluyen algunas ideas de series, que se añaden a los temas enumerados anteriormente:

29. Brown, N. *Psychoeducational groups: Process and practice*. Nueva York: Brunner-Routledge, 2003.

30. Brown, R. *et al. Op. cit.*

31. Colon, Y. «Telephone support groups: A nontraditional approach to reaching underserved cancer patients». *Cancer Pract* 1986;4:156-159.

- Expresar emociones de forma creativa, lo que puede producir un legado o recuerdo, así como también curar a través de una expresión creativa:
 - Curar a través de la escritura creativa.
 - El arte como medio de cura.
 - Trabajos de *patchwork*.
 - Experiencia terapéutica y curativa con la música.
- Dominar nuevos roles:
 - Gestión financiera.
 - Ir de compras y cocinar para contribuir al bienestar.

Respetar la cultura y el género

La programación creativa debe responder a las preferencias generacionales, así como de género y de cultura. Por ejemplo, un grupo de mujeres afroamericanas que luchaban contra el cáncer de mama recibieron un gran apoyo de la familia y los amigos, manteniendo una actitud positiva y confiando en sus oraciones.³² Esto podría sugerir que la creación de un grupo del que formaran parte la familia y los amigos, y en el que estuvieran presentes oraciones o algún elemento espiritual, o que se centrara en formas de mostrar una actitud positiva, sería especialmente conveniente para ayudar a este colectivo.

Otro programa, para americanos de ascendencia mexicana con diabetes, utilizaba vídeos hablados en español, lo que mejoraba estadísticamente de forma significativa el conocimiento de su enfermedad.³³ Un estudio elaborado sobre cuidadores de personas con alzhéimer³⁴ demostró que los cuidadores de raza blanca asistían a grupos de apoyo con mayor frecuencia que los de raza negra, mientras que estos últimos disponían y se servían ampliamente de una red de apoyo más informal, lo que sugería de nuevo que la integración de la familia en los programas, y quizá también de las redes de la Iglesia, podía ser beneficiosa y contribuir a que estos fuesen más accesibles y atractivos. Morano y Bravo,³⁵ tras estudiar y crear un programa para cuidadores de origen hispano de personas con alzhéimer, sugieren que un modelo psicoeducativo funciona mejor si también integra una asistencia práctica como el transporte y el relevo.

32. Henderson, P.; Gore, S.; Davis, B.L.; Condon, E. «African American women coping with breast cancer: A qualitative analysis». *Oncol Nurs Forum* 2003;30:641-647.

33. Brown, S.A.; Hanis, C.L. «A community- based, culturally sensitive education and group-support intervention for Mexican Americans with NIDDM: A pilot study of efficacy». *Diabetes Educ* 1995;3:203-210.

34. Wood, V.; Parham, I. «Coping with perceived burden: Ethnic and cultural issues in Alzheimer's family caregiving». *J Appl Gerontol* 1990;9:325-333.

35. Morano, C.; Bravo, M. «A psychoeducational model for Hispanic Alzheimer's disease caregivers». *Gerontologist* 2002;42:122-127.

Estos autores defienden que los facilitadores bilingües son esenciales, y mencionan la necesidad de reconocer la relevancia y la importancia de la alimentación y la percepción del tiempo en este sector de población.

En la planificación de programas sensibles en el aspecto cultural, es importante ser consciente de los valores y las creencias de la cultura particular para la que han sido concebidos los programas. Un estudio de Stacciarini *et al.*³⁶ con un grupo de terapia para mujeres de origen latino con depresión concluyó que los factores culturales son consideraciones importantes para esta población, entre ellos la integración de los valores de la cultura latina, el uso de facilitadores bilingües y biculturales, la reducción de las barreras a la participación y el reconocimiento de temas familiares y religiosos. Existen culturas con creencias espirituales o culturales que evitan los debates sobre la muerte; otras quizás crean que es respetuoso y adecuado evitar la mirada sobre este tema, o que es más importante cubrir las necesidades de los demás antes que las suyas; y otras pueden tener creencias y prácticas relacionadas con remedios no tradicionales y populares.³⁷

Los grupos de apoyo tradicionales a menudo no cubren las necesidades de muchos hombres, menos propensos a participar en grupos que las mujeres.³⁸ Se cree que esto se debe a normas sociales sobre la masculinidad tradicional, lo que dificulta la búsqueda de ayuda debido tanto a una inhibición relacionada con la expresividad emocional como a una socialización para ser independiente y ocultar la vulnerabilidad.^{39,40} Por lo tanto, se requieren diferentes modalidades de programas, por ejemplo centrados en la formación más que en el apoyo. Un estudio⁴¹ mostró que los hombres sí están dispuestos a unirse y adherirse a los grupos una vez se han comprometido, especialmente si se trata de grupos enfocados a la resolución de problemas. Youngmee *et al.*⁴² analizaron a maridos cuidadores de mujeres con cáncer y descubrieron que estaban sometidos a un mayor estrés cuando sus mujeres tenían un funcionamiento psicosocial escaso. Se llegó a la conclusión de que estos hombres podrían beneficiarse de progra-

mas concebidos para instruirles en la asistencia eficaz a la adaptación de sus mujeres al cáncer.

Un club de hombres que desayunan o cenan juntos, normalmente en un restaurante, genera oportunidades para que los hombres queden y hablen de lo que les pasa en sus vidas. Algunas organizaciones facilitan los encuentros sociales, como los programas «Comida y más», que son mensuales. Tras una comida y una hora socializándose, se planifica un programa que puede incluir a oradores de la comunidad o a profesionales, o continuar con la socialización mediante juegos o actividades.

Programación creativa

Los clubes de lectura exigen a los participantes que lean los libros propuestos, ya que son relevantes en muchos aspectos de su experiencia con la enfermedad o la pérdida. Los participantes se reúnen con el facilitador para hablar sobre el libro y sobre las respuestas individuales a la lectura. Entre los objetivos de este tipo de programas se incluye, por un lado, proporcionar una vía para la socialización con otras personas que comparten una situación similar, y por otro, ayudar a la comprensión y el afrontamiento de la enfermedad, del cuidado de las personas enfermas y de la pérdida. Esta modalidad puede ser muy útil para personas que tienden a procesar las experiencias de una forma más intelectual.

A continuación se expone una lista de libros que pueden ser útiles, dependiendo del sector de población en cuestión y del objetivo terapéutico propuesto:

Martes con mi viejo profesor (Tuesdays with Morrie), de Mitch Albom

Desde mi cielo (The Lovely Bones), de Alice Sebold

Cuando a la gente buena le pasan cosas malas (When Bad Things Happen to Good People), de Harold Kushner

El Tao de Pooh (The Tao of Pooh), de Benjamin Hoff

Un día más (For One More Day), de Mitch Albom

Hija de la memoria (The Memory Keeper's Daughter), de Kim Edwards

Esta misma modalidad, la biblioterapia, puede emplearse para ayudar a padres y a niños, juntos o por separado, a facilitar el trabajo clínico relacionado con la enfermedad, la pérdida y la adaptación.⁴³

Partiendo de que el ejercicio es muy útil para la reducción del estrés, ofrecer una clase que incluya yoga, taichí, meditación o ejercicios de relajación puede

36. Stacciarini, J.P.; O'Keefe, M.; Mathews, M. «Group therapy as a treatment for depressed Latino women: A review of the literature». *Issues Ment Health Nurs* 2007;28:473-488.

37. Altilio, T.; Colon, Y. «Cultural perspectives in pain management: Implications for social workers and other psychosocial professionals». *The Pain Practitioner* 2007;17:25-29.

38. Krizek, C.; Roberts, C.; Ragan, R.; Ferrara, J.; Lord, B. «Gender and cancer support group participation». *Cancer Pract* 1999;7:86-92.

39. Davies, J.; McCrae, B.; Frank, J.; Dochnahl, A.; Pickering, T.; Harrison, B. *et al.* «Identifying male college students' perceived health needs, barriers to seeking help, and recommendations to help men adopt healthier lifestyles». *J Am College Health* 2000;48(6):259-267.

40. Moller-Leimkuhler, A. «Barriers to help-seeking by men: A review of socio-cultural and clinical literature with particular reference to depression». *J Affect Disord* 2002;71:1-9.

41. Zhang, A.; Galanek, J.; Strauss, G.; Siminoff, L. «What it would take for men to attend and benefit from support groups after prostatectomy for prostate cancer: A problem-solving approach». *J Psychosoc Oncol* 2008;26:97-112.

42. Youngmee, K.; Loscalzo, M.; Wellisch, D.; Spillers, R. «Gender differences in caregiving stress among caregivers of cancer survivors». *Psychooncology* 2006;15:1086-1092.

43. Altilio, T. «Helping children, helping ourselves: An overview of children's literature». En: Loewy, J.V.; Hara, A.F. (ed.). *Caring for the Caregiver: The Use of Music and Music Therapy in Grief and Trauma*. Nueva York: American Music Therapy Association, 2002, p. 137-147.

ayudar a las personas enfermas, a sus familias y al personal sanitario. El estudio de Raghavendra *et al.*⁴⁴ concluyó que el yoga puede jugar un importante papel en la gestión de la angustia psicológica, así como en la modulación de patrones circadianos de las hormonas de estrés, en personas con cáncer de mama en fase inicial. Otro estudio analizó a pacientes externos con cáncer que participaron en un grupo de meditación, con una sesión semanal de hora y media, durante siete semanas, y demostró que este grupo era eficaz en la disminución de los trastornos del estado de ánimo y de los síntomas de estrés, tanto en hombres como mujeres con una amplia variedad de diagnósticos de cáncer, estadios de la enfermedad y edades.⁴⁵ Para aquellas personas que no tengan dificultades para andar, un club de caminatas también puede ser útil, ya que proporciona una actividad en la que los participantes interaccionan y comparten sus pensamientos y sentimientos.

Tabla 3. Narración de la comunidad: comité consultivo de la comunidad

Un centro local para personas enfermas en fase de final de vida, al percatarse del número de personas de origen latino y ruso que vivían en la zona, formó comités consultivos constituidos por miembros de cada una de estas comunidades. La idea era animarlos a aportar ideas relacionadas con la mejor forma de llegar a los miembros de sus comunidades en lo que respecta a los problemas y cuidados al final de la vida. Además, se les proporcionó formación sobre centros para personas en situación de final de vida, cuidados paliativos y pérdidas. Posteriormente, los miembros del comité hicieron de portavoces en sus comunidades, ofreciendo programas educativos y dirigiendo talleres y grupos.

Conclusión

Aunque existe una gran variedad de formas en que las personas que se enfrentan a una enfermedad, a la prestación de cuidados y/o a la superación de una pérdida pueden obtener apoyo, información y asistencia, el valor de los grupos de apoyo es indiscutible. Ofrecen una alternativa importante y rentable para llegar a personas que viven con múltiples desafíos en sus vidas y darles apoyo. Los grupos ofrecen a estas personas la oportunidad de trabajar a través de los sentimientos asociados a su situación, con el fin de reducir el aislamiento normalmente derivado del hecho de encontrarse enfermo, de las responsabi-

44. Raghavendra, R.; Vadiraja, H.S.; Nagarathna, R.; Nagendra, H.R.; Rekha, M.; Vanitah, N. *et al.* «Effects of a Yoga program on cortisol rhythm and mood states in early breast cancer patients undergoing adjuvant radiotherapy: A randomized controlled trial». *Integrative Cancer Ther* 2009;8:37-46.

45. Specia, M.; Carlson, L.; Goodey, E.; Angen, M. «A randomized, wait-list controlled clinical trial: The effect of mindfulness meditation-based stress reduction program on mood and symptoms of stress in cancer outpatients». *Psychosom Med* 2000;62:613-622.

lidades de ser cuidador o de haber sufrido una pérdida. De este modo pueden obtener información, recursos y herramientas para gestionar su situación. Un grupo puede ser más eficaz y beneficioso al evolucionar y asumir algunas de sus propias características y su identidad, reflejando así las necesidades y los caracteres de sus miembros. Los conceptos esenciales indicados en este capítulo pueden servir para guiar la formación, la implementación y la evaluación de cualquier grupo. La facilitación de un grupo de apoyo puede constituir una lección de humildad intrínsecamente gratificante, ya que permite el crecimiento no tan solo de los participantes, sino también de los facilitadores.

Ejercicios de aprendizaje

- Piense en qué tipo de grupo le gustaría poder ofrecer y, después, cree una lista de recursos para impulsarlo, formas de darlo a conocer y un esbozo de las sesiones y actividades que podría incorporar para ponerlo en marcha.
- Lleve a cabo un juego de rol en una sesión de grupo. Empiece por proponer un ejercicio de visualización en el que los participantes, con los ojos cerrados, se imaginarán a sí mismos en la consulta del médico que les está dando el diagnóstico (a ellos mismos o como cuidadores) de una enfermedad grave. Deberán imaginar su reacción, sus primeros pensamientos, sus ideas sobre qué harán, los sentimientos que experimentan, etc. A continuación, abrirán los ojos y realizarán un juego de rol como si estuviesen en la primera sesión de un grupo de apoyo al que se han unido ante este nuevo diagnóstico o esta nueva situación. Como participantes, revisarán las pautas del grupo y, posteriormente, se presentarán y contarán su historia.

Bibliografía recomendada

Attilio, T. «Helping children, helping ourselves: An overview of children's literature». En: Loewy, J.V.; Hara, A.F. (ed.). *Caring for the Caregiver: The Use of Music and Music Therapy in Grief and Trauma*. Nueva York: American Music Therapy Association, 2002, p. 137-147.

Attilio, T.; Colon, Y. «Cultural perspectives in pain management: Implications for social workers and other psychosocial professionals». *The Pain Practitioner* 2007;17:25-29.

Anderson, B.; Yang, H.; Farrar, W.; Golden-Kreutz, D.; Emery, C.; Thornton, L. *et al.* «Psychologic intervention improves survival for breast cancer patients: A randomized clinical trial». *Cancer* 2008;113:3450-3458.

Bank, A.; Argüelles, S.; Rubert, M.; Eisdorfer, C.L.; Czaja, S. «The value of telephone support groups among ethnically diverse caregivers of person with dementia». *The Gerontologist* 2006;46:134-138.

Berzoff, J.; Silverman, P. (ed.). *Living with dying: A handbook for end-of-life healthcare practitioners*. Nueva York: Columbia University Press, 2004.

- Brown, N. *Psychoeducational groups: Process and practice*. Nueva York: Brunner-Routledge, 2003.
- Brown, R.; Pain, K.; Berwald, C.; Hirschi, P.; Delehanty, R.; Miller, H. «Distance education and caregiver support groups: Comparison of traditional and telephone groups». *J Head Trauma Rehabil* 1999;14:257-268.
- Brown, S.A.; Hanis, C.L. «A community- based, culturally sensitive education and group-support intervention for Mexican Americans with NIDDM: A pilot study of efficacy». *Diabetes Educ* 1995;3:203-210.
- Cain, E.; Kohorn, E.; Quinlan, D.; Latimer, K.; Schwartz, P. «Psychosocial benefits of a cancer support group». *Cancer* 1986;57:183-189.
- Classen, C.; Butler, L.; Koopman, C.; Miller, E.; DiMicelli, S.; Giese-Davis, J. *et al.* «Supportive-expressive group therapy and distress in patients with metastatic breast cancer». *Arch Gen Psychiatry* 1981;58:494-501.
- Colon, Y. «Telephone support groups: A nontraditional approach to reaching underserved cancer patients». *Cancer Pract* 1986;4:156-159.
- Coward, D. «The lived experience of self-transcendence in women with advanced breast cancer». *Nurs Sci Q* 1990;3:162-169.
- Davies, J.; McCrae, B.; Frank, J.; Dochnahl, A.; Pickering, T.; Harrison, B. *et al.* «Identifying male college students' perceived health needs, barriers to seeking help, and recommendations to help men adopt healthier lifestyles». *J Am College Health* 2000;48(6):259-267.
- Davison, K.; Pennebaker, J.; Dickerson, S. «Who talks? The social psychology of illness support groups». *American Psychologist* 2000;55:205-217, p. 16.
- Fowler, F.; Gallagher, P.; Stringfellow, V.; Zaslavsky, A.; Thompson, J.; Cleary, P. «Using telephone interviews to reduce non-response bias to mail surveys of health plan members». *Med Care* 2002;40:190-200.
- Goodwin, P.; Leszcz, M.; Ennis, M.; Koopmans, J.; Vincent, L.; Guthrie, H. *et al.* «The effect of group psychosocial support on survival in metastatic breast cancer». *N Engl Med* 2001;345:1719-1726.
- Helgeson, V.; Cohen, S.; Schulz, R.; Yasko, J. «Education and peer discussion group interventions and adjustment to breast cancer». *Arch Gen Psychiatry* 1999;56:340-347.
- Helgeson, V.; Cohen, S.; Schulz, R.; Yasko, J. «Group support interventions for women with breast cancer: Who benefits from what?». *Health Psychol* 2000;19:107-114.
- Henderson, P.; Gore, S.; Davis, B.L.; Condon, E. «African American women coping with breast cancer: A qualitative analysis». *Oncol Nurs Forum* 2003;30:641-647.
- Hermann, J. *Cancer support groups: A guide for facilitators*. Atlanta (Georgia): American Cancer Society, 2005.
- Hughes, M. *Bereavement and support: Healing in a group environment*. Filadelfia (Pensilvania): Taylor & Francis, 1995.
- Johnson, D.W.; Johnson, F.P. *Joining together: Group theory and group skills*. Upper Saddle River (Nueva Jersey): Pearson, 2008.
- Krause, N.; Herzog, A.R.; Baker, E. «Providing support to others and well-being in later life». *J Gerontol* 1992;47:300-311.
- Krizek, C.; Roberts, C.; Ragan, R.; Ferrara, J.; Lord, B. «Gender and cancer support group participation». *Cancer Pract* 1999;7:86-92.
- Kuczynski, K. «Life-threatening illness and the nature of social support: Brief research report». *J Psychosoc Oncol* 2008;26:113-123.
- Kurtz, L.F. *Self-help and support groups: A handbook for practitioners*. Thousand Oaks (California): Sage, 1997.
- Lauria, M.; Clark, E.; Hermann, J.; Stearns, N. *Social work in oncology: Supporting survivors, families, and caregivers*. Atlanta (Georgia): American Cancer Society, 2001.
- Mead, S.; Hilton, D.; Curtis, L. «Peer support: A theoretical perspective». *Psychiatric Rehabilitation J* 2001;25:134-141, p. 135.
- Miller, J. *Effective support groups*. Fort Wayne (Indiana): Willowgreen Publishing, 1998, p. 8.
- Moller-Leimkuhler, A. «Barriers to help-seeking by men: A review of socio-cultural and clinical literature with particular reference to depression». *J Affect Disord* 2002;71:1-9.
- Monahan, D.J.; Greene, V.L.; Coleman, P.D. «Caregiver support groups: Factors affecting use of services». *Soc Work* 1992;37:254-260.
- Morano, C.; Bravo, M. «A psychoeducational model for Hispanic Alzheimer's disease caregivers». *Gerontologist* 2002;42:122-127.
- National Hospice and Palliative Care Organization. *Social work guidelines*. Alexandria (Virginia), 2007.
- Nichols, K.; Jenkinson, J. *Leading a support group*. Berkshire (Inglaterra): Chapman & Hall, 2006.
- Otis-Green, S. «The transitions program: Existential care in action». *J of Cancer Educ* 2006;21:23-25.
- Raghavendra, R.; Vadiraja, H.S.; Nagarathna, R.; Nagendra, H.R.; Rekha, M.; Vanitah, N. *et al.* «Effects of a Yoga program on cortisol rhythm and mood states in early breast cancer patients undergoing adjuvant radiotherapy: A randomized controlled trial». *Integrative Cancer Ther* 2009;8:37-46.
- Raymer, M.; Gardia, G. *What social workers do: A guide to social work in hospice and palliative care*. Alexandria (Virginia): National Hospice and Palliative Care Organization, 2007.
- Schiff, H. *The support group manual: A session by session guide*. Nueva York: Penguin Books, 1996.
- Schopler, J.; Galinsky, M. *Support groups: Current perspective on theory and practice*. Nueva York: Routledge, 1996.
- Schwartz, C.; Sendor, M. «Helping others helps oneself: Response shift effects in peer support». *Soc Sci Med* 1999;48:1563-1575.
- Shaw, M.E. *Group dynamics: The psychology of small group behavior*. Nueva York: McGraw-Hill, 1981.
- Sherman, N. «The Whys and wherefores of support groups: Helping people cope». En: Altilio, T.; Otis-Green, S. (ed.). *Oxford Textbook of Palliative Social Work*. Cap. 26. Nueva York: Oxford University Press, 2011, p. 287-297.
- Solomon, P. «Peer support/peer provided services underlying processes, benefits, and critical ingredients». *Psychiatric Rehabil J* 2004;27:392-401.
- Specia, M.; Carlson, L.; Goodey, E.; Angen, M. «A randomized, wait-list controlled clinical trial: The effect of mindfulness meditation-based stress reduction program on mood and symptoms of stress in cancer outpatients». *Psychosom Med* 2000;62:613-622.
- Spiegel, D.; Bloom, J.; Yalom, I. «Group support for metastatic cancer patients: A randomized prospective outcome study». *Arch Gen Psychiatry* 1981;38:527-534.
- Stacciarini, J.P.; O'Keefe, M.; Mathews, M. «Group therapy as a treatment for depressed Latino women: A review of the literature». *Issues Ment Health Nurs* 2007;28:473-488.
- Toseland, R. «Long-term effectiveness of peer-led and professionally led support groups for caregivers». *Soci Service Rev* 1990;64:308-327.
- Ussher, J.; Kirsten, L.; Butow, P.; Sandoval, M. «A qualitative analysis of reasons for leaving, or not attending a cancer support group». *Soc Work Health Care* 2008;47:14-29.

- Vos, P.; Visser, A.; Garssen, B.; Duivenvoorden, H.; De Haes, H. «Effectiveness of group psychotherapy compared to social support groups in patients with primary, non-metastatic breast cancer». *J Psychosoc Oncol* 2007;25:37-60.
- Wolfelt, A. *The understanding your grief support group guide*. Fort Collins (Colorado): Companion Press, 2004.
- Wood, V.; Parham, I. «Coping with perceived burden: Ethnic and cultural issues in Alzheimer's family caregiving». *J Appl Gerontol* 1990;9:325-339.
- Wuthnow, R. *Sharing the journey: Support groups and America's new quest for community*. Nueva York: Free Press, 1994.
- Youngmee, K.; Loscalzo, M.; Wellisch, D.; Spillers, R. «Gender differences in caregiving stress among caregivers of cancer survivors». *Psychooncology* 2006;15:1086-1092.
- Zhang, A.; Galanek, J.; Strauss, G.; Siminoff, L. «What it would take for men to attend and benefit from support groups after prostatectomy for prostate cancer: A problem-solving approach». *J Psychosoc Oncol* 2008;26:97-112.

XVI

Programas y recursos específicos

Autora: María Teresa Olivella Madrid

Recursos sociales de apoyo a la atención paliativa

Convergencias y divergencias entre recursos y capacidades

Las características propias de la enfermedad en fase avanzada, así como la complejidad de los cuidados que aparecen a lo largo del proceso, sobrepasan en muchas ocasiones la capacidad de respuesta de la propia persona enferma y su familia.

Es difícil definir, en términos dicotómicos, la relación entre la necesidad de **recursos** y las **capacidades** propias de la persona enferma y/o su familia.

Podemos identificar diferentes variables que condicionan el grado y la capacidad de respuesta de la persona enferma y su familia ante los cambios y las necesidades que surgen a lo largo del proceso de atención:

1) Información y comprensión de la persona enferma y su familia en torno a la enfermedad

En función del grado de información que la persona y su familia tengan sobre la enfermedad (diagnóstico, posibilidades terapéuticas, evolución y pronóstico...), se podrán ir resolviendo las dudas, preguntas y temores que surjan a lo largo del proceso de atención y evolución de la enfermedad.

A nivel organizativo del cuidado, la información facilita también que el paciente y su familia puedan movilizar los recursos personales, familiares, sociales e institucionales necesarios en cada momento.

Varios estudios de personas con diagnósticos de enfermedades graves ponen de manifiesto que la forma en que se les proporciona información y la participación en la toma de decisiones son factores determinantes del nivel de satisfacción de la atención. Estudios de seguimiento de personas gravemente

enfermas han confirmado que estos factores también son importantes para la familia.¹

Por lo tanto, será esencial que a lo largo del proceso asistencial se proporcionen espacios adecuados que faciliten a la persona enferma y su familia poder expresar y compartir sus necesidades de apoyo e información.

El proceso de comunicación e información entre la persona enferma, la familia y el equipo asistencial nos facilitará la toma de decisiones conjunta y la posibilidad de establecer un plan de cuidados consensuado que se ajuste a las necesidades globales la persona que está enferma y su entorno.

2) Características y evolución de la propia enfermedad

La dependencia y la complejidad de los síntomas que aparecen en la etapa avanzada de la enfermedad son factores condicionantes de riesgo de claudicación familiar y demanda de recursos sociosanitarios.

Se estima que más de la mitad de las personas que mueren actualmente en España lo hacen en el decurso de una etapa avanzada o de final de vida de su enfermedad,² y que el 50-60% de las personas que fallecen han recorrido un proceso de deterioro en el último año de su vida.³

En este sentido, es interesante rescatar el concepto de trayectorias evolutivas de enfermedad y final de vida de Lynn y Adamson.⁴ Estos autores identifican cuatro tipos de trayectorias de enfermedad y final de vida en base a la progresión de la enfermedad (factor tiempo) y a la pérdida de funcionalidad (factor dependencia):

- Muerte súbita e inesperada en la que no existe un proceso previo de cronicidad y terminalidad.
- Enfermedades con un periodo corto y progresivo de declive.
- Enfermedades con limitaciones progresivas a largo plazo y con episodios graves intermitentes.
- Enfermedades con un deterioro progresivo y prolongado.

El pronóstico y el tiempo estimado de vida de la persona enferma son factores determinantes de claudicación y sobrecarga que determinan, entre otros

aspectos psicosociales, la necesidad y la demanda de recursos y servicios de apoyo externo.

Aunque no podemos definir un patrón único de claudicación familiar, observamos que, cuando la expectativa de vida de la persona enferma es corta, los cuidadores frecuentemente sienten la necesidad y muestran la predisposición de cuidarla y atenderla hasta el final de sus días, siendo difícil en estas situaciones que la persona enferma y su familia acepten la ayuda de recursos y servicios externos.

En los casos en que la trayectoria o evolución de la enfermedad es lenta y progresiva, aunque la carga y el riesgo de claudicación esperado de los cuidadores serían en principio mayores, a menudo se observa que el haber cuidado a la persona enferma durante un largo periodo de tiempo refuerza e incentiva a los cuidadores para seguir cuidándola hasta el final.

La incapacidad del manejo y el cuidado de la persona enferma que está en la fase de final de vida puede generar sentimientos de fracaso y culpabilidad en los cuidadores y la familia. La situación o el riesgo de claudicación de los cuidadores y la familia puede aparecer de forma exacerbada, progresiva o crónica al inicio, durante la enfermedad o en la etapa final. Es frecuente, en muchos de los casos, que el desgaste y la claudicación de los cuidadores se produzcan cuando la persona enferma ya no está presente.

Indistintamente de la trayectoria evolutiva de la enfermedad, será importante que la propia persona enferma, los cuidadores y la familia entiendan e integren positivamente los conceptos de **necesidad, descarga, apoyo, complementariedad y atención compartida**.

Aunque la relación entre la trayectoria evolutiva de la enfermedad y la capacidad de atención de los cuidadores y la familia es clara, no podemos confirmar que sea esta la única causa de claudicación y demanda de recursos de apoyo externo. En este sentido, será importante que el trabajo social sanitario pueda identificar y valorar las necesidades y demandas psicosociales que aparecen a lo largo de la enfermedad.

Para concluir este punto, y teniendo en cuenta las recomendaciones de la *Guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos*,⁵ es necesario que la atención paliativa no se limite a los últimos días de vida, sino que los cuidados se introduzcan progresivamente a medida que avance la enfermedad, y en función siempre de las necesidades de la propia persona y su familia.

3) Contexto sociofamiliar y red de recursos familiares, sociales y comunitarios

El diagnóstico y las características propias de la enfermedad en etapa avanzada o al final de la vida conllevan cambios importantes en la vida cotidiana de

1. Baker, J.L. *Evaluating the impact of development projects on poverty: A handbook for practitioners*. Washington DC: World Bank, 2000. Disponible en: <http://siteresources.worldbank.org/INTISPMA/Resources/handbook.pdf> [Consulta: 15/12/2017]

2. McNamara, B.; Rosenwax, L.X.; Holman, C.D. «A method for defining and estimating the palliative care population». *J Pain Symptom Manage* 2006;32:5-12.

3. *Plan director sociosanitario del Departamento de Salud de la Generalitat de Cataluña. Descripción y consenso de los criterios de complejidad asistencial y niveles de intervención en la atención al final de la vida*, 2010. Disponible en: https://atenciondomiciliariadf.files.wordpress.com/2011/11/atfivida_complej-frank-ferris.pdf [Consulta: 15/12/2017]

4. Lynn, J.; Adamson, D.M. *Living well at the end of life. Adapting health care to serious chronic illness in old age*. Washington: RAND Health, 2003.

5. Plan Nacional para el SNS del MSC / Servicio de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco (Osteba), 2008. «Guía de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos». *Guías de Práctica Clínica en el Sistema Nacional de Salud* 2006-2008. Madrid.

la persona y en su entorno más inmediato, siendo la familia quien, en la mayor parte de los casos, se convierte en el recurso básico de apoyo de la persona enferma.

La atención global de la persona enferma requerirá un abordaje multidisciplinario que contemple las necesidades personales, familiares y sociales que van surgiendo a lo largo del proceso y la evolución de la enfermedad.

A nivel sociofamiliar, podemos identificar también diferentes variables que condicionan la capacidad de adaptación y respuesta de la familia:⁶

- Estructura, dinámica y relaciones familiares y sociales previas.
- Núcleo de convivencia, vínculo y grado de parentesco de la persona enferma y el cuidador.
- Características personales y limitaciones de atención de los cuidadores, familia y entorno.
- Nivel de adaptación y aceptación de la enfermedad y cambios que esta genera en el seno de la familia.
- Predisposición y capacidad de atención familiar (corresponsabilidad de la atención, capacidad de reorganización familiar y posibilidades de redistribución de tareas, horarios o turnos de atención...).
- Capacidad de comunicación, diálogo y comunicación intrafamiliar.
- Situación socioeconómica y laboral de la persona enferma y su familia.
- Red de apoyo formal y no formal, red de apoyo comunitario (amigos, vecinos y entidades).

Aunque existe una gran variedad de situaciones y contextos sociofamiliares, podemos identificar las variables socioeconómicas más comunes específicas de la enfermedad:

- Pérdida de capacidad adquisitiva de la persona o la familia.
- Aumento de gastos en torno a las necesidades de tratamiento farmacológico, desplazamientos o adaptaciones técnicas y ortoprotésicas.
- Reducción económica de las incapacidades temporales y las incapacidades laborales (cuantías mínimas de determinadas pensiones de invalidez y jubilación).
- Dificultades en la flexibilidad horaria y en la reducción de jornadas laborales de la persona enferma o la familia.
- Necesidad creciente de recursos y servicios de apoyo externo.

Partiendo de la premisa de que no todas las familias cuentan con los mismos recursos personales, sociales y materiales para afrontar el proceso de enfermedad, será importante que la atención pueda aportar elementos que capaciten a

la persona en situación de final de vida y su familia a adaptarse a los cambios y necesidades que genera el proceso y la evolución de la enfermedad.

Uso adecuado de los recursos

Tal y como hemos analizado en los apartados anteriores, las características y la complejidad de los cuidados de la enfermedad en fase avanzada generan necesidades y demandas psicosociales que van más allá del diagnóstico concreto de la enfermedad.

La evaluación continuada de las necesidades de la persona enferma, su familia y sus cuidadores nos permitirá un uso adecuado de los recursos.

La *Guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos* del Sistema Nacional de Salud⁷ establece las bases del modelo de atención paliativa. Los pilares básicos de la intervención son los siguientes:

- **Atención integral, interdisciplinaria y coordinada** que garantice la accesibilidad de la persona en la fase final de vida a los diferentes servicios y recursos especializados de atención y cuidados paliativos.
- La valoración integral y multidimensional debe incluir el análisis de las **necesidades físicas, emocionales, sociofamiliares, espirituales y culturales** de la persona y su familia, que deberá efectuarse a lo largo de todo el proceso asistencial (será importante poder identificar las situaciones y posibles condicionantes de vulnerabilidad).
- La evaluación psicosocial de la persona que se encuentra en cuidados paliativos debería incluir aspectos relativos al momento vital, significado e impacto de la enfermedad, estilo de afrontamiento, impacto en la percepción de uno mismo, relaciones (tipos de familia, amigos...), fuentes de estrés (dificultades económicas, problemas familiares...), recursos espirituales, circunstancias económicas, relación entre médico y paciente, red de recursos sociales disponibles, etc.
- La atención paliativa no debe limitarse a los últimos días de vida, sino que es importante que se introduzca progresivamente a medida que avanza la enfermedad.
- La atención de la persona enferma en la fase final de la vida debe contemplar la elaboración de un **plan terapéutico y de cuidados** consensuado y coordinado entre la persona que está enferma, la familia y el equipo profesional.
- La persona en fase de final de vida tiene derecho a recibir cuidados paliativos en varios ámbitos y servicios, a nivel domiciliario y hospitalario o en un centro sociosanitario (será necesario informar sobre las vías de acceso a los diferentes **servicios y recursos de la red sociosanitaria**).
- Para que los profesionales puedan atender adecuadamente, desde cualquier nivel asistencial, las necesidades de las personas en situación de final de

6. Instituto Catalán de Oncología. *Modelo de trabajo social en la atención oncológica*, 2004. Disponible en: http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/_professionals/documents/qualy/arxius/doc_modelo_trabajo_social_at._oncologica.pdf [Consulta: 15/12/2017]

7. Plan Nacional para el SNS del MSC / Servicio de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco (Osteba), 2008. *Op. cit.*

la vida, se establecerán **programas de formación continuada y específica sobre cuidados y manejo de personas en proceso de cuidados paliativos**.

- El modelo de atención a la persona en etapa de enfermedad avanzada o final de vida debe contemplar también la atención a los **cuidadores y la familia**, favoreciendo la posibilidad y los espacios necesarios para que la familia exprese sus necesidades de apoyo e intervención.
- Se ofrecerán, asimismo, **programas de atención y formación dirigidos a la persona enferma y al cuidador**.
- Las organizaciones sanitarias y los propios servicios asistenciales deberían ser capaces de garantizar la **coordinación** entre los diferentes servicios y ámbitos asistenciales, así como la **continuidad de los cuidados**.

Programas y recursos específicos de atención y cuidados paliativos

Recursos y servicios sanitarios:

1) **Atención primaria.** Primer nivel de atención del sistema de salud.

La atención y la relación asistencial que la persona establece con los profesionales referentes de la atención primaria favorecen un espacio de confianza óptimo para poder abordar adecuadamente las situaciones de la fase de final de vida. La información y el conocimiento de la persona enferma y su familia a lo largo del proceso asistencial nos facilitarán la toma de decisiones.

El equipo de atención primaria debe ser capaz de conducir, evaluar y atender a las personas con enfermedad crónica avanzada y en fase de final de vida, buscando, cuando sea necesario, el apoyo o la derivación a los recursos de atención especializada.

2) **Atención especializada.** Segundo nivel asistencial.

La atención especializada y hospitalaria a las personas enfermas se presta a través de la red hospitalaria de utilización pública.

Se ofrece aquí una atención específica y especializada en el diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de los problemas de salud que no pueden ser resueltos a nivel de la atención primaria.

3) **Atención sociosanitaria.** Garantiza la atención a las personas con enfermedades avanzadas y en fase de final de vida.

Los centros sociosanitarios están dotados de la estructura y el personal necesario para atender a personas con necesidades sociosanitarias complejas.

• **Servicios de hospitalización sociosanitaria**

- Unidad de larga estancia.
- Unidad de media estancia o convalecencia.
- Unidad de cuidados paliativos. Unidades de hospitalización específicas de curas paliativas, atendidas por un equipo interdisciplinario, que ofrecen tratamiento paliativo y de confort a personas con enfermedades incurables en fase avanzada y de final de vida, tanto oncológicas como no oncológicas. Los objetivos son el control de los síntomas y el apoyo emocional a la persona enferma y su familia. Las unidades de cuidados paliativos se ubican en hospitales de agudos, específicos o de tipo sociosanitario. También pueden realizar labores de equipo de apoyo hospitalario y consulta externa.⁸
- Unidad de media estancia polivalente. Puede atender indistintamente a pacientes convalecientes o de cuidados paliativos.

• **Servicios de atención diurna sociosanitaria**

- Hospital de día sociosanitario. Ofrece servicios para la atención de pacientes sociosanitarios que no requieren ingreso. También proporciona asistencia interdisciplinaria. Asimismo, las personas con enfermedades e incapacidades físicas o cognitivas acuden a este equipamiento durante el día para recibir tratamiento, y regresan después a su domicilio.
- Unidad de evaluación integral ambulatoria en equipos de geriatría, cuidados paliativos y trastornos cognitivos. Realiza una evaluación integral para alcanzar un diagnóstico clínico que, además, valora las capacidades y necesidades de las personas, con el fin de diseñar un plan de intervención global. Es una herramienta de apoyo especializada para la atención primaria y otras redes sanitarias y sociosanitarias.
- Unidades de cuidados paliativos de agudos y equipos de soporte hospitalario (UFISS en Cataluña: Unidad Funcional Interdisciplinaria Sociosanitaria). Equipos de valoración y apoyo externo dirigidos a colectivos específicos o al tratamiento de problemas que requieren una atención concreta dentro del ámbito de la atención sociosanitaria. Actúan como equipos de apoyo en el ámbito hospitalario, y los hay de varios tipos, en función de los pacientes: geriatría, cuidados paliativos, respiratorios (para personas con enfermedades respiratorias crónicas), deterioro cognitivo y demencias, mixtos (tanto para pacientes geriátricos como para personas en situación de final de vida o de cuidados paliativos).

8. Plan Nacional para el SNS del MSC / Servicio de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco (Osteba), 2008. *Op. cit.*

- Equipos de soporte a la atención domiciliaria. Equipos de cuidados paliativos que intervienen en el domicilio tras interconsulta de los profesionales de la atención primaria u otros servicios de atención especializada. Prestan apoyo a la atención primaria en el domicilio en casos complejos que se benefician de la interdisciplinariedad y la especialización. Además de llevar a cabo una atención integral directa, juegan un importante papel en la gestión de casos complejos y en la coordinación de recursos entre los diferentes niveles asistenciales.

• Equipos de atención psicosocial

- Colaboran con los de atención primaria y especializada en el acompañamiento integral a personas con enfermedades avanzadas y sus familiares.

• Red de recursos y servicios sociales estatales o autonómicos

- La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, crea el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD).
- Prestación económica de los cuidadores del entorno familiar.
- Pensiones contributivas y no contributivas de invalidez y jubilación.
- Teleasistencia.
- Servicio de atención domiciliaria (SAD).
- Adaptaciones técnicas y ayudas ortoprotésicas.
- Programas y servicios de descanso familiar.
- Centros de día y residencias.
- Servicio de orientación jurídica. Documentos de voluntades anticipadas y otros documentos preventivos.
- Asociaciones de atención específica a las personas con enfermedades oncológicas. Servicio de atención y apoyo al paciente oncológico y su familia.
- Voluntariado.
- Formación de personas enfermas y cuidadores.
- Recursos TIC. Con los avances tecnológicos y la facilidad de acceso a Internet, la persona con enfermedad avanzada y su familia pueden acceder a distintos portales web y foros que les pueden facilitar la posibilidad de contactar con profesionales de apoyo y la consulta de las guías de autoayuda existentes (SAAD, Imsero, servicios de información y guías de ayudas a la discapacidad, portales de cuidadores, guías videográficas, directorios de asociaciones de pacientes y familias, etc.).

Mejora de los recursos

La red de recursos sociosanitarios debe poder garantizar los criterios de:

- Universalidad y equidad.
- Adecuación a la complejidad y a las necesidades de la enfermedad.
- Coordinación y permeabilidad de los recursos que posibiliten una continuidad asistencial, siendo importante promover y favorecer los servicios asistenciales de apoyo en el domicilio (refuerzo de la atención y los cuidados paliativos domiciliarios que faciliten que las personas que deseen permanecer en su casa en la fase de final de vida puedan hacerlo).

Algunas reflexiones en torno a la atención de la persona con enfermedad avanzada o en fase de final de vida:

- 1) La atención de la persona con enfermedad avanzada o en fase de final de vida requiere una filosofía de trabajo multidisciplinario continuado.
- 2) La intervención integral, precoz y preventiva de la persona enferma posibilita que las familias y los profesionales puedan planificar y adaptarse a las situaciones de forma ordenada.
- 3) La atención integral de la persona posibilita evitar situaciones límite que conllevan demandas y respuestas urgentes de difícil resolución (hándicap importante en la profesión del trabajo social). (Análisis de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia.)
- 4) La limitación y el tiempo de espera de los recursos sociales condiciona a menudo que el recurso asignado al usuario no sea siempre el más adecuado (las respuestas de cambio de recurso son lentas, siendo necesario con frecuencia buscar alternativas intermedias, aunque no cubran las necesidades globales de la persona).
- 5) Las necesidades de las personas mayores frágiles o con enfermedades crónicas avanzadas son cambiantes, por lo que resulta imprescindible la coordinación y la complementariedad articulada y continuada entre los diferentes niveles asistenciales.
- 6) La práctica diaria nos enfrenta a situaciones complejas de atención que pueden conllevar dilemas éticos importantes. ¿Límites profesionales?⁹

Vulnerabilidad social y cuidados paliativos: factores y colectivos en situación de riesgo

Existen múltiples factores de vulnerabilidad y sufrimiento en las etapas finales de la vida de una persona, y es importante identificar a las personas enfermas y los cuidadores más vulnerables para poder ofrecerles un adecuado apoyo

9. Abad Miguélez, B.; Martín Aranaga, I. «El trabajo social ante la crisis. Nuevos retos para el ejercicio profesional de los y las trabajadoras sociales». *Cuadernos de Trabajo Social* 2015;28:175-185.

psicosocial, así como para plantear su posible derivación a servicios más especializados de atención.

Variables de vulnerabilidad social:

- Dificultades personales propias de la persona con enfermedad y la familia (antecedentes de hábitos tóxicos, enojo o enfermedades psiquiátricas de la persona enferma y sus cuidadores).
- Inexistencia de familia cercana o personas significativas en el entorno.
- Aislamiento.
- Inmigración. Aunque cada situación es única, la situación de inmigración puede en algunos casos ir acompañada de precariedades económicas, laborales o de vivienda, barreras idiomáticas, condicionantes culturales o familiares, etc.¹⁰
- Situación o riesgo de maltrato familiar.
- Dificultades de comprensión y comunicación de la persona enferma o su familia. En este punto cabe mencionar especialmente a las personas con demencia avanzada, que frecuentemente exteriorizan las situaciones de angustia, dolor y malestar mediante alteraciones conductuales varias (agitación, hostilidad, agresividad...).
- Carencias sociales y económicas: incumplimiento terapéutico por falta de recursos económicos, condiciones de habitabilidad inadecuadas de la vivienda, falta de los equipamientos básicos necesarios...
- Situaciones de indigencia.
- Barreras arquitectónicas.
- Dificultades de accesibilidad a los recursos de la comunidad.

Bibliografía recomendada

Abad Miguélez, B.; Martín Aranaga, I. «El trabajo social ante la crisis. Nuevos retos para el ejercicio profesional de los y las trabajadoras sociales». *Cuadernos de Trabajo Social* 2015;28:175-185.

Baker, J.L. *Evaluating the impact of development projects on poverty: A handbook for practitioners*. Washington DC: World Bank, 2000. Disponible en: <http://siteresources.worldbank.org/INTISPM/Resourses/handbook.pdf> [Consulta: 15/12/2017]

Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2011.

Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. *Guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos*. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC, 2011.

10. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. *Guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos*. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC, 2011.

Instituto Catalán de Oncología. *Modelo de trabajo social en la atención oncológica*, 2004. Disponible en: http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/doc_modelo_trabajo_social_at_oncologica.pdf [Consulta: 15/12/2017]

Lynn, J.; Adamson, D.M. *Living well at the end of life. Adapting health care to serious chronic illness in old age*. Washington: RAND Health, 2003.

McNamara, B.; Rosenwax, L.X.; Holman, C.D. «A method for defining and estimating the palliative care population». *J Pain Symptom Manage* 2006;32:5-12.

Plan director sociosanitario del Departamento de Salud de la Generalitat de Cataluña. Descripción y consenso de los criterios de complejidad asistencial y niveles de intervención en la atención al final de la vida, 2010. Disponible en: https://atenciondomiciliariadf.files.wordpress.com/2011/11/atfivida_complej-frank-ferris.pdf [Consulta: 15/12/2017]

Plan Nacional para el SNS del MSC / Servicio de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco (Osteba), 2008. «Guía de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos». *Guías de Práctica Clínica en el Sistema Nacional de Salud 2006-2008*. Madrid.

Schalock, R.L.; Verdugo, M.A. *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza, 2003.

Procedimientos de atención indirecta

Autora: Esther Lasheras Soria

Como la vida, la muerte está condicionada por factores biológicos, psicológicos, sociales, culturales, espirituales, religiosos... A diferencia de la muerte como tal, el proceso de morir sí es una realidad que se puede explicar y compartir, y de la que se puede aprender. En palabras de José Saramago,¹ «más que hablar de la muerte, que en realidad nadie conoce y de la que nadie ha tenido una vivencia, debemos hablar del morir».

Para las personas, esta etapa de final de vida implica sufrimiento, al sentirse amenazadas en su integridad. La percepción que tengan de esa amenaza, así como de los recursos propios o externos con los que cuentan para lidiar con ella, será consecuencia en mayor o menor grado de ese sufrimiento. Por lo tanto, estamos hablando de un aspecto al que debemos prestar extraordinaria atención y cuidado en la intervención, pues modulará el proceso en su diagnóstico y en su intervención. No hay que olvidar que, como Eric Cassell² recuerda, «los que sufren no son los cuerpos, son las personas».

Para la familia, este proceso de situación de final de vida genera un impacto emocional que provoca alteraciones, tanto de funcionamiento como emocionales, y que puede desestabilizar su homeostasis, en mayor o menor medida, en función de factores internos y externos a la misma. El tipo de estructura y dinámica familiar, el momento del ciclo vital en el que se encuentren y su capacidad emocional y de resiliencia serán determinantes en la capacidad de respuesta y adaptación a muchas de las dificultades relativas a cómo el sistema familiar se ve afectado por tener a uno de sus miembros enfermo y en la última etapa de la vida.

Además, a este contexto de proceso de final de vida hay que añadir el impacto que tienen sobre la salud diferentes determinantes sociales, entre otros, la pobreza, el paro, la precariedad laboral, la calidad de la vivienda, el

-
1. Saramago, J. (1995). En: Bayés, R. *Afrontando la vida, esperando la muerte*. Madrid: Alianza, 2006.
 2. Cassell, E. «The nature of suffering and goals of medicine». *N Engl J Med* 1992;306:639-642. [Traducción propia.]

barrio de residencia, el nivel educativo y el entorno relacional. Estos, a su vez, se ven agravados por dos factores adicionales: la debilidad del estado del bienestar existente en España y las fuertes desigualdades internas entre áreas geográficas y clases sociales.³

Si es conocido que la salud de las personas difiere mucho entre grupos sociales, y que sistemáticamente experimentan peores o mayores riesgos de salud las personas socialmente desaventajadas,⁴ se entiende que los procesos de muerte, forzosamente, también serán distintos en cada situación.

Hacer acopio de todos los elementos mencionados, contemplarlos en el proceso y garantizar la atención de la persona que está enferma y su familia con adecuados niveles de calidad, incluye procedimientos no tan solo a nivel de atención directa con la persona y la familia, sino que será en el desarrollo de las intervenciones propias de la atención indirecta del trabajador social donde, de forma paralela, y en ocasiones simultánea, se resolverá y configurará el diagnóstico social sanitario, su tratamiento y la evaluación de la idoneidad de las propuestas formuladas. Y resulta importante destacar, en este sentido, la necesidad de un consenso diagnóstico de esas propuestas junto con la persona y la familia. Se trata de realizar una coparticipación en la que exista conciencia tanto de las necesidades de uno mismo como de las capacidades y los propios recursos para resolverlas, de forma que en esta coparticipación en la elaboración del diagnóstico se encuentre el principio ideal para la construcción de un plan de intervención adecuado.

Para ello, el trabajador social deberá realizar todas aquellas gestiones, contactos, búsquedas de recursos, etc. que sean necesarios, con el fin de mejorar la situación, optimizar los recursos y promover el buen desarrollo de las intervenciones diseñadas en el plan de tratamiento.

Estas intervenciones de atención indirecta suponen establecer mecanismos adecuados de comunicación, coordinación y colaboración entre los miembros del propio equipo asistencial y con los distintos servicios y niveles asistenciales, tanto sanitarios como sociales, implicados en el caso.

A este respecto, el trabajador social juega un importante papel, ya que ejercerá como enlace entre los diferentes servicios, recursos y profesionales, promoviendo la coherencia en las intervenciones y colaborando en la detección y análisis de los factores de riesgo o vulnerabilidad que incidan en el proceso de salud.

No debemos olvidar que el trabajador social sanitario es experto en el ámbito de la salud y, en el caso que nos concierne, experto en situaciones de final de vida. Por lo tanto, tiene la responsabilidad intrínseca de orientar a los

demás servicios y profesionales que acuden en busca de colaboración y apoyo, lo que, a su vez, ayudará a garantizar el acceso a los recursos y dispositivos de la red sanitaria que legitimen la continuidad en la atención social dentro del sistema sanitario.

Y es que la intervención indirecta es inherente y forzosamente necesaria en el trabajo social. No solo entraña los procedimientos *in situ* naturales del caso, como la reflexión y análisis de la naturaleza del caso, la planificación y documentación de las intervenciones, las reuniones periódicas del equipo interdisciplinario, la colaboración con otros profesionales, etc., sino que genera conocimiento científico en el desarrollo de la propia disciplina mediante la investigación, contribuyendo a la creación y establecimiento de protocolos de colaboración y derivación específicos, favoreciendo la creación de programas que den respuesta a las nuevas problemáticas emergentes, y promoviendo la formación específica de trabajo social sanitario y colaboraciones docentes en otras profesiones sanitarias.

Es en el desarrollo de las actividades de atención indirecta donde el trabajador social genera producción científica, dota de identidad y especialización a su profesión y se descubre como profesional ineludible en los equipos sanitarios.

Encuadre diagnóstico

Teniendo en cuenta lo expuesto, entendiendo que las ciencias sociales no son exactas y que son muchos los factores y variables que intervendrán en el proceso, las valoraciones e hipótesis que guiarán al profesional serán dinámicas y orientativas en el tiempo, por lo que se hablará de aproximación al diagnóstico.⁵ Precisamente por su naturaleza de continuo cambio en su camino de desarrollo, y por la complejidad de atender a múltiples factores, serán necesarios varios contactos entre el profesional y la persona o la familia, que permitirán al trabajador social alcanzar una adecuada comprensión de la situación global.

En el contexto sanitario esto implica, por un lado, la observación, conocimiento y comprensión de, además de todas las partes sanas de la familia, la persona con enfermedad avanzada y el entorno, de los factores de riesgo relacionados propiamente con la enfermedad; es decir, de toda la problemática que pueda derivar de la misma. Por otro lado, también de aquellos factores protectores, tipos de relación, capacidades y potencialidades de los miembros implicados, así como los elementos de complejidad detectados en el conjunto del medio familiar que puedan incidir en la situación de enfermedad, denominados *factores de vulnerabilidad*.⁶ Por consiguiente, el diagnóstico deberá tener en cuenta los

3. Benach, J. «Análisis bibliométrico de las desigualdades sociales en salud en España (1980-1994)». *Gac Sanit* 1995;49:251-264.

4. Braveman, P. «Health disparities and health equity: Concepts and measurement». *Annual Review of Public Health* 2006;27:167-194.

5. Ituarte, T.A. *Procedimiento y proceso en trabajo social clínico*. Madrid: Siglo XXI, 1992.

6. Claramonte, M.À.; Nadal, D.; González, R.; Pou, N.; Rams, S. «La intervención social en la malal-

aspectos relacionados con la persona en sí misma, el medio más próximo, la familia, y el contexto social, lo que podríamos denominar *su ecosistema*, donde esa persona desarrolla su vida. Y, por último, se analizarán aquellos elementos y necesidades que afectan al proceso.

En este sentido, la actitud del trabajador social debe poder demostrar su interés genuino por cada situación a la que atiende, por sus potencialidades y dificultades, por sus emociones y por los efectos del impacto generado por la situación de final de vida. Lo que Carlos Garrido,⁷ escritor y periodista que perdió a su hija de 21 años por enfermedad oncológica, denomina «la lágrima en el ojo ajeno» o la «solidaridad ocular».

Conviene tener en cuenta que, a veces, solo se podrá acompañar, únicamente «estar», que no significa «hacer»; ocasiones en las que el trabajador social es el recurso en sí mismo, es el soporte. Y no resulta tarea fácil afrontar y manejar el dolor ajeno y el propio, porque no es fácil desprenderse de «esa parte nuestra» que se va con cada muerte.

Solo cuando el profesional identifique, entienda y acepte sus emociones y su propia vulnerabilidad frente a la muerte, solo entonces, podrá realizar un acompañamiento sereno y adecuado. En palabras de Elisabeth Kübler-Ross,⁸ «quien rechaza su propia muerte, rechazará la de los demás».

Y es por ello por lo que resulta tan importante insistir en que la labor del trabajador social va mucho más allá de la mera prescripción de servicios sociales.⁹

Por ello, el diagnóstico social sanitario debe encaminarse a tratar de conseguir el conocimiento y comprensión de la realidad de la persona y de su entorno más cercano, así como de las dificultades que presenta, teniendo en cuenta que esa realidad vendrá determinada por la propia persona y por ese entorno con el que interactúa constantemente. Para ello, es importante prestar especial atención al significado que se otorga a lo que se observa; es decir, a «dotar de sentido» lo observado y lo narrado por la persona o grupo al que se atiende, ya que se está tratando con el mundo simbólico del otro, con la percepción subjetiva de cómo cada persona ve el mundo.

Resulta importante incorporar en el día a día que las personas construimos significados para entender lo que ocurre a nuestro alrededor, y es a través de ese sistema personal de constructos como percibimos el mundo. De igual modo, debemos tener presente que la familia crea sus propios constructos, y que, como Dallos¹⁰ formula, no solo se trata de una percepción, sino de algo que servirá de guía en el curso de sus acciones.

No hay que olvidar que nadie posee el monopolio de la verdad, y que el propio sistema de creencias juega un importante papel en las valoraciones e hipótesis que se formulan acerca de lo que se observa.

Retomando la aproximación al diagnóstico, es a partir de toda la información recogida, en los diferentes encuentros con la persona y la familia, que el trabajador social deberá reflexionar sobre esta información, para poder elaborar un adecuado diagnóstico. No obstante, aludiendo a lo ya mencionado, el diagnóstico deberá ser flexible y, por lo tanto, continuo en el proceso, permitiendo y fomentando la participación de la persona enferma y su familia, a fin de que el tratamiento propuesto y sus objetivos sean entendidos y aceptados por ellos, un aspecto clave para alcanzar las metas planteadas.

El diagnóstico o evaluación diagnóstica seguirá un orden secuencial y una dinámica que permitan una mayor comprensión de la situación por parte de todos los miembros implicados, desde la persona con enfermedad avanzada y la familia hasta todos los profesionales que intervengan en el caso. Y, una vez consensuada la valoración diagnóstica entre la persona o la familia y el trabajador social, se llegará a la conclusión de cuáles son las diferentes problemáticas, siendo las más comunes, tal y como expone el *Modelo de trabajo social en la atención oncológica* del Instituto Catalán de Oncología,¹¹ las siguientes: de estructura, organizativas, relacionales o conductuales, de actitudes frente al proceso de la enfermedad y de vivencias. De esta forma, el equipo asistencial podrá elaborar un plan de trabajo identificando qué, cómo y quiénes van a intervenir; es decir, qué reforzar o mejorar y qué tratar, a nivel global como equipo asistencial y a nivel de la especialidad de cada profesional.

Con estos objetivos se podrá establecer un plan de trabajo y unas pautas de intervención que sirvan para reducir el impacto y las alteraciones que produce la situación de enfermedad avanzada. El plan de trabajo ayudará a realizar un tipo de atención ordenada y secuencial ante las situaciones del momento, y a la vez intentará prevenir posibles complicaciones sociofamiliares futuras. El abordaje se llevará a cabo desde una perspectiva global y a través de una coordinación o colaboración interdisciplinaria y multidisciplinaria, teniendo presentes a todos los profesionales de los diferentes ámbitos, desde la primaria hasta la especializada, implicados en el proceso. Por ello, el diagnóstico no tan solo permite al trabajador social una comprensión de esa realidad con la que trabaja, sino que complementa la historia de cada situación en cualquier contexto donde se lleve a cabo la intervención, y facilita la comunicación y comprensión de los profesionales con quienes se comparte cada caso o situación, evitando al mismo tiempo solapamientos en las intervenciones, pero complementando las intervenciones de los demás profesionales.

tia crónica infantil». *Monogràfics TSCAT*. Disponible en: http://www.tscat.cat/images/arxiu/Malaltia_Cronica_Infantil_v04%20-%20monogr%C3%A0fic%207.pdf [Consulta: 02/03/2015]

7. Garrido, C. *Te lo contaré en un viaje*. Barcelona: Crítica, 2002.

8. Kübler-Ross, E. *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Grijalbo, 1993.

9. Colom, D. «El trabajo social sanitario como herramienta de gestión». *Agathos. Atención Sociosanitaria y Bienestar* 2008;7:14-22.

10. Dallos, R. *Sistema de creencias familiares. Terapia y cambio*. Barcelona: Paidós, 1996.

11. Instituto Catalán de Oncología. *Modelo de trabajo social en la atención oncológica*. 2004. Disponible en: http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/_professionals/documents/qualy/arxiu/doc_modelo_trabajo_social_at._oncologica.pdf [Consulta: 15/12/2017]

Como Richmond¹² señalaba en sus aportaciones sobre el diagnóstico social sanitario, del mismo modo que el médico necesita entender la naturaleza del desorden orgánico que trata para poder aliviarlo, el trabajador social sanitario necesita del diagnóstico social para entender la naturaleza del desorden social que está tratando y saber cómo aliviarlo.

Escalas de valoración familiar

Como ya se ha mencionado, es necesario prestar especial atención a la valoración familiar, teniendo en cuenta la importancia que tiene la familia para la persona, pues es el grupo de pertenencia con el que se identifica y en el que se desarrolla. Junto con la persona enferma, se trata de la principal unidad asistencial.

Una parte de la información en relación con la dinámica familiar y su sistema de creencias se obtendrá en las entrevistas, pero otra parte muy importante se obtendrá a partir de la observación, tanto del trabajador social como de los distintos miembros implicados en la atención del caso o situación, de lo que la familia hace y cómo lo hace.

En la recogida de información, es importante considerar diferentes aspectos:

- De estructura y funcionamiento familiar: genograma, jerarquías, cuidador principal, roles y flexibilidad de los mismos, conducta de sus miembros y recursos propios de la familia:
 - Momento del ciclo vital de la familia y de la persona.
- De las relaciones: grado de empatía y vínculo entre los miembros de la familia:
 - Lenguaje que utiliza la familia para expresarse en relación con la situación de enfermedad avanzada y cómo se comunican entre ellos al abordar el tema.
 - Relaciones con el entorno (aislamiento...).
 - Actitudes de los miembros de la familia con la persona enferma (sobrepotección...).
- Emocionales: cómo afrontan o han afrontado determinados sucesos o experiencias, e historia de pérdidas o acontecimientos vitales estresantes, con el fin de que puedan reconocer ellos mismos sus capacidades y debilidades, de modo que les permita identificar sus necesidades actuales:
 - Principales expectativas y temores en relación con el presente y el futuro más próximo, el que pasará.
 - Situación emocional de la familia y mecanismos de defensa.

12. Richmond, M. *Diagnóstico social*. Madrid: Siglo XXI, 2005.

- Procesos de duelo o experiencias similares que se han producido recientemente.
- Posible agotamiento o sobrecarga de los familiares en situaciones en las que el proceso se prolonga en el tiempo.
- Relacionados con el equipo terapéutico: necesidades objetivadas por los profesionales y aquellas que la persona enferma y su familia viven con mayor angustia, a fin de encontrar, proponer o buscar conjuntamente los medios posibles o necesarios para poder hacerles frente:
 - Relación que se establece entre la persona y la familia con el equipo terapéutico.
 - Comunicación que se establece con los diferentes profesionales implicados en el proceso.

A este respecto, no se puede dejar de resaltar la suma importancia de identificar aquellos aspectos culturales de la persona o la familia que inciden en su forma de proceder, y conocer cuáles son sus rituales, con el objetivo de detectar si estos influyen de forma positiva o perjudican el proceso, procurando, en su caso, facilitar los medios para su desarrollo. La etapa final, que culmina y significa todo el proceso vivido junto a la persona enferma, es la despedida necesaria para aprender a vivir con la ausencia. Es en este cierre donde, si se minimizan las necesidades de despedida de la familia hacia su ser querido, puede quebrarse todo el trabajo realizado durante el proceso de final de vida.

Se observa, por lo general, que la tendencia de las familias es la de unirse y adoptar una actitud proactiva en la búsqueda de recursos para la resolución de los problemas que la enfermedad pueda generar. Esto conlleva una serie de reajustes que algunas familias realizan solas, pero otras precisarán de la intervención del trabajador social sanitario, la cual se desarrollará siempre respetando los ritmos y tiempos particulares de cada sistema personal y familiar.

Para llevar a cabo esta valoración, existen diferentes instrumentos que permiten evaluar la función familiar, y que proporcionan información importante para elaborar el diagnóstico al inicio y durante el proceso.

Entre los cuestionarios más empleados en todo el mundo, se encuentra el **APGAR** familiar,¹³ del que existen versiones validadas en algunas poblaciones españolas. Es un cuestionario de solo cinco preguntas con el que puede obtenerse, de forma rápida y sencilla, una evaluación de la función familiar o, al menos, del grado de satisfacción que percibe la persona enferma con respecto a la función familiar.

La **Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit**¹⁴ es otro instrumento muy utilizado para prevenir el agotamiento y claudicación de los principales cui-

13. Smilkstein, G.; Ashworth, C.; Montano, D. «Validity and reliability of the family APGAR as a test of family function». *J Fam Pract* 1982;15:303-311.

14. Martín, M.; Salvadó, I.; Nadal, S.; Mijo, L.C.; Rico, J.M.; Lanz, P. *et al.* «Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit». *Revista de Gerontología* 1996;6:338-

dadores que soportan un intenso grado de estrés debido a la intensidad y continuidad de los cuidados, especialmente en las fases de la etapa final de la vida. Es un cuestionario que se utiliza para medir la dimensión subjetiva de la sobrecarga a través de una puntuación de 22 ítems.

La **Escala de Calidad de Vida Familiar** (Family Quality of Life Survey)¹⁵ ofrece la posibilidad de construir un mapa familiar en el que se muestran los aspectos que hacen fuerte a la familia y aquellos otros que es necesario fortalecer, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de la misma. Aunque originalmente la escala está dirigida a familias de personas con discapacidad, nos puede ser útil en cuanto a la valoración de algunas de las dimensiones que contempla el instrumento.

Por otra parte, existen instrumentos tales como la **ADISMIC**¹⁶ (Aproximación Diagnóstica e Intervención Social en la Enfermedad Infantil Crónica), desarrollada por un grupo de trabajadores sociales catalanes, expertos en cronicidad pediátrica, cuyo objetivo es llevar a cabo una valoración de los aspectos descritos aquí previamente para poder, de alguna forma, confirmar la hipótesis diagnóstica, que, tal y como se señala en muchas ocasiones, parece que realicemos de forma más intuitiva que técnica. Es una herramienta que, aunque no validada, podemos utilizar adaptando y focalizando el cuestionario en aquellos aspectos que nos interesa explorar.

La **Escala FACES III** (Escala de Evaluación de Cohesión y Adaptabilidad Familiar)¹⁷ es la última versión de la serie de escalas FACES, que desarrolla dos de las dimensiones del Modelo Circumplejo:¹⁸ la cohesión y la flexibilidad familiar. Esta escala ha sido adaptada a distintos contextos culturales, y empleada extensamente en sus diferentes versiones (FACES I y II) en múltiples estudios. La escala permite discriminar entre diferentes patrones de funcionamiento familiar: la cohesión se refiere al grado de unión emocional percibido por los miembros de la familia, y la flexibilidad se define como la magnitud de cambio en los roles, reglas y liderazgo que experimenta la familia.

Al respecto, el grado de cohesión y flexibilidad que presenta cada familia puede constituir un indicador del tipo de funcionamiento que predomina en el sistema: extremo, de rango medio o balanceado.

En función de las propias familias, el momento en el que se encuentren y en el que se inicie la intervención determinará qué instrumentos son más adecuados para secundar la valoración. Sin embargo, es muy importante no confundir el diagnóstico social sanitario con los instrumentos empleados para alcanzarlo, ya que este no constituye una clasificación, una escala o un cúmulo de indicadores.¹⁹

Escalas de valoración social

Como se ha señalado en el camino de la aproximación al diagnóstico, el entorno social, el contexto o «ecosistema», así como la familia, juegan un papel importante en el proceso. Tanto es así que, cuanto mayor sea el apoyo social próximo a la familia, mayor capacidad tendrá esta para hacer frente a la situación de crisis y poder compensar así las consecuencias a largo plazo que puedan surgir entre sus miembros.

Importantes investigaciones señalan la relevancia de las relaciones sociales en el bienestar psicológico de las personas. En este sentido, algunos estudios demuestran que personas que en un determinado momento tienen que enfrentarse a situaciones que les generan dificultades emocionales acuden antes a su entorno social que al especialista de salud mental.²⁰

Cuando se habla de apoyo social, se hace referencia a todos aquellos recursos del entorno que favorecen y contribuyen al bienestar de las personas, en un determinado contexto social. Siguiendo las propuestas de los diferentes autores que abordan el tema, se diferencia entre las denominadas **redes formales de apoyo**, que comprenden las prestaciones económicas, asistenciales y sanitarias, determinantes en situaciones de riesgo (ancianos en riesgo, personas discapacitadas, etc.), y las **redes informales de apoyo**, entendiendo como tales aquellas relaciones interpersonales que emergen del contexto de forma natural,²¹ como pueden ser los amigos, compañeros de trabajo, vecinos, etc.

Ambos tipos de redes pueden ser proveedoras de apoyo social en términos económicos, emocionales, etc., motivando un «efecto amortiguador»,²² tal y como propone uno de los modelos convencionales, en el que se expone la asociación entre apoyo social y salud. Según este modelo, el apoyo social inter-

346.

15. Benach, J. *Op. cit.*

16. Claramonte, M.À. *et al. Op. cit.*

17. Schmidt, V.; Barreyro, J.P.; Maglio, A.L. «Escala de evaluación del funcionamiento familiar FACES III: ¿Modelo de dos o tres factores?». *Escritos de Psicología* 2010;3:30-36. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1989-38092010000100004&lng=es&tlng=es [Consulta: 31/12/2017]

18. Modelo de Olson. Es un modelo que facilita el diagnóstico familiar usando la perspectiva sistémica, desarrollado en el año 1979 por David H. Olson. Los objetivos que guiaron el desarrollo del modelo fueron identificar y describir las principales dimensiones del funcionamiento familiar en la cultura occidental: la cohesión y la adaptabilidad.

19. Colom, D. «El trabajo social sanitario en el marco de la optimización y sostenibilidad del sistema sanitario». *Revista de Servicios Sociales* 2010;47:109-119.

20. Fernández, R. «Redes sociales, apoyo social y salud». *Revista de Recerca i Investigació en Antropologia* 2005;3:1-14.

21. Díaz, V.P. «Evaluación del apoyo social». En: Fernández-Ballesteros. *El ambiente, análisis psicológico*. Madrid: Pirámide, 1987.

22. Cohen, S.; McKay, G. «Social support, stress and the buffering hypothesis: a theoretical analysis». En: Baum, A.; Singer, J.E.; Taylor, S.E. (ed.). *Handbook of psychology and health*. Vol. 4. Hillsdale: Erlbaum, 1984, p. 253-267.

viene como variable «mediadora» en la relación entre estrés y enfermedad, posibilitando que las personas se enfrenten a la situación difícil en la que se encuentran a través de nuevas estrategias no estresantes, o bien inhibiendo posibles procesos psicopatológicos que podrían producirse si se careciera de apoyo social.

Como vemos, el concepto de apoyo social es amplio y abarca diferentes dimensiones de las denominadas *relaciones sociales*. Dada su complejidad, requiere de un proceso de evaluación. En este sentido, desde una perspectiva sociológica, se consideran tres niveles de análisis, como plantean algunos autores en sus revisiones del concepto: integración y participación social; características de esas relaciones sociales, y apoyo social que proporcionan.

Para llevar a cabo la valoración social, contamos con varios instrumentos, la mayor parte de ellos complementarios de los ya propuestos en la valoración familiar, ya que en muchas ocasiones realizaremos una valoración que integre ambos aspectos a la vez; es decir, una valoración sociofamiliar. Destacamos tres de estos instrumentos:

- La **Escala ASSIS** (Arizona Social Support Interview Schedule),²³ entrevista en la que las preguntas planteadas tratan de identificar quiénes son los miembros que componen la red social, en función de la pertenencia a las siguientes dimensiones de apoyo: sentimientos personales, ayuda material, consejo, *feedback* o refuerzo positivo, acompañamiento o asistencia física y participación social.
- La **Escala de Valoración Sociofamiliar de Gijón**²⁴ permite, mediante pocos ítems, detectar las situaciones de riesgo o aquellas que presentan alguna problemática social, siendo especialmente útil como instrumento de medición de la situación social. Contempla cinco áreas de valoración: situación familiar, situación económica, vivienda, relaciones sociales y apoyo de las redes sociales.
- El **Cuestionario de Apoyo Social Funcional Duke-UNK**.²⁵ Evaluación cuantitativa del apoyo social percibido en relación con dos aspectos: personas a las que se puede comunicar sentimientos íntimos y personas que expresan sentimientos positivos de empatía.

No obstante, resulta indispensable mantener una visión holística, partiendo de la complejidad del ser humano, para interpretar los resultados que se obtienen en la aplicación de estas escalas, teniendo en cuenta que cada uno de nosotros

llevamos en el equipaje una historia de vida confeccionada a partir de la propia cultura, religión, valores, creencias, etc. La verdad objetiva sobre la sociedad es antes concebida como un paisaje pintado por un artista, y no como una imagen de espejo independiente del sujeto; y, finalmente, tanto más verdadero será el paisaje, cuanto más elevado el observatorio o terraza donde está situado el pintor, permitiéndole una visión más amplia y de mayor alcance del panorama irregular y accidentado de la realidad social.

Para conseguir esta visión holística y trabajar en pro de un modelo de atención integral, conviene revisar y consultar, de forma periódica, las escalas y otras herramientas de valoración producidas en otros lugares del mundo donde la cultura, el contexto, las creencias, etc. aportan elementos específicos que dotarán de calidad y humanismo a nuestra intervención: «El trabajador social está entrenado para mantener los ojos abiertos en cada aspecto de la vida».²⁶

Registro de las intervenciones

Una parte fundamental del quehacer del trabajador social sanitario en el proceso viene dada por el registro de las intervenciones. El registro es un procedimiento que forma parte integrada de la intervención social, y al que debemos otorgar un lugar señalado, ya que permite documentar y preservar la información que ha sido recogida, visualizar la evolución del proceso, llevar a cabo un análisis sobre las intervenciones realizadas y promover, a partir de esta lectura analítica de los diferentes casos, la configuración de nuevas líneas de acción mejoradas y de producción científica.

Especialmente en el caso del trabajo social, el registro constituye un eje central, ya que articula teoría y práctica, transformando la información recabada en una reconstrucción de las realidades de la persona enferma y su familia. Y es que el principal propósito del registro es exponer la naturaleza de la situación, y cómo el trabajador social la analiza, la interpreta e interviene responsablemente en ella. Como señalábamos antes, el carácter de los procesos y, por lo tanto, del trabajo de casos en sí mismo, es tan complejo y dinámico que debe ser cuidadosamente descrito. Porque lo que hacemos y cómo lo hacemos debe ser, en primer lugar, comunicable y transferible, de modo que cada nuevo profesional no tenga que aprender por medio del ensayo y error. Como Hamilton²⁷ refiere, «el primer elemento para mejorar un servicio de trabajo de casos es adquirir el hábito de la observación cuidadosa y la descripción escrita exacta». En segundo lugar, debe ser evaluable, y es mediante el registro como el trabajador social puede ser autocrítico y evaluarse analizando sus reflexiones: «Reflexionar no

23. Barrera, M. Jr.; Sandler, I. N.; Ramsay, T. B. «Preliminary development of a scale of social support: studies on college students». *Am J Comm Psychol* 1981;9:435-447.

24. Díaz Palacios, M. E.; Domínguez Puente, O.; Toyos García, G. «Resultados de la aplicación de una escala de valoración sociofamiliar en atención primaria». *Rev Esp Geriatr Gerontol* 1994;29:239-245.

25. Broadhead, W. E.; Gehlbach, S. H.; De Gruy, F. W.; Kaplan, B. H. «The Duke-UNK Functional Social Support Questionnaire. Measurement of social support in family medicine patients». *Medical Care* 1998;26:709.102.

26. Cannon, I. M. *Social Work in Hospitals*. Nueva York: Russell Sage Foundation, 1917. [Traducción propia.]

27. Hamilton, G. *Principles of social case recording*. Nueva York: The New York School of Social Work by Columbia University Press, 1946. [Traducción propia.]

es solamente la recolección de información, es saber comprender su desarrollo histórico y actual, sus interrelaciones, sus causas y consecuencias. [...] En el trabajo social, la reflexión permite reorientar permanentemente la estrategia profesional».²⁸

Por otra parte, no hay que olvidar que los registros son una herramienta clave en la investigación, tarea obligada pero poco asumida en la disciplina del trabajo social. Solo a través del estudio de los casos se podrán producir datos más comparables y medibles, y establecer una terminología más eficaz y común a todos los profesionales. Igualmente, a partir de criterios generalizados y compartidos se alcanzará una mayor comprensión de las causas del éxito y el fracaso en la intervención profesional, posibilitando una mejora en la calidad de la atención y la intervención, y promoviendo nuevas líneas de actuación que ayuden día a día a mejorar y acompañar a las personas con enfermedad avanzada y sus familias en esta etapa trascendental de la vida: «El proceso de morir constituye una parte de la vida. Ni la vida ni la muerte son una enfermedad».²⁹

Además, la investigación desde el trabajo social sanitario permite avanzarse a los cambios, a lo que está llegando, a las mutaciones de la sociedad que generan nuevos indicadores. Por ejemplo, la claudicación familiar, que apareció cuando se empezaron a acumular casos sociales sanitarios en los que se producían crisis relacionales entre los miembros de la familia durante el proceso de atención a la persona enferma. Y esto no solo desencadenó una atención por parte de los trabajadores sociales, sino que contribuyó a crear programas específicos para estas situaciones.

Informe del trabajador social

Para hablar del informe del trabajador social sanitario, empezaremos el camino partiendo de la evidencia de que las acciones profesionales generan consecuencias en la vida de los demás. En palabras de Cazzaniga:³⁰ «Nuestro accionar tenderá a la promoción de autonomías o a la cancelación de las mismas». El contacto directo con las personas y con su historia de vida permite acceder a una amplia información, particular y única en cada caso, con procesos de vida distintos y con desenlaces propios... Y de esto también debería dar cuenta el informe social: «Que exprese la riqueza de las prácticas del trabajo social y explicita su actoría social en los procesos en que participa, en los cuales se instala con visión de acción para la transformación social».³¹

28. Rozas, M. *Una perspectiva teórica metodológica de la intervención en trabajo social*. Buenos Aires: Espacio Editorial, 1998.

29. Stein, H. «Is There Hope, Doctor?». *J Palliat Care* 1998;14:43-48.

30. Cazzaniga, S. En: Gómez, M. I.; Mas, P.; Pérez, S.; Russo, S. *Informe social. Análisis y perspectivas*. Río de la Plata: Secretaría Académica del Colegio de Trabajadores Sociales, 2002.

31. Melano, M. C. *Un trabajo social para los nuevos tiempos. La construcción de la ciudadanía*.

El informe social en salud es el reflejo del proceso de diagnóstico, y tiene por objeto documentar una situación de vida singular en un ámbito en particular, en un tiempo y un lugar determinados. Cada informe social es único, porque cada ser humano también lo es: «Se diluye la individualidad de las personas cuando se homogeneizan sus biografías: en el ejército, en la cárcel, en el hospital, en las aulas, en las residencias de ancianos; cuando se restringe su capacidad de elección, cuando se limitan los escenarios en los que pueden moverse y se les conduce a hablar, reaccionar y obrar estereotipadamente».³²

Elaborar un informe social implica iniciar una construcción teórico-metodológica en la que es necesario rescatar esa individualidad del caso, recogiendo la palabra y la vivencia de los implicados, así como las expresiones que muestran cómo esa persona o familia se siente, y cómo expresa aquello que vive con angustia y dificultad. Por lo tanto, el informe reúne total o parcialmente el conjunto de datos sociales sobre el proceso seguido por una persona, familia o núcleo relacional que presentan una situación específica que legitima la existencia de necesidad social o sociosanitaria en un momento determinado de sus vidas.³³ Y esto no significa la simple enumeración de problemas o dificultades.

Analizar la biografía y el día a día de las personas proporciona elementos para poder exponer la complejidad de la realidad social en la que se interviene. Y es sobre esta información que el trabajador social llevará a cabo una selección y un análisis. Realizará después una redacción con una estructura lógica que pueda ser comprendida por todo aquel profesional que tenga acceso a la misma, y que mantenga una cronología en los hechos descritos. Del mismo modo, el informe se elaborará con datos relevantes, preservando aquellos que no sean necesarios para el propósito del informe y que puedan vulnerar la intimidad de los implicados y el secreto profesional.

En este sentido, es fundamental tener presentes los derechos fundamentales de las personas, y para ello es importante hacer partícipes a los protagonistas de las consideraciones principales que aparecerán en el informe, lo que, a su vez, contribuirá a promocionar la autonomía personal y social.

Elaborar un informe social, particularmente en salud, requiere de una definición de las dificultades que pueden entorpecer la adecuada cobertura de las necesidades terapéuticas y asistenciales de la persona en el contexto en el que se halle, ya sea hospitalizado o en el domicilio. Por ejemplo, resulta difícil contemplar la posibilidad de morir en casa si no podemos garantizar la presencia de algún miembro de la familia para los cuidados y el acompañamiento. Una buena planificación supondrá la optimización de los recursos y, especialmente,

Buenos Aires: Humanitas, 2001.

32. El profesor Ramon Bayés, investido doctor *honoris causa* por la Universidad Nacional de Educación a Distancia. «Sobre la felicidad y el sufrimiento». *Psicooncología* 2009;6:257-261. Disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0909120257A/15351> [Consulta: 15/12/2017]

33. Colom, D. «La primera perspectiva de la atención sociosanitaria: la del ciudadano». *Agathos. Atención Sociosanitaria y Bienestar* 2002;3:21-32.

calidad de vida para la persona, evitando empañar los beneficios obtenidos de la atención global hasta el momento. Por otra parte, dejando a un lado el tema sanitario, se delimitarán los obstáculos familiares, laborales, etc., a fin de establecer cuál es el objeto de la intervención y la finalidad del informe. Este deberá ser entendible y preciso. En palabras de Melano:³⁴ «El lenguaje científico se caracteriza por su tendencia a la rigurosidad conceptual. En ciencias sociales, en particular, los términos deben definirse, categorizarse con precisión tal que no admitan diversidad de interpretaciones».

Porque el informe social siempre tiene un objetivo, y que se pueda llevar a cabo es su finalidad, su razón de ser. Por ello, el profesional debe incluir en el mismo las tareas o propuestas que se están llevando a cabo en referencia a ese objetivo u objetivos que se pretenden alcanzar.

No obstante, el informe no debe ser puramente analítico-descriptivo, sino que debe contemplar el diagnóstico social sanitario con las observaciones e interpretaciones del trabajador social, factores de riesgo o vulnerabilidad, propuestas de estrategias de intervención que promuevan, principalmente, los recursos internos de las personas, de soporte y de tratamiento; y, por último, una conclusión en la que se determine la finalidad y el propósito del informe, evidenciando el compromiso de la persona o la familia y el profesional con las propuestas referidas. En relación con este último aspecto, se aconseja que el informe pueda ser leído por cualquiera de los miembros implicados en el proceso —la persona enferma, la familia, los profesionales, etc.—, por lo que, como se ha mencionado anteriormente, exigirá exquisitez en la terminología del lenguaje.

Bibliografía recomendada

- Barrera, M. Jr.; Sandler, I.N.; Ramsay, T.B. «Preliminary development of a scale of social support: studies on college students». *Am J Comm Psychol* 1981;9:435-447.
- Bayés, R. *Afrontando la vida, esperando la muerte*. Madrid: Alianza, 2006.
- Bayés, R. (El profesor Ramon Bayés, investido doctor *honoris causa* por la Universidad Nacional de Educación a Distancia.) «Sobre la felicidad y el sufrimiento». *Psicooncología* 2009;6:257-261. Disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0909120257A/15351> [Consulta: 15/12/2017]
- Beach Center on Disability. *Family Quality of Life Survey*. Kansas University: Beach Center on Disability, 2003. Disponible en: <http://www.midss.org/content/family-quality-life-scale-fqol> [Consulta: 15/12/2017]
- Benach, J. «Análisis bibliométrico de las desigualdades sociales en salud en España (1980-1994)». *Gac Sanit* 1995;49:251-264.

34. Melano, M.C. «Ciudadanía y autonomía en trabajo social: el papel de los saberes políticos y científico técnicos». *Alternativas* 2007;15:99-110.

- Braveman, P. «Health disparities and health equity: Concepts and measurement». *Annual Review of Public Health* 2006;27:167-194.
- Broadhead, W.E.; Gehlbach, S.H.; De Gruy, F. W.; Kaplan, B.H. «The Duke-UNK Functional Social Support Questionnaire. Measurement of social support in family medicine patients». *Medical Care* 1998;26:709-102.
- Cannon, I.M. *Social Work in Hospitals*. Nueva York: Russell Sage Foundation, 1917.
- Cassell, E. «The nature of suffering and goals of medicine». *N Engl J Med* 1992;306:639-642.
- Claramonte, M.À.; Nadal, D.; González, R.; Pou, N.; Rams, S. «La intervenció social en la malaltia crònica infantil». *Monogràfics TSCAT*. Disponible en: http://www.tscat.cat/images/arxiu/Malaltia_Cronica_Infantil_v04%20-%20monogr%C3%A0fic%207.pdf [Consulta: 02/03/2015]
- Cohen, S.; McKay, G. «Social support, stress and the buffering hypothesis: a theoretical analysis». En: Baum, A.; Singer, J.E.; Taylor, S.E. (ed.). *Handbook of psychology and health*. Vol. 4. Hillsdale: Erlbaum, 1984, p. 253-267.
- Colom, D. *El diagnóstico social sanitario*. Barcelona: Universitat Oberta de Catalunya, 2012.
- Colom, D. «El trabajo social sanitario como herramienta de gestión». *Agathos. Atención Sociosanitaria y Bienestar* 2008;7:14-22.
- Colom, D. «El trabajo social sanitario en el marco de la optimización y sostenibilidad del sistema sanitario». *Revista de Servicios Sociales* 2010;47:109-119.
- Colom, D. «La primera perspectiva de la atención sociosanitaria: la del ciudadano». *Agathos. Atención Sociosanitaria y Bienestar* 2002;3:21-32.
- Dallos, R. *Sistema de creencias familiares. Terapia y cambio*. Barcelona: Paidós, 1996.
- Díaz Palacios, M.E.; Domínguez Puente, O.; Toyos García, G. «Resultados de la aplicación de una escala de valoración sociofamiliar en atención primaria». *Rev Esp Geriatr Gerontol* 1994;29:239-245.
- Díaz, V.P. «Evaluación del apoyo social». En: Fernández-Ballesteros. *El ambiente, análisis psicológico*. Madrid: Pirámide, 1987.
- Fernández, R. «Redes sociales, apoyo social y salud». *Revista de Recerca i Investigació en Antropologia* 2005;3:1-14.
- Garrido, C. *Te lo contaré en un viaje*. Barcelona: Crítica, 2002.
- Gómez, M.I.; Mas, P.; Pérez, S.; Russo, S. *Informe social. Análisis y perspectivas*. Río de la Plata: Secretaría Académica del Colegio de Trabajadores Sociales, 2002.
- Hamilton, G. *Principles of social case recording*. Nueva York: The New York School of Social Work by Columbia University Press, 1946.
- Instituto Catalán de Oncología. *Modelo de trabajo social en la atención oncológica*. 2004. Disponible en: http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/doc_modelo_trabajo_social_at._oncologica.pdf [Consulta: 15/12/2017]
- Ituarte, T.A. *Procedimiento y proceso en trabajo social clínico*. Madrid: Siglo XXI, 1992.
- Kübler-Ross, E. *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Grijalbo, 1993.
- Martín, M.; Salvadó, I.; Nadal, S.; Mijo, L.C.; Rico, J.M.; Lanz, P. *et al.* «Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit». *Revista de Gerontología* 1996;6:338-346.
- Melano, M.C. «Ciudadanía y autonomía en trabajo social: el papel de los saberes políticos y científico técnicos». *Alternativas* 2007;15:99-110.
- Melano, M.C. *Un trabajo social para los nuevos tiempos. La construcción de la ciudadanía*. Buenos Aires: Humanitas, 2001.

- Olson, D.H.; McCubbin, H.I.; Barnes, H.; Larsen, A.; Muxen, M.; Wilson, M. *Family inventories*. Saint Paul (Minnesota): Family Social Science, University of Minnesota, 1986.
- Richmond, M. *Diagnóstico social*. Madrid: Siglo XXI, 2005.
- Rozas, M. *Una perspectiva teórica metodológica en la intervención en trabajo social*. Buenos Aires: Espacio Editorial, 1998.
- Schmidt, V.; Barreyro, J.P.; Maglio, A.L. «Escala de evaluación del funcionamiento familiar FACES III: ¿Modelo de dos o tres factores?». *Escritos de Psicología* 2010;3:30-36. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1989-38092010000100004&lng=es&tlng=es [Consulta: 31/12/2017]
- Smilkstein, G.M.; Ashworth, C.; Montano, D. «Validity and reliability of the family Apgar as a test of family function». *J Fam Pract* 1982;15:303-311.
- Stein, H. «Is There Hope, Doctor?». *J Palliat Care* 1998;14:43-48.

XVIII

Programa de investigación del trabajo social en cuidados paliativos y al final de la vida¹

Autora: Guadalupe R. Palos

«Sabemos, porque la medicina lo dice, que en realidad no hay esperanza, y como vosotros sabéis perfectamente lo que estáis haciendo, desde un punto de vista científico, así es como va a terminar. Pero ya sabe, todavía nos queda nuestro Dios todopoderoso, que podría intervenir en cualquier momento, y yo mantengo esta esperanza, ¿sabe? Pero no sé si ella tiene la misma relación.

Por eso es difícil para mí verla ahí y que no tenga las mismas herramientas que yo tengo [pausa] de Dios. Por eso es difícil, aparte del estrés que supone para una familia.»

Mujer de 37 años, casada y de origen caucásico, que cuida a su madre, de 64 años, a punto de morir

Conceptos clave

- Los cuidados paliativos al final de la vida se consideran un área de especialización emergente, con una ciencia en evolución que proporciona múltiples oportunidades para diseñar estudios que vinculen la práctica del trabajo social con las preguntas de investigación.
- Los trabajadores sociales profesionales de todos los entornos deben integrar el pensamiento crítico en la selección y evaluación de las intervenciones que cubrirán las necesidades y los valores de personas enfermas y familias que requieren atención paliativa y cuidados al final de la vida.

1. Traducido por Anna Novellas, con el permiso de la Oxford University Press, de: Palos, G.R. «Social work research agenda in palliative and end-of-life care». En: Altillio, T.; Otis-Green, S. (ed.). *Oxford Textbook of Palliative Social Work*. Cap. 79. Nueva York: Oxford University Press, 2011, p. 719-733.

- Asimismo, los trabajadores sociales de todos los entornos pueden crear colaboraciones con partes interesadas de la comunidad, especialistas en cuidados paliativos y equipos de investigación cualificados, para planificar estudios de investigación que promoverán el crecimiento del trabajo social centrado en los cuidados paliativos y el final de la vida.

Introducción

La investigación en el ámbito del trabajo social paliativo tiene ante sí un futuro prometedor, pero al mismo tiempo desafiante. En la última década, la demanda de trabajadores sociales profesionales con conocimientos, aptitudes y experiencia en el ámbito de los cuidados paliativos y al final de la vida ha aumentado de forma radical. Organizaciones profesionales como el Proyecto sobre la Muerte en los Estados Unidos (Project on Death in America), la Asociación Nacional de Trabajadores Sociales (National Association for Social Workers, NASW) y la Red de Trabajo Social con Enfermos Terminales y Cuidados Paliativos (Social Work Hospice and Palliative Care Network, SWHPN), entre otras, han dado una respuesta a esta demanda, mediante: a) la celebración de encuentros nacionales en los Estados Unidos para desarrollar líneas de actuación y redes con el fin de continuar el crecimiento en los cuidados paliativos y al final de la vida;²⁻⁴ b) el desarrollo de normas profesionales para la práctica del trabajo social;⁵⁻⁸ y c) la creación de un programa nacional para coordinar la investigación en el ámbito del trabajo social.⁹⁻¹¹ Los grandes esfuerzos combinados, así como la colaboración y dedicación de estos profesionales y de estas organizaciones, llevan al desarrollo de un programa de investigación proactivo específico para los cuidados paliativos y al final de la vida. Este programa de investigación

2. Altillio, T.; Gardia, G.; Otis-Green, S. «Social work practice in palliative and end-of-life care: A report from the summit». *J Soc Work End Life Palliat Care* 2007;3:68-86.
3. Barker, R. (ed.). *The social work dictionary*. 5.ª ed. Washington DC: NASW Press, 2003.
4. Christ, G.; Blacker, S. «Shaping the future of social work in end-of-life and palliative care». *J Soc Work End Life Palliat Care* 2006;2:5-12.
5. Gingerich, B.S. «Quality and competence in end of life/palliative care». *Home Health Care Manage Pract* 2007;19:402-403.
6. National Association of Social Workers (NASW). *Evidence-based practice*. 2009. Disponible en: <http://www.socialworkers.org/research/researchMore.asp> [Consulta: 12/12/2017]
7. Payne, M. «Developments in end-of-life and palliative care social work: International issues». *Inter Soc Work* 2009;52:513-524.
8. Walsh, K.; Corbett, B.; Whitaker, T. «Developing practice tools for social workers in end-of-life care». *J Soc Work End Life Palliat Care* 2001;1:3-9.
9. Bern-Klug, M.; Kramer, B.J.; Linder, J.F. «All aboard: Advancing the social work research agenda in end-of-life and palliative care». *J Soc Work End Life Palliat Care* 2005;1:71-86.
10. Christ, G.; Blacker, S. *Op. cit.*
11. Kramer, B.J.; Christ, G.H.; Bern-Klug, M.; Francoeur, R.B. «A national agenda for social work research in palliative and end-of-life care». *J Palliat Med* 2005;8:418-431.

del trabajo social es un enfoque integral que: a) prioriza las áreas clave para el desarrollo y el apoyo de la investigación del trabajo social; b) esboza los pasos específicos para crear una infraestructura de investigación sólida; c) presenta estrategias para educar a las futuras generaciones de investigadores en este campo; y d) promueve la difusión de la investigación basada en la evidencia para mejorar la formación, la práctica, las políticas y el desarrollo de programas en el ámbito de los cuidados paliativos y al final de la vida.

El objetivo principal de este capítulo es aumentar el conocimiento del profesional del trabajo social sobre la investigación en este campo. Un objetivo secundario es concienciar a los trabajadores sociales sobre cómo vincular su práctica a los métodos de investigación para desarrollar intervenciones sociales y modelos de tratamientos informados en la evidencia (es decir, basados en la evidencia). Para alcanzar estos objetivos, el capítulo empieza con un análisis de los mandatos federales y del Congreso (de los Estados Unidos) implementados para avanzar en la ciencia de la investigación del trabajo social en el ámbito de los cuidados paliativos y al final de la vida. Más adelante, prosigue con un debate sobre la visión y el compromiso demostrado de autoridades y expertos del trabajo social en la creación de un programa nacional estadounidense para la investigación en el campo del trabajo social. A continuación, el capítulo profundizará en los retos metodológicos para la creación de ensayos clínicos en el área de los cuidados paliativos y al final de la vida para personas enfermas y familias. El capítulo concluirá con la presentación de estrategias para vincular práctica y evidencia científica, así como para seguir construyendo una base sólida para la investigación del trabajo social.

Aspectos más destacados de las iniciativas de la investigación del trabajo social

Se ha alcanzado un progreso significativo en el trato de las prioridades de la investigación a nivel nacional, esbozadas en el Programa nacional de investigación del trabajo social en cuidados paliativos y al final de la vida (The National Agenda for Social Work Research in Palliative and End-of-Life Care),¹² pero todavía queda mucho por hacer. El calendario del programa de investigación propuesto completaba varias iniciativas del Congreso y de los Institutos Nacionales de Salud (National Institutes of Health, NIH) de los Estados Unidos, como el mandato del Comité de Asignaciones del Congreso (Congressional Appropriations Committee) para «desarrollar un plan de investigación del trabajo social que esbozase las prioridades de investigación, así como un programa

12. Kramer, B.J. *et al. Op. cit.*

de investigación en los institutos y centros NIH»,¹³ o la Iniciativa de Reversión en el Trabajo Social (Social Work Reinvestment Initiative), que «supone un esfuerzo conjunto compuesto por organizaciones líderes del trabajo social y otras partes interesadas comprometidas en garantizar las inversiones federales y estatales relacionadas con la contratación, formación, retención e investigación, que consolidan la profesión y las comunidades a las que atienden».¹⁴ Estas iniciativas quedaron firmemente respaldadas por el Plan de trabajo social de los NIH para la investigación en trabajo social (NIH Social Work Plan for Social Work Research).¹⁵ El Plan de trabajo social de los NIH incluía varias actividades, entre ellas las siguientes: a) la provisión de financiación de los NIH, que solicitaban subvenciones para investigaciones puestas en marcha por investigadores específicamente del campo del trabajo social; b) la creación de una infraestructura de investigación con centros en todo el país para formar y educar a los trabajadores sociales en investigación; y c) la obtención de la aportación procedente de la comunidad del trabajo social sobre las necesidades de los investigadores en este campo.

La prueba del respaldo y el impulso creado por las iniciativas de investigación del trabajo social quedó demostrada con el desarrollo de la Ley Dorothy I. Height y Whitney M. Young Jr. de inversión en el trabajo social. El 111.º Congreso de los Estados Unidos ordenó el establecimiento del Centro Nacional de Investigación en Trabajo Social (National Center for Social Work Research). La creación de este centro se basó en tres conclusiones relevantes obtenidas en el Congreso:

1. Los trabajadores sociales se centran en la mejora del funcionamiento a nivel individual y familiar, así como en la creación de intervenciones eficaces de prevención y tratamiento tanto en la salud en general como en la salud mental, para que las personas sean miembros más productivos en la sociedad.
2. Los trabajadores sociales ofrecen servicios de prevención y tratamiento de primera línea en los ámbitos de violencia escolar, envejecimiento, embarazo en la adolescencia, maltrato infantil, violencia doméstica, delincuencia juvenil y abuso de sustancias, en particular en sectores de la sociedad rurales y marginales.
3. Los trabajadores sociales se encuentran en una posición única para poder proporcionar información de investigación valiosa sobre estos asuntos socia-

13. National Association of Social Workers (NASW). *Social work reinvestment fact sheet: A mandate for action*. 2010. Disponible en: <http://socialworkreinvestment.org/Content/overview.pdf> [Consulta: 12/12/2017] [Traducción propia.]

14. Department of labor, health, and human services, and education, and related agencies appropriation bill. *Senate Report 2003;107-216:155*. Extraído de: Social Work Policy Institute. *Comparative effectiveness research and social work: Strengthening the connection*. Washington DC: National Association of Social Workers, 2010. [Traducción propia.]

15. National Association of Social Workers (NASW). *Barriers of translating oncology research to social work practice*. 2003. Disponible en: <http://www.naswdc.org/research/NCI-Report.pdf> [Consulta: 12/12/2017]

les tan complejos, considerando una gran variedad de influencias sociales, médicas, económicas y comunitarias desde una perspectiva interdisciplinaria, centrada en la familia y basada en la comunidad.

En 2009, la NASW estableció de forma proactiva un *think tank* (grupo de reflexión) o instituto denominado Instituto de Políticas del Trabajo Social (Social Work Policy Institute, SWPI) para aumentar la visibilidad e influencia de los trabajadores sociales en la formación de políticas públicas, el control de la eficacia del trabajo social y la creación de un foro para analizar las cuestiones que surgen en la prestación de servicios sociales y la atención sanitaria. Desde sus inicios, el SWPI ha celebrado simposios sobre investigación comparativa de la eficacia (CER, del inglés *comparative effectiveness research*) y sobre el trabajo social en personas en situación de final de vida.¹⁶ Los *think tanks* del SWPI son fundamentales para identificar las cuestiones actuales y las lagunas en la práctica y en la investigación, así como para crear planes de investigación y políticas futuras. El instituto también desempeña un importante papel en el afianzamiento de conexiones entre investigación y práctica, como quedó demostrado con su rol en el apoyo de un cambio de filosofía, desde una práctica basada en la evidencia hacia modelos de tratamiento e intervenciones de trabajo social informado en la evidencia.

Un ámbito fundamental ausente, aunque aplicable en las tres conclusiones relevantes, dimana de los cuidados paliativos y al final de la vida. La enfermedad y la muerte son un resultado, independientemente del problema social identificado, del área geográfica o de la demografía. Así, esta omisión indica que el trabajo en esta área dista mucho de haberse completado. Por lo tanto, es necesario identificar y analizar los retos potenciales de la implementación del programa de investigación del trabajo social en los cuidados paliativos y al final de la vida.

Creación de un programa de investigación del trabajo social en los cuidados paliativos y al final de la vida

En 2002 se celebró en Durham, Carolina del Norte, la primera cumbre sobre cuidados paliativos y final de la vida, en la que se dieron cita líderes y expertos del ámbito del trabajo social para desarrollar una iniciativa proactiva del trabajo social en esos dos ámbitos. Esta cumbre emblemática culminó en la creación de un mapa de prioridades del Programa de trabajo social en la atención paliativa, los cuidados al final de la vida y el trabajo de duelo

16. <http://www.socialworkpolicy.org/press-releases/social-work-policy-institute-holds-think-tank-symposium-on-hospice-social-work.html>

(Priority Map of the Social Work Agenda for Palliative, End-of-Life Care, and Grief Work).¹⁷⁻¹⁹ En este mapa de prioridades, dos de las diez que se establecieron para progresar en el trabajo social se centraron en crear financiación y formación para la investigación sobre cuidados paliativos y al final de la vida, así como en desarrollar un programa de investigación nacional estadounidense. En la segunda cumbre, celebrada en 2005, una vez más se llegó a la conclusión de que la investigación era una línea de actuación prioritaria.²⁰ Durante esta cumbre, el fuerte compromiso para avanzar en la ciencia del trabajo social en este ámbito de especialización quedó reflejado en el Programa de investigación nacional estadounidense del trabajo social.^{21,22} La tabla 1 resume los elementos de investigación prioritarios esbozados en la cumbre de 2005.

Tabla 1. Elementos de actuación prioritarios en la investigación del trabajo social para analizar los cuidados paliativos y el final de la vida (adaptado de Blacker et al., 2005)

Prioridad 1	Aumentar la calidad y la cantidad de las investigaciones de trabajo social mediante la creación de capacidades, formación, asesoramiento y liderazgo en investigación.
Prioridad 2	Desarrollar resultados estándares para medir la eficacia de las intervenciones de trabajo social en los cuidados paliativos y al final de la vida.
Prioridad 3	Llevar a cabo investigaciones sobre el coste-efectividad y la eficacia de los modelos de práctica de trabajo social dirigidos a los cuidados paliativos y al final de la vida.
Prioridad 4	Promover el programa de investigación del trabajo social a través de colaboraciones interdisciplinarias e intradisciplinarias orientadas a la práctica, así como mediante representación en consejos consultivos, organizaciones y agencias federales de investigación nacional estadounidenses.
Prioridad 5	Establecer una sólida infraestructura investigadora para la investigación del trabajo social paliativo y al final de la vida.
Prioridad 6	Crear compromisos para financiar iniciativas de investigación de trabajo social en el ámbito de los cuidados paliativos y al final de la vida.

17. Blacker, S.; Chris, G.; Lynch, S. *Charting the course for the future of social work in end-of-life and palliative care: A report of the 2nd social work summit on end-of-life and palliative care*. The Social Work Hospice and Palliative Care Network, 2005. Disponible en: <http://www.swhpn.org/monograph.pdf> [Consulta: 15/12/2017]

18. Christ, G.; Blacker, S. *Op. cit.*

19. Kramer, B.J. *et al. Op. cit.*

20. Blacker, S. *et al. Op. cit.*

21. Bern-Klug, M. *et al. Op. cit.*

22. Kramer, B.J. *et al. Op. cit.*

Prioridad 7

Progresar en la ciencia de la investigación del trabajo social en los cuidados paliativos y al final de la vida mediante una difusión sistemática y bien planificada de las conclusiones de la investigación.

Práctica del trabajo social con evidencia científica

Desde sus inicios, la profesión del trabajo social y su práctica han seguido distintas teorías científicas sociales y modelos de práctica. El propósito de los modelos de práctica del trabajo social es ayudar a los trabajadores sociales a sintetizar las teorías existentes, evaluar sus modelos de práctica y determinar cómo las teorías pueden ser empleadas para llevar a cabo la intervención más eficaz posible en una situación particular. Entre los ejemplos de modelos de práctica de trabajo social, se incluyen el modelo cognitivo-conductual, el modelo biopsicosocial-espiritual y el modelo de atención centrada en la familia, entre otros. Muchos de estos modelos se basaron con mayor frecuencia en la práctica o en la teoría que en evidencias de la investigación científica.

A principios de los años noventa, empezó a surgir una nueva filosofía de enseñanza y práctica de la medicina en las revistas médicas, que se denominó *medicina basada en la evidencia* (MBE). Este nuevo enfoque hizo hincapié en nuevos conocimientos y aptitudes, como el desarrollo de preguntas basadas en la práctica, la búsqueda y obtención de las mejores evidencias disponibles, y la elaboración de una crítica de los métodos de investigación presentados en las evidencias, para determinar la fiabilidad y validez de las conclusiones. Con el tiempo, esta medicina ha demostrado ser una aproximación de gran valor para basar las decisiones clínicas en la evidencia científica. El enfoque de la MBE ha evolucionado de otras formas, como pueden ser el desarrollo de un

23. Gambrill, E. «Views of evidence-based practice: Social workers' code of ethics and accreditation standards as guides for choice». *J of Soc Work Educ* 2007;43:447-462.

24. Gambrill, E. *Op. cit.*, 2007.

25. Gibbs, L. *Evidence-based practice for the helping professions: A practical guide with integrated multimedia*. Pacific Grove (California): Brooks-Cole an Imprint of Wadsworth Publishers, 2003.

26. Gibbs, L. «Applying research to making life-affecting judgments and decisions». *R Res Soc Work Pract* 2007;17:143-150.

27. Jenson, J.M. «Evidence-based practice and the reform of social work education: A response to Gambrill and Howard and Allen-Meares». *Res Soc Work Pract* 2007;17:569-573.

28. Gambrill, E. *Op. cit.*, 2007.

29. Sackett, D.L.; Straus, S.E.; Richardson, W.S.; Rosenburg, W.; Haynes, R.B. *Evidence-based medicine: How to practice and teach EBP*. 2.ª ed. Nueva York: Churchill Livingstone, 2002.

mejor acceso y extracción de datos basados en la evidencia, o el aumento de la integración de las preferencias y los valores de las personas enfermas en la toma de decisiones prácticas y clínicas.²³⁻²⁷ De hecho, se ha integrado en otras profesiones como la salud mental, la enfermería y las políticas sanitarias, para orientar la práctica y la toma de decisiones clínicas.^{28,29}

A pesar de la adopción de la MBE en muchas profesiones, este modelo no se adapta fácilmente a la ética y a los valores inherentes a la profesión del trabajo social. Por ejemplo, los ensayos clínicos aleatorizados (RCT, por sus siglas en inglés) y los metanálisis pueden no estar disponibles, o no ser éticos o prácticos en ciertas áreas de la práctica del trabajo social. Nuestra sociedad reconoce que la profesión del trabajo social se basa «en normas éticas, criterios clínicos y sabiduría práctica».³⁰ Aunque otras disciplinas profesionales pueden considerar estos factores en el diseño de estudios de investigación, los valores centrales del trabajo social —servicio, justicia social, dignidad y valor de la persona, importancia de las relaciones humanas, integridad y competencia— reflejan la singularidad de esta profesión.³¹ Así, los valores centrales y los principios exclusivos del trabajo social no siempre están equilibrados dentro de la complejidad de un enfoque de la MBE.

En respuesta a este dilema, el enfoque se ha adaptado a un modelo denominado *práctica basada en la evidencia* (PBE). El Instituto de Fomento de la Investigación en Trabajo Social (Institute for the Advancement of Social Work Research) define la PBE como «un proceso que combina intervenciones bien documentadas con las experiencias clínicas, la ética y las prácticas de los usuarios, así como las culturas, para orientar e informar en la prestación de tratamientos y servicios».³² Este enfoque parece adaptarse a los valores, la ética y la práctica del trabajo social, la educación y la investigación. Gran parte de la documentación escrita sobre la PBE en el trabajo social indica que el objetivo general de este modelo es orientar la práctica y las intervenciones del trabajo social basándose en la evidencia científica procedente de la investigación en este campo.³³⁻³⁵ La ventaja de utilizar este enfoque está reconocida por todos los trabajadores sociales en cualquier tipo de entorno y práctica. La Asociación Nacional de Trabajo Social estadounidense cree que la PBE ayudará a los pro-

fesionales a cumplir sus responsabilidades éticas, para «utilizar al completo la evaluación y la evidencia de la investigación en su ejercicio profesional».³⁶

En este sentido, se propuso una iniciativa muy importante con arreglo a la Ley de Reinversión y Recuperación estadounidense (American Recovery and Reinvestment Act), de 2009, que proporcionó una financiación generosa a los NIH, al Departamento de Salud y Bienestar Social (Department of Health and Human Services) y a la Agencia de Investigación y Calidad Sanitarias (Agency for Healthcare Research and Quality), para el desarrollo de un programa sobre la CER. Un objetivo fundamental de la CER es evaluar la eficacia de los tratamientos sanitarios y de las estrategias de prestación de atención sanitaria. Debido al rol fundamental de la profesión del trabajo social con personas que son vulnerables, que están oprimidas y que viven en la pobreza, el liderazgo de la iniciativa CER se asoció con el SWPI de la NASW para celebrar un simposio de investigación con los siguientes objetivos: consolidar colaboraciones entre la profesión del trabajo social y las agencias federales; utilizar la metodología CER a fin de crear la base para la investigación de intervenciones y tratamientos efectivos del trabajo social; y aún más importante, consolidar las conexiones entre investigación y práctica que llevarían a la creación de unas normas de práctica en este campo.³⁷

Una transformación fundamental que se produjo durante la cumbre fue el cambio en la filosofía con respecto al modelo de PBE utilizada previamente en el trabajo social. Los participantes en la cumbre concluyeron que una expresión más adecuada para el trabajo social sería la de *práctica informada en la evidencia* (*evidence-informed practice*, EIP). La adaptación del modelo se basó en las observaciones realizadas sobre la práctica del trabajo social, que no siempre ha integrado los resultados de la investigación en la práctica y en la planificación. El informe de la NASW *Investigación comparativa de la eficacia y el trabajo social* (*Comparing Effectiveness Research and Social Work*) enumera tres resultados fundamentales del enfoque de la EIP: 1) la capacidad para localizar la mejor práctica y los tratamientos informados en la evidencia revisando y sintetizando las conclusiones más actuales de la investigación; 2) la práctica y la planificación basadas en las directrices y normas establecidas; y 3) la utilización de los resultados de la investigación para orientar la propia práctica. De ahí que un objetivo clave de nuestra profesión de trabajo social sea utilizar la EIP (investigación clínica) para orientar la práctica del trabajo social, las intervenciones y los modelos de tratamiento futuros.

30. Barker, R. (ed.). *Op. cit.*, p. 149. [Traducción propia.]

31. National Association of Social Workers (NASW). *NASW code of ethics*. Washington DC: NASW, 1996.

32. Social Work Policy Institute. *Comparative effectiveness research and social work: Strengthening the connection*. Washington DC: National Association of Social Workers, 2010, p. 10. [Traducción propia.]

33. Howard, M.O.; McMillen, C.J.; Pollio, D.E. «Teaching evidence-based practice: Toward a new paradigm for social work education». *Res Soc Work Pract* 2003;13:234-259.

34. Jenson, J.M. *Op. cit.*

35. NASW. *Op. cit.*, 2009.

36. NASW. *Op. cit.*, 1996. [Traducción propia.]

37. Social Work Policy Institute. *Op. cit.*

38. Gibbs, L. *Op. cit.*, 2003.

39. Reitsma, J.B.; Rutjes, A.W.S.; Whiting, P.V.V.; Leeflang, M.M.G.; Deeks, J.J. «Assessing methodological quality». En: Deeks, J.J.; Bossuyt, P.M.; Gatsonis, C. (ed.). *Cochrane handbook for systematic reviews of diagnostic test accuracy version 1.0.0*. The Cochrane Collection, 2009, p. xx-xx.

40. Sackett, D.L. *et al. Op. cit.*

Dos de las herramientas más valiosas para definir la eficacia de las intervenciones son: 1) el sistema de clasificación para la jerarquía de los distintos niveles de evidencia, y 2) el enfoque sistemático utilizado para identificar la mejor evidencia disponible.³⁸⁻⁴⁰ Estas herramientas proporcionan una base necesaria para la CER, que persigue orientar a los profesionales en la selección de la intervención más adecuada para cada paciente específico o para cada situación de un usuario.

Por ejemplo, el rango de niveles de evidencia de la MBE comprende entre el nivel 1 y el nivel 9 (Universidad de Washington, Biblioteca de Ciencias de la Salud, s. f.). En este contexto, las revisiones sistemáticas y los metanálisis, como los que se presentan en el sitio web de la Colaboración Cochrane (Cochrane Collaboration), se agrupan en el nivel 1. Se consideran la mejor evidencia. Los RCT, como los publicados en revistas científicas y enumerados en bases de datos como PubMed, se agrupan en el nivel 4. Las normas y directrices clínicas de la práctica, como las utilizadas por el Foro de Calidad Nacional estadounidense (National Quality Forum, NQF) o la Agencia de Investigación y Calidad Sanitarias, se consideran del nivel 3. El sistema asigna a cada tipo de evidencia un valor numérico para clasificar su utilidad como evidencia.

Sin embargo, la Colaboración Cochrane y Revisiones (Cochrane Collaboration and Review) advierte de que este enfoque tiene muchas limitaciones. Por ejemplo, cada nivel utiliza distintos elementos para clasificar la calidad, lo que dificulta la tarea de determinar qué elemento individual se ha cumplido en un estudio específico.⁴¹ No obstante, el modelo proporciona un resumen de los tipos de evidencia utilizados para determinar la PBE. En trabajo social, entre las fuentes de «evidencia» se pueden incluir la experiencia del trabajador social, los valores y las preferencias del usuario o la familia, la misión y los valores de una agencia u organización, así como la investigación existente en trabajo social.

Según el informe CER del SWPI,⁴² las múltiples fuentes de información o evidencia están disponibles en el mundo científico. Sin embargo, cada método presenta ciertos retos cuando se utiliza en la CER. Por ejemplo, la mejor evidencia apreciada por los valores del mundo científico son las revisiones sistemáticas o los metanálisis, o también las directrices clínicas basadas en la evidencia. Además, también existen estudios de investigación como RCT, estudios de casos y controles o estudios de cohortes. La iniciativa de la CER identificó las poblaciones, las situaciones y los entornos prioritarios para probar la eficacia de las intervenciones. Con la esperanza de desarrollar intervenciones personalizadas, se ampliaron las poblaciones de investigación prioritarias para incluir otros sectores diversos, étnica y racialmente, aquellos con enfermedades concomitantes, u otros que se diferenciaban por el idioma, la cultura u otras

características demográficas. Aunque la inclusión de estos grupos heterogéneos logrará importantes avances en el trabajo social y en la CER, se trata de una tarea compleja y desafiante. Como resultado, los investigadores que eligen esta área de investigación necesitarán ser creativos en la utilización de diseños de investigación y métodos. Por ejemplo, los RCT pueden requerir un enfoque a nivel de grupo o de comunidad antes que a nivel individual. Los modelos de investigación participativa basada en la comunidad pueden ser más adecuados para determinar la eficacia de la prestación del servicio y de la planificación del programa. Además, la eficacia de los programas y la prestación de servicios pueden también evaluarse usando métodos de investigación económicos, como por ejemplo los relativos a la relación coste-efectividad, coste-utilidad o análisis de coste-beneficio.

Uno de los métodos más exclusivos será el uso de investigaciones cualitativas y cuantitativas para comprender mejor la perspectiva del usuario, el paciente o la familia con sus propias palabras. No hay duda de que la próxima generación de investigadores de trabajo social contará con varios métodos exclusivos y desafiantes para determinar las futuras directrices y normas de práctica.

Gibbs⁴³ señala que el enfoque de la PBE se puede adaptar a la investigación del trabajo social. Este autor desarrolló la búsqueda de evidencia práctica orientada al usuario (Client Oriented Practical Evidence Search, COPES), que combina partes del modelo de la medicina EBM, como el sistema de clasificación y el proceso para identificar las mejores pruebas científicas existentes. El modelo COPES adapta la herramienta de la medicina EBM para reflejar la realidad de la práctica del trabajo social. Las herramientas del modelo son la búsqueda de evidencia práctica orientada al usuario (COPES) y la búsqueda de localizadores de evidencia orientados a la metodología (Methodology Oriented Locaters for Evidence Search, MOLES). La tabla 2 presenta ejemplos de cómo el enfoque COPES puede ser usado para el desarrollo de la investigación de trabajo social en el ámbito de los cuidados paliativos y al final de la vida. El enfoque COPES se parece al proceso P, que se puede agrupar en distintos pasos. Los pasos se basan en un proceso de resolución de problemas similar al utilizado en la práctica del trabajo social. Aunque los pasos parecen simples, el proceso es sistemático, metodológico y exhaustivo. Si se omite un paso o si no se sigue la secuencia, aumentará el riesgo de limitaciones y conclusiones erróneas al vincular la práctica a la investigación.

Los ejemplos presentados en la hoja de trabajo COPES (tabla 2) se centran en las áreas que puede encontrar un trabajador social en su práctica diaria. La hoja de trabajo empieza presentando tres tipos de áreas de investigación potenciales: valoración, evaluación y riesgo.

41. Reitsma, J.B. *et al.* *Op. cit.*

42. <http://www.socialworkpolicy.org/press-releases/social-work-policy-institute-holds-think-tank-symposium-on-hospice-social-work.html>

43. Gibbs, L. *Op. cit.*, 2007.

Tabla 2. Práctica basada en la evidencia para la investigación del trabajo social en cuidados paliativos y al final de la vida

Cuatro elementos en una pregunta bien formulada				
Tipos de pregunta	Tipo de usuario y problema	Qué podría hacer	Línea de actuación alternativa	Qué quiere lograr
	¿Cómo describiría yo a un grupo de usuarios de un tipo similar? Sea específico.	Aplicar un tratamiento; actuar para evitar un problema; realizar mediciones para valorar un problema; examinar a los usuarios; investigar a los usuarios para evaluar el riesgo.	¿Cuál es la principal alternativa a la que aparece en el recuadro de la parte izquierda?	¿Resultado del tratamiento o prevención? ¿Medida válida? ¿Estimación del riesgo precisa, comportamiento preventivo, estimación precisa de la necesidad?
Ejemplo: Valoración	Si los cuidadores familiares de personas que están recibiendo cuidados al final de la vida afirman sentirse cansados, somnolientos y tristes.	Se proporcionan tres herramientas de valoración distintas para evaluarlos en caso de fatiga, trastornos del sueño y angustia.	O Se proporciona una herramienta que valora los distintos síntomas, incluida la fatiga, los trastornos del sueño y la angustia.	¿Qué método proporcionaría una mejor valoración del estado emocional y físico del cuidador?
Evaluación	Si las personas gravemente enfermas o a punto de morir son hospitalizadas en la unidad de cuidados paliativos (hospital).	Tiene la posibilidad de participar en una conferencia familiar que incluya a todo el equipo.	O Tiene la posibilidad de ir a una conferencia únicamente con el trabajador social de la unidad.	¿Qué enfoque tendría mejores resultados para la persona enferma o su familia? ¿Qué método conduciría a una mayor satisfacción del usuario?
Riesgo	Si las personas con enfermedad avanzada reciben cuidados paliativos en el domicilio.	Están controlados debido al riesgo de aumento de la angustia y la tristeza, recibiendo una llamada telefónica de un trabajador social una vez a la semana.	O Están controlados por un sistema de llamada telefónica dos veces a la semana.	¿Proporcionaría un mejor control del riesgo creciente de angustia y tristeza por parte de la persona enferma la llamada telefónica?

Fuente: Adaptado con la autorización de Gibbs, L. *Evidence-based practice for the helping professions: A practical guide with integrated multimedia*. Pacific Grove (California): Brooks-Cole an Imprint of Wadsworth Publishers, 2003.

El enfoque de Gibbs⁴⁴ utiliza cuatro piezas para desarrollar una pregunta de investigación adecuada. Estas áreas incluyen: 1) la descripción del tipo de usuario y su problema; 2) la identificación de las estrategias habituales utilizadas en la práctica del trabajo social; 3) la identificación de un enfoque alternativo, y 4) el planteamiento de los resultados deseados para el usuario.

El modelo COPES integra el proceso MOLES para seguir desarrollando la pregunta de investigación. Como se muestra en el ejemplo de la tabla 3, el proceso guía al investigador (principiante o experto) durante el proceso de investigación. Primero, el investigador utiliza los datos del modelo de planificación COPES; después, en las instrucciones de la hoja de planificación de MOLES, se pide a la persona que identifique los términos que le ayudarán al realizar una búsqueda de evidencias científicas. El proceso MOLES incluso propone ejemplos de los tipos de pruebas que se pueden utilizar para apoyar las preguntas de investigación.

Tabla 3. Hoja de planificación de MOLES: Investigación de trabajo social en cuidados paliativos y al final de la vida

	Columna 1 Usuario tipo y problema	Columna 2 Qué podría hacer	Columna 3 Línea de actuación alternativa	Columna 4 Resultado deseado	Columna: MOLES adecuado al tipo de pregunta (eficacia, prevención, riesgo, valoración, descripción)
Fila 2: Determine su tipo de pregunta, después inserte los elementos de su pregunta en los espacios en el lado derecho	Si personas que están gravemente enfermas o a punto de morir son hospitalizadas en una unidad de cuidados paliativos (hospital)	Tiene la posibilidad de participar en una conferencia familiar que incluya a todo el equipo	O Tiene la posibilidad de ir a una conferencia únicamente con el trabajador social de la unidad	¿Qué enfoque tendría mejores resultados para la persona enferma y su familia? ¿Y qué método lograría una mayor satisfacción del paciente o usuario?	Deje este recuadro en blanco

44. Gibbs, L. *Op. cit.*, 2003.

Fila 3: Inserte los términos clave de arriba, sinónimos o términos de un tesoro o lenguaje controlado, conectando los términos verticalmente con «O»	Cuidados paliativos	Y Conferencias familiares	O Trabajo social en la unidad de hospitalizados o en el centro para personas en fase de final de vida Y Cuidados al final de la vida	Investigación cualitativa	En este recuadro, inserte el modelo MOLES adecuado para su tipo de pregunta Encuesta de satisfacción del usuario o paciente O Entrevista exhaustiva U Observación del paciente
	Y			O	
	Trabajo social			Investigación de la satisfacción del usuario	
	O			Y	
	Cuidados al final de la vida			Conferencias familiares	
	Y	Y	Cuidados paliativos		
	Y	Y	Trabajo social		

Fuente: Tabla realizada según Sackett *et al.* *Evidence-based medicine: How to practice and teach EBP*. 2.ª ed. Nueva York: Churchill Livingstone, 2002. Adaptada con la autorización de Gibbs, L. *Evidence-based practice for the helping professions: A practical guide with integrated multimedia*. Pacific Grove (California): Brooks-Cole an Imprint of Wadsworth Publishers, 2003.

Con el desarrollo y aplicación de cada paso en el modelo, el trabajador social podrá contestar a la pregunta sobre una intervención del trabajo social utilizando las mejores evidencias científicas disponibles. Cuando la práctica del trabajo social esté vinculada a la investigación empírica, la ciencia del trabajo social paliativo contribuirá a crear una práctica basada en la evidencia. El resultado deseado es promover una práctica y una investigación del trabajo social informadas en la evidencia en el ámbito de los cuidados paliativos y al final de la vida.

Los cuidados paliativos y al final de la vida constituyen claramente una nueva especialización y una ciencia en evolución para los trabajadores sociales profesionales, los educadores y los investigadores. En consecuencia, existen múltiples oportunidades para vincular la práctica del trabajo social a las distintas áreas de investigación, para diseñar estudios que contribuyan a obtener modelos de práctica del trabajo social informada en la evidencia en el ámbito de los cuidados paliativos y al final de la vida. Las directrices del NQF sobre la práctica preferente en cuidados paliativos y en personas en situación de final de vida se desarrollaron para promover unos cuidados paliativos y al final de la vida de calidad. Los profesionales médicos, los investigadores y los políticos

apoyan los esfuerzos del NQF para promover la excelencia en esta especialidad emergente.⁴⁵⁻⁴⁷ El marco del NQF está formado por ocho campos generales y 38 prácticas que pueden ser utilizadas para orientar a los profesionales médicos en su práctica diaria. Los ocho campos son los que se indican a continuación:

- Estructura y procesos de la atención
- Aspectos físicos de la atención
- Aspectos psicológicos y psiquiátricos de la atención
- Aspectos sociales de la atención
- Aspectos espirituales, religiosos y existenciales de la atención
- Aspectos culturales de la atención
- Atención de la persona a punto de morir
- Aspectos éticos y legales de la atención

Para más información sobre los campos y las prácticas preferentes, se puede consultar el sitio web del Proyecto del Consenso Nacional sobre los Cuidados Paliativos de Calidad (National Consensus Project for Quality Palliative Care) (<http://www.nationalconsensusproject.org>) y el sitio web del NQF (<http://www.qualityforum.org>).

En un artículo publicado por Altilio *et al.*, se presenta un ejemplo bien documentado de vinculación entre las directrices de la práctica del NQF y el programa de trabajo social.⁴⁸ Los autores explican cómo el campo 4 de las directrices, los aspectos sociales de la atención, puede vincularse a varias áreas de práctica e investigación relacionadas con la planificación de la atención y con la comunicación. Centran gran parte de su debate en la práctica preferente 18 del NQF («Realizar conferencias regulares sobre la atención a personas enfermas y familiares con el equipo») y en la práctica preferente 19 («Desarrollar y aplicar un plan social integral»). Cuando se comparan los campos del NQF con las prácticas preferentes, queda patente que las normas, éticas y prácticas de los trabajadores sociales completan el marco del NQF. La combinación de las normas del NQF con las normas del trabajo social dará lugar a una base sólida para la investigación y la práctica social en el ámbito de los cuidados paliativos y al final de la vida.

El propósito, el proceso y los resultados de cada área de entrevistas con el grupo familiar y de los planes sociales son tratados a fondo, y los estudios

45. Ferrell, B.; Connor, S. R.; Cordes, A.; Dahlin, C. M.; Fine, P. G.; Hutton, N.; Zuroski, K. «The national agenda for quality palliative care: The National Consensus Project and the National Quality Forum». *J Pain Symptom Manage* 2007;33:737-744.

46. Lynch, M.; Dahlin, C. M. «The National Consensus Project and National Quality Forum preferred practices in care of the imminently dying». *J Hosp Palliat Nurs* 2007;9:316-322.

47. National Quality Forum. *A national framework and preferred practices for palliative and hospice care quality: A consensus report*. Washington DC: NQF, 2006.

48. Altilio, T.; Otis-Green, S.; Dahlin, C. M. «Applying the National Quality Forum preferred practices for palliative and hospice care: A social work perspective». *J Soc Work End Life Palliat Care* 2008;4:3-16.

de casos ofrecen unos ejemplos excelentes de cómo los trabajadores sociales actualizan sus especiales y esenciales roles y funciones en el ámbito de los cuidados paliativos y al final de la vida. El valor de las entrevistas con el grupo familiar en los cuidados paliativos y al final de la vida ha quedado bien documentado.⁴⁹⁻⁵³ Existen varias preguntas de investigación sin contestar en relación con la práctica del trabajo social y con las entrevistas con el grupo familiar. Por ejemplo, pueden surgir ciertas preguntas de investigación en la práctica de un profesional del trabajo social en una unidad de cuidados paliativos para adultos. Entre los ejemplos de preguntas adecuadas que analizarían áreas que no han sido estudiadas en profundidad, pueden incluirse preguntas de investigación como las que se indican a continuación:

- ¿Cuándo es más eficaz la entrevista con el grupo familiar en la trayectoria del proceso de atención paliativa?
- ¿Se diferencian las necesidades de la persona enferma, del cuidador y de la familia? En caso afirmativo, ¿de qué modo se abordarían y qué intervenciones serían las más eficaces?
- ¿En qué medida afectan el origen cultural, los valores y las expectativas de la persona enferma y de la familia en la toma de decisiones y en las intervenciones del trabajo social?
- ¿Qué tipo de aptitudes debe presentar un trabajador social para dirigir una entrevista con el grupo familiar?
- ¿Qué tipo de conflictos éticos se encuentran los investigadores del trabajo social al realizar sus estudios con personas que están a punto de morir y con sus familiares, y observar que sus valores, actitudes y prácticas difieren o discrepan de los del sistema de atención sanitaria biomédica occidental?

Investigación avanzada del trabajo social en cuidados paliativos y al final de la vida

Los objetivos a largo plazo del Programa nacional de investigación del trabajo social en cuidados paliativos y al final de la vida incluyen el avance en el terreno

49. Fineberg, I.C. «Preparing professionals for family conferences in palliative care: Evaluation results of an interdisciplinary approach». *J Palliat Med* 2005;8:857-866.
50. Heyman, J.C.; Gutheil, I.A. «Social work involvement in end of life planning». *J Gerontol Soc Work* 2006;47:47-61.
51. Jones, B.L. «Pediatric palliative and end-of-life care: The role of social work in pediatric oncology». *J Soc Work End Life Palliat Care* 2005;1:35-62.
52. Owen, J.E.; Goode, K.T.; Haley, W.E. «End-of-life care and reactions to death in African American and white family caregivers of relatives with Alzheimer's disease». *Omega* 2001;43:349-361.
53. Teno, J.M.; Claridge, B.R. «Family perspectives on end-of-life care at the last place of care». *JAMA* 2004;291:88-93.

y la provisión de una base científica para mejorar la práctica y los resultados en personas enfermas, familias y proveedores. Los cambios en la problemática social, los entornos sanitarios y las poblaciones de pacientes y sus familias, junto con una atención creciente para tener una «buena muerte», independientemente de lo que eso signifique en distintas culturas, han abierto oportunidades para realizar nuevas preguntas y estudios de investigación. La tabla 4 presenta un breve resumen de los campos y los objetivos de investigación esbozados en el programa anteriormente citado.⁵⁴ Las áreas potenciales de investigación, que pueden promover la EIP para los trabajadores sociales, también se enumeran y se relacionan con cada campo y con los objetivos. La gran mayoría de investigadores, con independencia de sus orígenes, coinciden en que la EIP es esencial para que cualquier profesión sobreviva, y esto se aplica también al trabajo social en cuidados paliativos y al final de la vida. Eduardo Bruera, un reconocido médico de atención paliativa, señaló que «la investigación no solo es útil, sino que también es esencial para la supervivencia del trabajo social en cuidados paliativos y al final de la vida» (entrevista a Eduardo Bruera, MD).

Tabla 4. Campos y objetivos del programa de investigación del trabajo social en cuidados paliativos y al final de la vida

Campo de investigación	Objetivos seleccionados	Área de investigación potencial
Campo 1: Fragmentación, lagunas, transición y continuidad de los cuidados	Desarrollar y probar intervenciones e innovaciones que: a) identifiquen y eviten transiciones innecesarias, y b) faciliten la fluidez en las transiciones necesarias	En colaboración con otros miembros del equipo, diseñar un estudio piloto para identificar las áreas con la fragmentación y las lagunas más graves a lo largo de la trayectoria de los cuidados paliativos y al final de la vida
Campo 2: Discrepancias en la asistencia sanitaria y los cuidados	Investigar las variaciones en la trayectoria de la enfermedad y la muerte en varios sectores de la población, prestando atención a las comorbilidades	Desarrollar estudios descriptivos con personas de etnias múltiples y marginales, que padecen más de una enfermedad crónica, para comprender mejor el impacto en la gestión de los síntomas de más de una enfermedad por parte de pacientes y sistemas familiares

54. Kramer, B.J. *et al. Op. cit.*

Campo 3: Financiación y políticas	Llevar a cabo una investigación descriptiva sobre prácticas de financiación en todos los estados acerca de la elegibilidad del programa Medicaid y otras políticas de cobertura o reembolso en los cuidados paliativos y al final de la vida para distintos sectores de la población	Diseñar estudios viables para determinar la eficacia de las intervenciones del trabajo social que identifican a los usuarios con dificultades financieras para recibir atención sanitaria antes de que se topen con dichas dificultades
Campo 4: Servicios y cuestiones de salud mental	Desarrollar medidas e instrumentos fiables, válidos y prácticos para la evaluación rápida de síntomas, con el fin de analizar la prevalencia y la gravedad de síntomas psicológicos en distintos receptores de cuidados que padecen enfermedades avanzadas	Desarrollar intervenciones a partir de ensayos clínicos que evalúan la prevalencia de depresión, angustia y otros síntomas psicológicos, tanto en las personas enfermas como en sus cuidadores, así como proveer de intervenciones únicas (acceso a orientadores de trabajo social autorizados en centros de salud) y probar la eficacia de dichas intervenciones
Campo 5: Necesidades, experiencias y cuidados familiares e individuales	Evaluar el crecimiento espiritual y otras experiencias o situaciones valoradas o positivas que contribuyen a la resiliencia, a proporcionar un significado y un crecimiento relacionado con el estrés a distintos receptores de cuidados y miembros de la familia	Llevar a cabo estudios descriptivos para analizar los efectos de la capacidad de adaptación positiva de pacientes diversos racial y culturalmente, así como de sus cuidadores y familias, durante la trayectoria de la enfermedad y en el final de la vida
Campo 6: Comunicación durante la trayectoria de los cuidados paliativos y al final de la vida	Identificar y evaluar las contribuciones del trabajador social al equipo interdisciplinario, así como la eficacia de los procesos de equipo y su influencia en los resultados de la atención	Diseñar RCT que comparen los resultados de personas enfermas y familias que reciben una evaluación y una intervención de trabajo social sistemático con los de aquellas que no reciben la intervención del trabajador social
Campo 7: Calidad de los servicios y los cuidados	Desarrollar medidas válidas y fiables que evalúen los procesos de trabajo social y los resultados importantes para los cuidados paliativos y al final de la vida	Diseñar y evaluar un formulario de ingreso basado en el trabajo social que valore las preferencias para una planificación de atención avanzada, la presencia de la familia durante la reanimación, la retirada de tratamientos no beneficiosos y otros temas sensibles similares

Campo 8: Cuidados, apoyo y toma de decisiones individual, de los cuidadores y de la familia	Desarrollar y probar modelos de conferencias familiares adecuados a los distintos entornos y a las diversas poblaciones, teniendo en cuenta los costes y los resultados	Identificar las contribuciones exclusivas y evaluar la eficacia del rol y la práctica del trabajador social en las conferencias familiares interdisciplinarias sobre cuidados paliativos
Campo 9: Tristeza y duelo	Desarrollar resultados de medidas de tristeza y duelo teniendo en cuenta las diferencias culturales y de edad	Llevar a cabo entrevistas cualitativas para comprender la experiencia de los distintos grupos frente a la tristeza y el duelo, y utilizar los datos para desarrollar cuestionarios intuitivos que cumplan los criterios de alfabetización en salud y uso de conceptos comprendidos universalmente de pena y duelo
Campo 10: Gestión del dolor y de los síntomas	Desarrollar y probar intervenciones y directrices prácticas de trabajo social para gestionar el dolor y otros síntomas	Identificar nuevos enfoques (p. ej., utilizar voluntarios laicos de la comunidad debidamente cualificados como educadores) para concienciar a las personas enfermas y a las familias de las dificultades asociadas al uso de opioides para la gestión del dolor
Campo 11: Desarrollo de un plan de estudios, una educación y una formación	Desarrollar y evaluar iniciativas de formación para ayudar a la transformación cultural del concepto de muerte en los Estados Unidos (p. ej., talleres comunitarios sobre la tristeza, directivas avanzadas, cuidado familiar y manejo en sistemas sanitarios)	Utilizar métodos de investigación participativos para ganar la confianza y las aportaciones de organizaciones comunitarias, con el fin de desarrollar estrategias culturales y lingüísticamente adecuadas que traten sobre valores, actitudes y prácticas específicos sobre la enfermedad, la agonía, la muerte y otras cuestiones relacionadas con esta área

Fuente: Domains and objectives adapted from Blacker *et al.*, 2005; Kramer *et al.*, 2005.

Retos en la investigación sobre el final de la vida. Diseños y métodos

La investigación en el ámbito de los cuidados paliativos y al final de la vida sigue siendo un reto para las personas enfermas y sus familias, para los investigado-

res y para otros profesionales del sector sanitario. Entre otros retos complejos, se incluyen: a) la determinación de criterios de elegibilidad de poblaciones de pacientes adecuados para la muestra del estudio; b) la identificación simple e intuitiva de herramientas y métodos de recopilación de datos; c) la definición de conceptos como pena, duelo, o buena o mala muerte; y d) la integración de valores, la toma de decisiones y la ética en el diseño y los métodos de la investigación. Entre las normas utilizadas para medir la investigación clínica importante en el mundo biomédico, se incluyen: a) uso de un diseño de ensayo clínico aleatorizado; b) establecimiento de un poder suficiente; c) atrición y datos no disponibles mínimos, y d) confianza en resultados medibles y objetivos para estimar el éxito o la eficacia de una intervención o un tratamiento específico.⁵⁵⁻⁵⁸ Desafortunadamente, cuando las personas requieren de cuidados paliativos y al final de la vida, las teorías o las reglas de oro no siempre son éticas, viables o prácticas. Por ejemplo, los RCT se consideran la norma de oro en la investigación clínica. Sin embargo, ciertos grupos, como las personas con discapacidades, los reclusos, las personas sin hogar o algunas minorías étnicas o raciales, han quedado excluidas de la participación en estos ensayos. Cuando, en cambio, estos sectores de la población son con frecuencia los más vulnerables y los que requieren de intervenciones de profesionales del trabajo social experimentados, especialmente cuando se enfrentan a enfermedades crónicas debilitantes o a la muerte inminente.

De hecho, con frecuencia el trabajador social revelará la existencia de problemas sociales experimentados por la familia antes de recibir los cuidados paliativos y al final de la vida. Eduardo Bruera señala que «los trabajadores sociales especializados en cuidados paliativos no han estudiado (a fondo) el impacto de estas morbosidades sociales en la agonía y la manera en que el equipo de atención gestiona toda esta experiencia» (entrevista a Eduardo Bruera, MD).

Los trabajadores sociales reconocen que, cuando una familia tiene un historial grave de problemas sociales como conductas delictivas, problemas de abusos de sustancias y otros problemas sociales similares, estas cuestiones también deben ser tratadas en la evaluación, la planificación y la provisión de intervenciones integrales de trabajo social. Desafortunadamente, no existen estudios que hayan identificado las mejores estrategias para asistir a estas personas y a sus familias, cuando conviven con enfermedades que amenazan la vida y cuando se enfrentan a la muerte. Y aún más importante, existe falta de evidencia que demuestre qué estrategias son las más eficaces para ser utilizadas por los trabajadores sociales en estas delicadas circunstancias. Para cerrar estas lagunas, los trabajadores sociales del ámbito de los cuidados paliativos

55. Cohen, J. *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. 2.ª ed. Hillsdale (Nueva Jersey): Lawrence Erlbaum Associates, 1988.

56. Friedman, L.M.; Furberg, C.; DeMets, D.L. *Fundamentals of clinical trials*. 3.ª ed. Nueva York: Springer, 1998.

57. Harman, H.H. *Modern factor analysis*. 2.ª ed. Chicago: University of Chicago Press, 1967.

58. Lynn, M.R. «Determination and quantification of content validity». *Nurs Res* 1986;35:382-385.

deben crear una demanda de investigación informada en la evidencia que fortalezca la práctica. La narración que se expone en este capítulo (ver cuadro 1, p. 309) constituye un excelente ejemplo de los tipos de problemas sociales a los que se enfrentan personas gravemente enfermas y sus familias durante la enfermedad.

Las barreras que influyen en la vinculación de la investigación con la práctica del trabajo social están bien documentadas, e incluyen factores como la falta de formación o educación en la metodología de investigación, y la falta de mentores, de apoyo administrativo o de infraestructuras de investigación. Un estudio realizado por la NASW, financiado por el Instituto Nacional contra el Cáncer (NCI, del inglés National Cancer Institute), analizó cómo los trabajadores sociales incorporan nuevas conclusiones investigadoras en su práctica diaria. Sus resultados indicaron que las dos barreras principales eran la falta de tiempo y la falta de acceso fácil a las conclusiones investigadoras.⁵⁹ Afortunadamente, el estudio también identificó las estrategias para mejorar el vínculo entre la práctica y la investigación. La tabla 5 enumera una serie de estrategias simples que ayudarían a mejorar las colaboraciones entre la práctica y la investigación. Diane Benefiel, profesional del trabajo social experta en cuidados paliativos y al final de la vida, afirma que, «para avanzar en el trabajo social en cuidados paliativos, debemos instruirnos a nosotros mismos sobre investigación y colaborar con los miembros de nuestro equipo para diseñar estudios, con el fin de que podamos aportar evidencia sólida que respalde nuestros modelos de trabajo social».⁶⁰

Tabla 5. Estrategias para mejorar la colaboración entre la práctica y la investigación del trabajo social paliativo y al final de la vida

Implicar a profesionales del trabajo social comunitario en el diseño y la implementación de un nuevo estudio de investigación.

Aumentar el conocimiento y la utilización de recursos de investigación de Internet por parte de los trabajadores sociales en todos los entornos (profesionales, educadores, administradores e investigadores), facilitando el acceso a bases de datos de Internet, publicaciones en PDF y otros recursos electrónicos.

Desarrollar métodos para coordinar, consolidar y difundir recursos, información y educación a través de Internet, de revistas de trabajo social o de boletines de asociaciones u organizaciones profesionales.

Continuar colaborando con otras organizaciones profesionales como el NQF, la NASW, el Consejo sobre Formación en Trabajo Social (Council on Social Work Education), la Sociedad de Trabajo Social e Investigación (Society for Social Work and Research), la Organización Nacional de Cuidados Paliativos y para Enfermos Terminales (National Hospice and Palliative Care Organization), la Academia Estadounidense de Medicina Paliativa y para Enfermos Terminales (American Academy of Hospice and Palliative Medicine) y otros grupos clave.

59. NASW. *Op. cit.*, 2003.

60. Entrevista a Diane Benefiel, 2009.

Asociarse con profesionales del trabajo social comunitario para realizar una tormenta de ideas sobre las áreas potenciales de investigación con poblaciones vulnerables que con frecuencia quedan olvidadas, pero que también necesitan cuidados paliativos y al final de la vida (p. ej., trabajadores sociales que prestan servicios a personas con discapacidades, sin hogar, reclusas, o familias de militares y niños).

La realización de investigaciones con personas enfermas y familias que conviven con enfermedades que amenazan la vida o con la muerte inminente requieren enfoques innovadores que cumplan parámetros exclusivos y que mantengan un firme rigor científico. George⁶¹ identificó cuatro cuestiones principales relacionadas con el diseño de una investigación. En primer lugar, el investigador deberá determinar si el estudio será transversal o longitudinal. En segundo lugar, deberá decidir si se pueden utilizar sustitutos cuando la persona está demasiado enferma o es incapaz de participar en la investigación. En tercer lugar, se seleccionarán métodos de recopilación de datos adecuados a la investigación. Y por último, el investigador deberá decidir si incluye datos retrospectivos recopilados en el estudio. George señaló que, entre las lagunas en la investigación sobre atención paliativa y cuidados en el final de la vida, se incluyen las siguientes:

- Insuficiente atención a las cuestiones psicológicas y espirituales.
- La prevalencia de trastornos psiquiátricos y la eficacia del tratamiento de dichos trastornos en personas a punto de morir.
- Variables en el sistema sanitario y en los proveedores.
- Diversidad social y cultural.
- Los efectos de la comorbilidad en las trayectorias del morir.⁶²

La tabla 6 ilustra los retos en cuanto a la metodología que deben considerar los investigadores del trabajo social en el diseño y la realización de ensayos de investigación sobre los cuidados paliativos y al final de la vida.⁶³⁻⁷⁰ A pesar

de estos retos, existe gran variedad de herramientas de investigación y nuevas oportunidades emergentes para ayudar a los trabajadores sociales interesados en llevar a cabo sus propios estudios de investigación. La tabla 7 ilustra cómo se utilizó un enfoque con varios métodos en un estudio financiado por el NCI. En este estudio, un investigador del trabajo social optó por combinar métodos cualitativos (entrevistas semiestructuradas) con métodos cuantitativos (encuestas), con el objetivo de formular preguntas de investigación específicas que surgieron de su práctica en el trabajo con personas enfermas muy sintomáticas, con sus cuidadores y sus familias.

Tabla 6. Retos en la metodología para dirigir una investigación sobre cuidados paliativos y al final de la vida

Reto	Motivo
Tamaño de muestra inadecuado	Las técnicas de muestreo no son representativas ni adecuadas, lo que conduce a un grupo pequeño de pacientes elegibles.
Poder inadecuado	Datos incompletos o reducción del número de participantes en el estudio a medida que avanza el ensayo.
Carga del encuestado	Los participantes en el estudio se encuentran demasiado enfermos o débiles para completar la evaluación del propio informe o los formularios del estudio.
Datos no disponibles	Índice elevado de abandono o deserción debido a preferencias personales, a ensayos complejos o largos, al progreso de la enfermedad o a la muerte.
Intervenciones paliativas y al final de la vida adaptadas	Los ensayos clínicos se basan en intervenciones y procedimientos estándar, mientras que las intervenciones paliativas y al final de la vida cubren las necesidades de las personas y utilizan un enfoque interdisciplinario.
Valores culturales, espirituales o personales	Choque de visiones del mundo entre los investigadores biomédicos y la persona enferma o la familia. Los miembros de la familia pueden querer protegerla e intentan convencerla para que no participe en la investigación.

El objetivo general de este estudio de investigación descriptivo y longitudinal es determinar los efectos que tienen los síntomas de personas con cáncer en la salud mental y física de cuidadores de minorías que viven en la pobreza.

61. George, L.K. «Research design in end-of-life research: State of science». *Gerontol* 2002;42:86-98.

62. George, L.K. *Op. cit.*, p. 86.

63. Engelberg, R.A. «Measuring the quality of dying and death: methodological considerations and recent findings». *Curr Opin Crit Care* 2006;12:381-387.

64. Field, M.J.; Cassel, C.K. «Approaching death: Improving care at the end of life». *Health Prog* 2011;92:25.

65. George, L.K. *Op. cit.*

66. Lorenz, K.A.; Lynn, J.; Dy, S.M.; Shugarman, L.R.; Wilkinson, A.; Mularski, R.A.; Shekelle, P.G. «Evidence for improving palliative care at the end of life: A systematic review». *Ann Internal Med* 2008;148:147-159.

67. Pritchard, R.S.; Fisher, E.S.; Teno, J.M.; Sharp, S.M.; Reding, D.J.; Knaus, W.A. «Influence of patient preferences and local health system characteristics on the place of death». *J Am College Health* 1998;46:1242-1250.

68. Sage, M.R. «Linguistic competence/language access services (LAS) in end-of-life and palliative care: a social work leadership imperative». *J Soc Work End Life Palliat Care* 2006;2:3-31.

69. Steinhauer, K.E.; Clipp, E.C.; Hays, J.C.; Olsen, M.; Arnold, R.; Christakis, N.A. *et al.* «Identifying, recruiting, and retaining seriously-ill patients and their caregivers in longitudinal research». *Palliat Med* 2006;20:745-754.

70. Straus, S.E.; Sackett, D.L. «Applying evidence to the individual patient». *Ann Oncol* 1999;10:29-32.

Tabla 7. Ilustración de un estudio de investigación con métodos mixtos: efectos de los síntomas del cáncer en cuidadores de minorías

El objetivo general de este estudio de investigación descriptivo y longitudinal es determinar los efectos que tienen los síntomas de personas con cáncer en la salud mental y física de cuidadores de minorías que viven en la pobreza.			
Campo	Problema	Pregunta de investigación	Método
1. Discrepancias y entornos multiculturales	Escasa comprensión de la experiencia de ser cuidador de una persona con recursos económicos limitados y que padece un cáncer avanzado	¿Cuál es la experiencia de una persona perteneciente o no a una minoría que cuida de una persona marginal con un cáncer avanzado en el tratamiento del paciente?	Método cualitativo: utilizar un guion estándar para formular preguntas específicas a los cuidadores sobre su experiencia
2. Estado de salud físico y psicológico	Poca evidencia de los tipos de situaciones de deficiente salud mental y física que experimentan los cuidadores de personas enfermas marginales	¿Cuál es la prevalencia y la gravedad de los síntomas experimentados por el cuidador de la persona enferma?	Método cuantitativo: utilizar herramientas válidas y fiables para medir los síntomas (fatiga, angustia, depresión, estrés y trastornos del sueño, entre otros)

Nota: Financiado por el NCI, K07 CA102482 – Effects of Cancer Symptoms on Minority Caregivers. Investigadora principal: Guadalupe R. Palos, RN, LMSW, DrPH.

Tal y como se ilustra en este ejemplo, un enfoque con métodos mixtos proporciona una innovadora forma de analizar un área delicada con grupos que pueden no estar familiarizados o cómodos con los estudios a través de los cuestionarios habituales.⁷¹⁻⁸¹

El profesional del trabajo social en cuidados paliativos y al final de la vida frecuentemente utiliza un «enfoque con métodos mixtos» en su práctica diaria. Los profesionales utilizan los métodos cualitativos para comprender o describir el significado de los acontecimientos clave o de las crisis en la vida del usuario. Para recopilar datos (por así decirlo), el profesional escucha, observa y responde al comportamiento verbal y no verbal del usuario. Una vez que la interacción ha finalizado, el trabajador social inicia su documentación o notas de campo de la reunión. Los profesionales también utilizan métodos cuantitativos para evaluar el comportamiento, las actitudes o los afectos, mediante

71. Creswell, J. W.; Plano, C.; Vicki, L. *Designing and conducting mixed methods research*. Thousand Oaks (California): Sage Publications, 2007.
72. Ell, K.; Nishimoto, R.; Mantell, J.; Hamovitch, M. «Longitudinal analysis of psychological adaptation among family members of patients with cancer». *J Psychosom Res* 1998;32:429-438.
73. Field, M. J.; Cassel, C. K. *Op. cit.*
74. Gibbs, L. *Op. cit.*, 2007.

procedimientos más objetivos. Los métodos cuantitativos pueden incluir la evaluación del usuario con respecto a ciertas preocupaciones psicológicas, usando escalas o herramientas estándares para medir la depresión, la ansiedad y otras dolencias de salud mental similares. Los trabajadores sociales en el ámbito de los cuidados paliativos y al final de la vida han reconocido los beneficios de usar los dos métodos en su práctica con los usuarios y sus familias. En este sentido, la narración del cuadro 1 es un ejemplo de cómo los procesos de investigación pueden ser integrados en la práctica diaria del trabajador social en un entorno de cuidados paliativos.

Cuadro 1. Narración del paciente o familiar: Clara

Clara tiene 58 años, es de origen afroamericano y es la matriarca de una familia nuclear y extensa. Le han diagnosticado cáncer de mama en fase metastásica incurable. El equipo de oncología ha derivado a Clara a otro hospital para que reciba cuidados paliativos externos, en previsión de que necesitará una intervención paliativa activa a medida que se acerque el final de su vida. Existen tres preocupaciones principales relacionadas con las necesidades de Clara: 1) el deterioro de su estado funcional; 2) el desarrollo de un plan para gestionar el transporte de las visitas médicas a la clínica, y 3) la determinación de si su principal cuidadora e hija, Emily, tiene la fortaleza emocional y física necesaria para ser la cuidadora principal. Hace años, a Emily le diagnosticaron esquizofrenia. Actualmente, no está tomando su medicación porque cree que esto afectaría a su capacidad para actuar como cuidadora.

Existen muchas cuestiones clínicas, así como necesidades de servicios sociales, que quedan en evidencia en esta narración. En este capítulo, nos centraremos en los aspectos de investigación de la situación. En base a la necesidad de una derivación a otro hospital para la atención paliativa, existen lagunas y fragmentación en la atención a Clara, además de la posibilidad de que la paciente se sienta abandonada por su equipo de oncología primario. El historial de Emily, su hija, ilustra la necesidad inmediata de programar una entrevista con el grupo familiar y el equipo lo antes posible, e incluir a la cuidadora en las evaluaciones familiares. Otra área de inquietud es la previsión de dolores cada vez más intensos y el mayor deterioro físico a medida que la enfermedad de Clara avanza.

75. Green, J.; Willis, K.; Hughes, E.; Small, R.; Welch, N.; Gibbs, L.; Daly, J. «Generating best evidence from qualitative research: the role of data analysis». *Australian and New Zealand J of Public Health* 2007;31:545-550.
76. Lobchuk, M. M.; Degner, L. «Symptom experience: Perceptual accuracy between advanced stage cancer patients and family caregivers in the home care setting». *J Clin Oncol* 2002;20:3495-3507.
77. Owen, J. E. *et al. Op. cit.*
78. Pierson, C. M.; Curtis, J. R.; Patrick, D. L. «A good death: A qualitative study of patients with advanced AIDS». *AIDS Care* 2002;14:587-598.
79. Thornton, J. D.; Pham, K.; Engelberg, R. A.; Jackson, J. C.; Curtis, J. R. «Families with limited English proficiency receive less information and support in interpreted intensive care unit family conferences». *Crit Care Med* 2009;37:89-95.
80. Engelberg, R. A. *Op. cit.*
81. Vincent, J. L. «Cultural differences in end-of-life care». *Crit Care Med* 2001;29:N52-N55.

Se trata de una excelente oportunidad para el trabajador social de integrar la práctica y la investigación. Por ejemplo, este profesional ha oído hablar de un estudio que lleva a cabo un seguimiento, durante un periodo de 20 semanas, de los cambios en los efectos que los síntomas de la persona con cáncer tienen en la salud mental y física de los cuidadores. El trabajador social puede determinar que la participación de la persona enferma o del cuidador en este estudio concreto puede suponer un apoyo adicional para la familia. El resultado, en este ejemplo, lleva a una integración de la práctica del trabajo social (evaluación y observaciones) y de los métodos de investigación en la evaluación de la salud emocional y física del cuidador y de la persona con enfermedad avanzada.

La combinación de una intervención o entrevista con el grupo familiar (métodos cualitativos), junto con una evaluación más formal a través de cuestionarios validados, proporcionará una base de datos con toda la información que podrá ser utilizada para priorizar intervenciones y evaluar los resultados de cualquier familia en crisis.

Los trabajadores sociales que consideran que carecen de las aptitudes o el conocimiento necesarios para llevar a cabo una investigación en su entorno deben recordar que su profesión los ha preparado con las aptitudes básicas para recopilar datos. Tal y como se expone en la narración, el trabajador social integró las mismas aptitudes de resolución de problemas y conocimiento utilizadas en la práctica diaria en el proceso de investigación. Los trabajadores sociales deben reconocer la necesidad crucial de integrar la práctica y la investigación en su rutina diaria, a pesar de las demandas contrapuestas. Al decidir ser investigador (principiante o experto), el trabajador social formalizará su conocimiento y pericia en la metodología de investigación para vincular la investigación a la práctica.

Cambiar el futuro

En la actualidad, la investigación del trabajo social en cuidados paliativos supone una frontera que proporcionará nuevas oportunidades de colaboración en la investigación con otras disciplinas para el equipo de cuidados paliativos y al final de la vida. El conjunto único de aptitudes, conocimiento y experiencia que aporta un trabajador social al equipo tiene un gran valor para los demás miembros. Los trabajadores sociales que den un paso adelante para llevar a cabo investigaciones en esta área subespecializada serán los líderes futuros en la investigación, la práctica, la educación y las iniciativas de políticas relacionadas con los cuidados paliativos y al final de la vida. Afortunadamente, esta profesión tuvo la visión de desarrollar un programa de investigación del trabajo social paliativo, la voz para difundir las metas y objetivos del plan a los actores clave en los cuidados paliativos y al final de la vida. Asimismo, adquirió el compromiso de prestar el mejor modelo informado en la evidencia para cambiar

el futuro de la práctica y la investigación del trabajo social en los cuidados paliativos y al final de la vida.

Resumen

La especialización de la investigación del trabajo social en los cuidados paliativos y al final de la vida evoluciona rápidamente. La respuesta al desarrollo de un programa de investigación desde la profesión y el liderazgo del trabajo social sigue contribuyendo a un creciente interés por los cuidados paliativos y al final de la vida. El Dr. Bruera cree que «el futuro del trabajo social paliativo es muy brillante [...] porque repercute en el campo de la atención paliativa como ninguna otra profesión» (entrevista a Eduardo Bruera, MD).

A pesar del crecimiento, el campo está preparado para un trabajo pionero continuado que vinculará la práctica, la formación y la investigación para gestionar las lagunas en los cuidados paliativos y al final de la vida. Los trabajadores sociales que deseen ser precursores en la investigación descubrirán que existen muchas recompensas, ventajas y también desventajas en la realización de este tipo de investigación.

Por ejemplo, la educación y la formación para llevar a cabo una investigación empírica rigurosa están limitadas en las facultades de trabajo social; la financiación para apoyar a futuras investigaciones en el ámbito de los cuidados paliativos está austeramente limitada y, hasta la fecha, la investigación del trabajo social carece de la base de la evidencia científica necesaria para respaldar los modelos de práctica y las intervenciones que se emplean en la actualidad. A pesar de los retos, existen formas innovadoras para hacer que el trabajo social paliativo alcance el siguiente nivel. El momento es perfecto para tender la mano a compañeros de trabajo social que trabajan en distintos entornos de la comunidad, como hospitales, organizaciones, residencias de ancianos y centros para personas enfermas en fase de final de vida. El establecimiento de asociaciones con trabajadores sociales comunitarios abrirá una vía para llegar a los grupos que reflejan a los sectores de la población más vulnerables y diversos. Tendiendo la mano y haciéndolos visibles, se puede construir confianza y cooperación entre los investigadores y los trabajadores sociales, lo cual tendrá un efecto positivo en los esfuerzos de investigación futuros. Por último, el objetivo es crear un modelo de práctica de trabajo social informada en la evidencia que haga avanzar la ciencia de los cuidados paliativos y al final de la vida para la próxima generación de personas enfermas y sus familias.

Ejercicios de aprendizaje

- Para familiarizarse con las bases de datos existentes de búsqueda de investigaciones relevantes:
 - a) Acuda a su biblioteca o al sitio web de la biblioteca y localice el menú de bases de datos.
 - b) Introduzca un término de búsqueda de un tema o intervención relacionado con el trabajo social en los cuidados paliativos y al final de la vida.
 - c) Una vez disponga de los resultados de la búsqueda, revise las distintas referencias. Analice la fecha, la revista y los autores. Después, determine si la referencia es un documento de revisión o una investigación original. Clasifique cada información utilizando los siete niveles de evidencia.
 - d) Resuma las evidencias presentadas en cada fuente y describa cómo las referencias influirían en su práctica o intervención de trabajo social.
 - e) Exponga brevemente los motivos de sus resultados.
- Para tomar conciencia de las experiencias vividas por los investigadores que actualmente llevan a cabo estudios con personas que requieren atención paliativa y cuidados en el final de la vida:
 - a) Haga una lista de tres o cuatro preguntas que pueda utilizar para entrevistar a un investigador del ámbito de los cuidados paliativos y al final de la vida.
 - b) Pregunte al investigador si puede entrevistarlo y si puede grabar sus puntos de vista acerca de la creación y realización de una investigación en entornos de cuidados paliativos. El investigador puede ser un trabajador social, un enfermero, un médico u otro profesional sanitario afín.
 - c) Tome notas de contexto durante la entrevista (quién estaba presente, el entorno, cuándo empezó).
 - d) Escuche la entrevista grabada e identifique los temas de investigación que son aplicables a la investigación de cuidados paliativos y al final de la vida, y a la práctica del trabajo social, así como los temas clave identificados en el programa nacional estadounidense para la investigación del trabajo social en este ámbito.
- Para familiarizarse con los recursos de Internet que lo vincularán a sitios de listas de servicios de trabajo social que ofrecen «las últimas novedades», datos o listas de investigadores que puedan ser interesantes para una colaboración en estudios de investigación:
 - a) Consulte la lista de recursos de sitios web presentada en este capítulo y seleccione uno para analizarlo en el apartado «Organizaciones profesionales».

b) Por ejemplo, vaya al sitio web de la Red de Investigación de Trabajo Social (Social Work Research Network, SWRnet): <http://www.bu.edu/swrnet/>.

c) Examine los distintos recursos disponibles para el usuario, como la suscripción al boletín de la SWRnet, la inscripción en la lista de servicios o la comprobación del sitio de financiación, en busca de posibles fuentes de financiación para su investigación.

d) Otro excelente recurso es el sitio web de la SWHPN, diseñado específicamente para trabajadores sociales interesados en los cuidados paliativos y al final de la vida. Visite el sitio web de la organización y conozca las ventajas disponibles para sus miembros: <http://www.swhpn.org/>.

Bibliografía recomendada

- Attilio, T.; Gardia, G.; Otis-Green, S. «Social work practice in palliative and end-of-life care: A report from the summit». *J Soc Work End Life Palliat Care* 2007;3:68-86.
- Attilio, T.; Otis-Green, S.; Dahlin, C.M. «Applying the National Quality Forum preferred practices for palliative and hospice care: A social work perspective». *J Soc Work End Life Palliat Care* 2008;4:3-16.
- Barker, R. (ed.). *The social work dictionary*. 5.ª ed. Washington DC: NASW Press, 2003.
- Bern-Klug, M.; Kramer, B.J.; Linder, J.F. «All aboard: Advancing the social work research agenda in end-of-life and palliative care». *J Soc Work End Life Palliat Care* 2005;1:71-86.
- Blacker, S.; Christ, G. *Designing an agenda for social work in end-of-life and palliative care. Unpublished Executive summary of Interactive workshop report from Social Work Summit on End-of-Life and Palliative Care*. Durham (Carolina del Norte): Duke University, 20-22 marzo 2002.
- Blacker, S.; Chris, G.; Lynch, S. *Charting the course for the future of social work in end-of-life and palliative care: A report of the 2nd social work summit on end-of-life and palliative care*. The Social Work Hospice and Palliative Care Network, 2005. Disponible en: <http://www.swhpn.org/monograph.pdf> [Consulta: 15/12/2017]
- Christ, G.; Blacker, S. «Shaping the future of social work in end-of-life and palliative care». *J Soc Work End Life Palliat Care* 2006;2:5-12.
- Cohen, J. *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. 2.ª ed. Hillsdale (Nueva Jersey): Lawrence Erlbaum Associates, 1988.
- Creswell, J.W.; Plano, C.; Vicki, L. *Designing and conducting mixed methods research*. Thousand Oaks (California): Sage Publications, 2007.
- Department of labor, health, and human services, and education, and related agencies appropriation bill. *Senate Report* 2003;107-216:155. Extraído de: Social Work Policy Institute. *Comparative effectiveness research and social work: Strengthening the connection*. Washington DC: National Association of Social Workers, 2010.
- Ell, K.; Nishimoto, R.; Mantell, J.; Hamovitch, M. «Longitudinal analysis of psychological adaptation among family members of patients with cancer». *J Psychosom Res* 1998;32:429-438.
- Engelberg, R.A. «Measuring the quality of dying and death: methodological considerations and recent findings». *Curr Opin Crit Care* 2006;12:381-387.

- Ferrell, B.; Connor, S.R.; Cordes, A.; Dahlin, C.M.; Fine, P.G.; Hutton, N.; Zuroski, K. «The national agenda for quality palliative care: The National Consensus Project and the National Quality Forum». *J Pain Symptom Manage* 2007;33:737-744.
- Field, M.J.; Cassel, C.K. «Approaching death: Improving care at the end of life». *Health Prog* 2011;92:25.
- Fineberg, I.C. «Preparing professionals for family conferences in palliative care: Evaluation results of an interdisciplinary approach». *J Palliat Med* 2005;8:857-866.
- Friedman, L.M.; Furberg, C.; DeMets, D.L. *Fundamentals of clinical trials*. 3.ª ed. Nueva York: Springer, 1998.
- Gambrill, E. «Evidence-based clinical practice, evidence-based medicine and the Cochrane collaboration». *J Behav Therapeutic Experimental Psychiatr* 1999;30:1-14.
- Gambrill, E. «Views of evidence-based practice: Social workers' code of ethics and accreditation standards as guides for choice». *J of Soc Work Educ* 2007;43:447-462.
- George, L.K. «Research design in end-of-life research: State of science». *Gerontol* 2002;42:86-98.
- Gibbs L. «Applying research to making life-affecting judgments and decisions». *R Res Soc Work Pract* 2007;17:143-150.
- Gibbs, L. *Evidence-based practice for the helping professions: A practical guide with integrated multimedia*. Pacific Grove (California): Brooks-Cole an Imprint of Wadsworth Publishers, 2003.
- Gibbs, L.; Gambrill, E. «Evidence-based practice: Counterarguments to objections». *Res Soc Work Pract* 2002;12:452-476.
- Gingerich, B.S. «Quality and competence in end of life/palliative care». *Home Health Care Manage Pract* 2007;19:402-403.
- Green, J.; Willis, K.; Hughes, E.; Small, R.; Welch, N.; Gibbs, L.; Daly, J. «Generating best evidence from qualitative research: the role of data analysis». *Australian and New Zealand J of Public Health* 2007;31:545-550.
- Gwyther, L.P.; Altilio, T.; Blacker, S.; Christ, G.; Csikai, E.L.; Hooyman, N. «Social work competencies in palliative and end-of-life Care». *J Soc Work End Life Palliat Care* 2005;1:87-120.
- Harman, H.H. *Modern factor analysis*. 2.ª ed. Chicago: University of Chicago Press, 1967.
- Heyman, J.C.; Gutheil, I.A. «Social work involvement in end of life planning». *J Gerontol Soc Work* 2006;47:47-61.
- Howard, M.O.; McMillen, C.J.; Pollio, D.E. «Teaching evidence-based practice: Toward a new paradigm for social work education». *Res Soc Work Pract* 2003;13:234-259.
- Jenson, J.M. «Evidence-based practice and the reform of social work education: A response to Gambrill and Howard and Allen-Meares». *Res Soc Work Pract* 2007;17:569-573.
- Jones, B.L. «Pediatric palliative and end-of-life care: The role of social work in pediatric oncology». *J Soc Work End Life Palliat Care* 2005;1:35-62.
- Kramer, B.J.; Christ, G.H.; Bern-Klug, M.; Francoeur, R.B. «A national agenda for social work research in palliative and end-of-life care». *J Palliat Med* 2005;8:418-431.
- Lobchuk, M.M.; Degner, L. «Symptom experience: Perceptual accuracy between advanced stage cancer patients and family caregivers in the home care setting». *J Clin Oncol* 2002;20:3495-3507.
- Lorenz, K.A.; Lynn, J.; Dy, S.M.; Shugarman, L.R.; Wilkinson, A.; Mularski, R.A.; Shekelle, P.G. «Evidence for improving palliative care at the end of life: A systematic review». *Ann Internal Med* 2008;148:147-159.
- Lynch, M.; Dahlin, C.M. «The National Consensus Project and National Quality Forum preferred practices in care of the imminently dying». *J Hosp Palliat Nurs* 2007;9:316-322.
- Lynn, M.R. «Determination and quantification of content validity». *Nurs Res* 1986;35:382-385.
- National Association of Social Workers (NASW). *NASW code of ethics*. Washington DC: NASW, 1996.
- National Association of Social Workers (NASW). *Barriers of translating oncology research to social work practice*. 2003. Disponible en: <http://www.naswdc.org/research/NCI-Report.pdf> [Consulta: 12/12/2017]
- National Association of Social Workers (NASW). *Evidence-based practice*. 2009. Disponible en: <http://www.socialworkers.org/research/researchMore.asp> [Consulta: 12/12/2017]
- National Association of Social Workers (NASW). *Social work reinvestment fact sheet: A mandate for action*. 2010. Disponible en: <http://socialworkreinvestment.org/Content/overview.pdf> [Consulta: 12/12/2017]
- National Institutes of Health (NIH). *NIH plan for social work research*. 2003. Disponible en: http://obsr.od.nih.gov/pdf/SWR_Report.pdf [Consulta: 12/12/2017]
- National Quality Forum. *A national framework and preferred practices for palliative and hospice care quality: A consensus report*. Washington DC: NQF, 2006.
- Owen, J.E.; Goode, K.T.; Haley, W.E. «End-of-life care and reactions to death in African American and white family caregivers of relatives with Alzheimer's disease». *Omega* 2001;43:349-361.
- Palos, G.R. «Social work research agenda in palliative and end-of-life care». En: Altilio, T.; Otis-Green, S. (ed.). *Oxford Textbook of Palliative Social Work*. Cap. 79. Nueva York: Oxford University Press, 2011, p. 719-733.
- Payne, M. «Developments in end-of-life and palliative care social work: International issues». *Inter Soc Work* 2009;52:513-524.
- Pierson, C.M.; Curtis, J.R.; Patrick, D.L. «A good death: A qualitative study of patients with advanced AIDS». *AIDS Care* 2002;14:587-598.
- Pritchard, R.S.; Fisher, E.S.; Teno, J.M.; Sharp, S.M.; Reding, D.J.; Knaus, W.A. «Influence of patient preferences and local health system characteristics on the place of death». *J Am College Health* 1998;46:1242-1250.
- Reitsma, J.B.; Rutjes, A.W.S.; Whiting, P.V.V.; Leflang, M.M.G.; Deeks, J.J. «Assessing methodological quality». En: Deeks, J.J.; Bossuyt, P.M.; Gatsonis, C. (ed.). *Cochrane handbook for systematic reviews of diagnostic test accuracy version 1.0.0*. The Cochrane Collection, 2009, p. xx-xx.
- Sackett, D.L.; Straus, S.E.; Richardson, W.S.; Rosenburg, W.; Haynes, R.B. *Evidence-based medicine: How to practice and teach EBP*. 2.ª ed. Nueva York: Churchill Livingstone, 2002.
- Sage, M.R. «Linguistic competence/language access services (LAS) in end-of-life and palliative care: a social work leadership imperative». *J Soc Work End Life Palliat Care* 2006;2:3-31.
- Steinhauser, K.E.; Clipp, E.C.; Hays, J.C.; Olsen, M.; Arnold, R.; Christakis, N.A. et al. «Identifying, recruiting, and retaining seriously-ill patients and their caregivers in longitudinal research». *Palliat Med* 2006;20:745-754.
- Straus, S.E.; Sackett, D.L. «Applying evidence to the individual patient». *Ann Oncol* 1999;10:29-32.
- Teno, J.M.; Claridge, B.R. «Family perspectives on end-of-life care at the last place of care». *JAMA* 2004;291:88-93.
- Thornton, J.D.; Pham, K.; Engelberg, R.A.; Jackson, J.C.; Curtis, J.R. «Families with limited English proficiency receive less information and support in interpreted intensive care unit family conferences». *Crit Care Med* 2009;37:89-95.

University of Washington Health Sciences Libraries. *Evidence-based practice tools summary*. [s. f.] Disponible en: <http://healthlinks.washington.edu/ebp/ebptools.html> [Consulta: 15/12/2017]

Vincent, J.L. «Cultural differences in end-of-life care». *Crit Care Med* 2001;29:N52-N55.

Walsh, K.; Corbett, B.; Whitaker, T. «Developing practice tools for social workers in end-of-life care». *J Soc Work End Life Palliat Care* 2001;1:3-9.

XIX

Criterios de vulnerabilidad social en un proceso de final de vida

Autores: Lidia Albert Siles, Antònia Apolinar Martínez, Teresa Aragonès, Margarita Carmona Sánchez, Alejandro García Gea, Olivia Giménez Rafael, Amparo Jiménez de la Torre, María Amparo Mínguez Covacho, Anna Novellas Aguirre de Cárcer, Mercè Riquelme Olivares, Eva María Tejedor Rodríguez

Los autores forman parte de un grupo de trabajo compuesto por profesionales del trabajo social expertos en la atención social en situaciones de final de vida, con el fin de elaborar y definir una serie de criterios que sean útiles a los equipos médico-asistenciales en el momento de requerir la intervención de los profesionales de la atención social.

Introducción

Como describe Analía Abt en el primer capítulo de este documento, son múltiples los condicionantes que se dan en torno al proceso de los cuidados de las personas enfermas: la cultura, el entorno, las políticas socioeconómicas, etc. En el contexto actual y en el entorno cultural en el que nos encontramos, podría decirse que la atención social a las personas en situación de final de vida ha sufrido una serie de modificaciones, con respecto a las últimas décadas, que es necesario contemplar.

En años anteriores, el peso del cuidado estaba depositado en el entorno familiar, y el nivel de respuesta solía ser favorable, dado que las familias, tanto rurales como urbanas, contaban con suficientes miembros como para hacerse cargo del cuidado, y por otro lado, las situaciones de extrema precariedad eran atendidas por centros benéficos.

Sin embargo, el momento actual presenta connotaciones muy distintas que han revertido en una disminución de la capacidad familiar, en términos objetivos, de atender situaciones de necesidad de cuidados.

Garantizar la cobertura de los cuidados de las personas en situación de final de vida requiere, en primer lugar, reconocer aquellos indicadores de alerta que

puedan ser causantes de la presencia de dificultades para el cuidado integral requerido.

Con este fin, se han descrito una serie de indicadores que deberá tener en cuenta cualquier profesional que atienda a personas en situación de final de vida o a las de su entorno cercano implicadas en los cuidados. Esta caracterización permitirá al profesional derivar una solicitud de intervención específica, para garantizar el compromiso del cuidado y su cobertura.

Se ha trabajado la descripción conceptual de cada uno de estos indicadores para, finalmente, acabar elaborando un documento de registro orientativo que permita a los profesionales detectar la situación de vulnerabilidad de forma sencilla e inmediata.

Los indicadores se han dividido en cuatro grupos, que hacen referencia a una posible alarma de precariedad y al requerimiento de intervención social.

Información básica

Nombre y apellidos:

Edad:

Diagnóstico:

Pronóstico:

Tratamientos realizados o por realizar (significados otorgados a los tratamientos, expectativas...):

Criterios personales

Hacen referencia a los factores sociales de la persona enferma que es necesario considerar cuando es atendida por cualquier equipo o profesional que realice una anamnesis o recogida de datos:

Situación laboral que interfiere en la evolución de la enfermedad

Situación laboral de la persona enferma que puede ser motivo de dificultades en la atención o el tratamiento requeridos.

Dependencia funcional

Indica que la persona requiere atención total o parcial para las actividades de la vida diaria.

Susceptibilidad de precariedad social

Existencia de indicios que hacen sospechar que la persona enferma o su familia no tienen cubiertas sus necesidades básicas.

Inmigración

Reconocimiento de un estado en el que pueden darse diferencias culturales con respecto a la forma de llevar el proceso de la enfermedad o en la aplicación de los cuidados.

Persona enferma en rotación

Persona enferma que, debido a su enfermedad, convive con distintos hijos por periodos temporales.

Desplazamiento debido a la enfermedad

Persona enferma y cuidador o cuidadores que, debido a la atención o tratamiento requeridos, se encuentran lejos de su domicilio habitual.

Trastorno de conducta o comportamiento

Indicios de dificultades para adaptarse al proceso de desarrollo de la enfermedad, que pueden ser debidas a alteraciones conductuales o comportamentales previas a la enfermedad.

Alta demanda o exigencia

Situación en la que se reclama un nivel de atención por encima del que el equipo sanitario puede proporcionar.

Seguimiento por los servicios sociales en la actualidad o con anterioridad

Existencia de situaciones previas que han requerido la atención de los servicios sociales.

Criterios de estructura o relación

Es sabido que el entorno sociofamiliar puede influir en la calidad de vida y el bienestar social y personal de la persona en general y, en el caso que nos ocupa, en la persona enferma y en la evolución de su enfermedad. En general, la enfermedad se presenta como una crisis paranormativa, es decir, por sorpresa, provocando distintas incertidumbres, alterando la rutina, produciendo dificultades insalvables previamente inexistentes o no previstas con anterioridad. Conocer o identificar circunstancias que pueden ser generadoras de dificultades durante la evolución de la enfermedad permitirá a los profesionales realizar una consulta temprana.

La persona enferma vive sola

La persona enferma ingresada o que vive en su domicilio no tiene familiares ni otras personas que puedan atender la totalidad de los cuidados requeridos.

Cuidador o cuidadores con limitaciones de salud

El cuidador es aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía, incapacidad o enfermedad que le dificulta o impide el desarrollo normal de las actividades básicas de la vida diaria o de sus relaciones. Las limitaciones en la salud física o mental del cuidador o cuidadores pueden ser causa de déficits en el cuidado de la persona enferma.

Ausencia de cuidador

La persona enferma no cuenta con ningún cuidador implicado en el cuidado.

Dificultades de relación con los familiares o el entorno

Se identifican ciertas barreras en la relación familiar o en el entorno cercano que dificultan la posibilidad de contar con una red de apoyo social y familiar estable.

Cargas familiares

El entorno cuidador debe hacerse cargo del cuidado de otros miembros vulnerables o dependientes en el seno de la familia.

Precariedad en la cobertura de los cuidados

Se identifican aspectos claros de insuficiencia de atención hacia la persona enferma por causas que pueden ser muy variadas: compromisos laborales, poca cercanía geográfica con el entorno cuidador, situación de itinerancia, etc.

Indicadores de contexto

La incertidumbre y las complicaciones producidas por la evolución de la enfermedad provocan una necesidad de orientación, ayuda, apoyo, etc. No obstante, no siempre las personas enfermas y las de su entorno son conscientes de los efectos comportamentales que pueden producirse en ellas mismas debido a ese impacto. Generalmente, es alguna persona externa la que puede identificar situaciones o acciones irregulares, anómalas o de dudoso efecto favorecedor, o incluso susceptibles de perjudicar la evolución del proceso de la enfermedad, o de lesionar las relaciones afectivas.

Conducta inapropiada

Actitud del cuidador o cuidadores que hace sospechar que no existe una adaptación adecuada a las circunstancias del momento, lo que dificulta la buena marcha del proceso de atención: sobreprotección, hostilidad, actitudes reivindicativas hacia el equipo asistencial...

Expresión de expectativas desajustadas

Manifestación, explícita o no por parte del cuidador o cuidadores, de expectativas que no coinciden con el proceso diagnóstico o pronóstico descrito en el curso clínico de la persona enferma, y que pueden dificultar la organización de los cuidados.

Conflicto de intereses

Existencia de desavenencias entre la persona enferma y la persona o personas que la cuidan, o en el seno del entorno cuidador, que pueden conducir a una involución del proceso de atención.

Deficiencias en la relación o coordinación con el equipo asistencial

Escasa o insuficiente disposición, cooperación o participación en la toma de decisiones, lo que dificulta la planificación del proceso debido al déficit de cooperación e implicación en la atención.

Actitudes pasivas o distantes

Detección de falta de interés o implicación en los cuidados, depositando en el equipo asistencial la responsabilidad de los mismos. Esta actitud puede ser fruto del impacto, del sentimiento de incapacidad, etc.

Indicadores de contexto

Establecer un sistema de indicadores de contexto, que permita reconocer las necesidades sociofamiliares de las personas con enfermedad avanzada y sus familias, supone crear una herramienta para detectar carencias que, en el marco de un trabajo interdisciplinario, puede elaborar cualquier profesional.

Los indicadores de las necesidades sociofamiliares describen el estado de la realidad social, pudiendo llegar a determinar también el nivel de bienestar. La construcción de indicadores es el resultado del análisis y estudio de la realidad de las personas en situación de enfermedad avanzada y sus familias.

Se trata de un instrumento de trabajo que resultará eficaz en la resolución de problemáticas o necesidades sociales, ya que permitirá realizar una posterior derivación al profesional de referencia.

En este apartado se analiza todo aquello relativo al contexto de la persona enferma y la familia, para lo cual se trabajan las siguientes dimensiones: la vivienda, la comunidad y las redes sociales, los recursos económicos y el apoyo en la gestión de los recursos.

Vivienda

Resulta evidente que las condiciones de vida de una persona en fase de final de vida y su núcleo familiar, en su caso, influyen directamente en su calidad de vida, pudiendo generar o aumentar un sufrimiento social que se añadirá al estado emocional y anímico. En caso de que las condiciones de habitabilidad de la vivienda sean precarias debido a la falta de salubridad, carencias en la higiene o existencia de barreras arquitectónicas, ello influirá negativamente en el estado general de salud de la persona enferma y su familia.

Para detallar las citadas carencias de la vivienda, podemos establecer que esta no podrá considerarse digna si no cuenta con los mínimos servicios básicos y equipamientos: saneamientos, ventilación, electricidad y agua corriente, ser lo suficientemente grande para que no exista hacinamiento, contar con una estructura que reúna las condiciones necesarias para estar aislados de las inclemencias meteorológicas...

Del mismo modo, si la vivienda o el edificio donde esta se ubica presenta barreras arquitectónicas, es decir, obstáculos físicos que impiden su acceso o el desplazamiento por su interior, también nos encontramos ante un indicador de riesgo para la persona que está enferma y su familia.

También puede resultar una dificultad que la vivienda esté lejos del centro sanitario donde es atendida la persona enferma, si además este no cuenta con vehículo propio o no existen unos medios de transporte público que conecten los dos puntos con una frecuencia de paso aceptable. Es importante la proximidad, no tan solo física, sino también telefónica o mediante sistemas de alerta que pongan en contacto a la persona y su familia con los servicios sanitarios, de emergencias o sociales, y con sus redes sociales. Si la vivienda carece de equipamientos para establecer estas conexiones, nos encontramos también ante un indicador de una necesidad sociofamiliar.

La ausencia de vivienda conduce a la existencia de pacientes denominados socialmente *sintecho*, *sin hogar* o indigentes. Son aquellas personas que viven en la calle o temporalmente en albergues. También constituye un indicador de posible problemática social el riesgo de ausencia de vivienda por incapacidad para mantenerla, lo que puede desembocar en un proceso de expulsión.

Ausencia de vivienda

La persona enferma carece de vivienda.

Riesgo de ausencia de vivienda

Situación en la que la persona enferma puede sufrir riesgo de desahucio o recibir daño o perjuicio debido a factores económicos, laborales, de salubridad o barreras arquitectónicas.

Existencia de barreras arquitectónicas

El espacio urbano, el edificio, la vivienda o una parte de la misma presentan obstáculos físicos que impiden o dificultan la accesibilidad y el desplazamiento.

Déficit en las condiciones de habitabilidad y salubridad

Vivienda que no cuenta con los equipamientos básicos y de seguridad para su habitabilidad.

Distancia con respecto al centro sanitario

La distancia al centro sanitario supone una dificultad de acceso para la persona enferma.

Comunidad y redes sociales

Carencias en el sistema de comunicación con las redes sociales o con los servicios sanitarios y sociales

Inexistencia o escasez de sistemas de comunicación con el centro y con las redes de apoyo.

Recursos económicos

La situación económica de la persona en situación de final de vida y su núcleo familiar, en su caso, supone uno de los aspectos más influyentes en la determinación del estado de exclusión social. No contar con los recursos económicos suficientes significa no disponer del volumen de ingresos adecuado para dar respuesta a las necesidades de consumo que aseguren que las necesidades básicas y emergentes de la persona enferma y su familia están cubiertas.

Para concretar, estamos hablando de no poder acceder a recursos que consideramos básicos, como pueden ser el agua, los alimentos, la energía, la vivienda u otros. A estos recursos, fundamentales para satisfacer la supervivencia, hay que añadir aquellos otros destinados a cubrir las necesidades derivadas del proceso de la enfermedad o tratamiento: gastos derivados de la compra de medicamentos, gastos de traslado al centro sanitario, adaptación de la vivienda para solventar sus carencias, gastos del sepelio...

Si bien en un primer momento es posible que no se dé esta situación de recursos económicos insuficientes, es necesario prever una futura disminución de los ingresos de la persona que está enferma o la familia (fin o reducción de las prestaciones sociales o situación de paro), así como un aumento de los gastos debido a nuevas necesidades que puedan aparecer.

Insuficiencia económica

La persona enferma o su entorno cuidador no cuentan con un nivel de ingresos suficiente como para dar respuesta a las necesidades básicas y las emergentes a raíz del proceso de la enfermedad.

Información y orientación sobre recursos

Puede darse el caso de personas enfermas o familias que, pudiendo obtener respuesta a distintas necesidades sociales a través de la tramitación de recursos, no lo hagan por falta de información o conocimiento de la existencia de los mismos, o por falta de autonomía o capacidad, así como por limitaciones en la capacidad de gestionarlos.

Criterios de vulnerabilidad social

DATOS PERSONALES										
Nombre y apellidos:										
Edad:	0-5	6-10	11-15	16-20	21-30	31-50	51-65	65-74	75-85	Mayor de 85
Diagnóstico: Evolución:										
Tratamientos realizados o por realizar (significados otorgados a los tratamientos, expectativas...):										
Situación laboral que interfiere en la evolución de la enfermedad. Situación laboral de la persona enferma que puede ser motivo de dificultades en la atención o el tratamiento requeridos.										
Dependencia funcional. Indica que la persona requiere atención total o parcial para las actividades de la vida diaria.										
Susceptibilidad de precariedad social. Existencia de indicios que hacen sospechar que la persona enferma o su familia no tienen cubiertas sus necesidades básicas.										
Inmigración. Reconocimiento de un estado en el que pueden darse diferencias culturales con respecto a la forma de llevar el proceso de la enfermedad o en la aplicación de los cuidados.										
Persona enferma en rotación. Persona enferma que, debido a su enfermedad, convive con distintos hijos por periodos temporales.										
Desplazamiento debido a la enfermedad. Persona enferma y cuidador o cuidadores que, debido a la atención o tratamiento requeridos, se encuentran lejos de su domicilio habitual.										
Trastorno de conducta o comportamiento. Indicios de dificultades para adaptarse al proceso de desarrollo de la enfermedad, que pueden ser debidas a alteraciones conductuales o comportamentales previas a la enfermedad.										
Alta demanda o exigencia. Situación en la que se reclama un nivel de atención por encima del que el equipo sanitario puede proporcionar.										
Seguimiento por los servicios sociales en la actualidad o con anterioridad. Existencia de situaciones previas que han requerido la atención de los servicios sociales.										
Estructura o relación										
La persona enferma vive sola. La persona enferma ingresada o que vive en su domicilio no tiene familiares ni otras personas que puedan atender la totalidad de los cuidados requeridos.										
Cuidador o cuidadores con limitaciones de salud. El cuidador es aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía, incapacidad o enfermedad que le dificulta o impide el desarrollo normal de las actividades básicas de la vida diaria o de sus relaciones. Las limitaciones en la salud física o mental del cuidador o cuidadores pueden ser causa de déficits en el cuidado de la persona enferma.										
Ausencia de cuidador. La persona enferma no cuenta con ningún cuidador implicado en el cuidado.										
Dificultades de relación con los familiares o el entorno. Se identifican ciertas barreras en la relación familiar o en el entorno cercano que dificultan la posibilidad de contar con una red de apoyo social y familiar estable.										

Cargas familiares. El entorno cuidador debe hacerse cargo del cuidado de otros miembros vulnerables o dependientes en el seno de la familia.

Precariedad en la cobertura de los cuidados. Se identifican aspectos claros de insuficiencia de atención hacia la persona enferma por causas que pueden ser muy variadas: compromisos laborales, poca cercanía geográfica con el entorno cuidador, situación de itinerancia, etc.

Conducta y adaptación

Conducta inapropiada. Actitud del cuidador o cuidadores que hace sospechar que no existe una adaptación adecuada a las circunstancias del momento, lo que dificulta la buena marcha del proceso de atención: sobreprotección, hostilidad, actitudes reivindicativas hacia el equipo asistencial...

Expresión de expectativas desajustadas. Manifestación, explícita o no por parte del cuidador o cuidadores, de expectativas que no coinciden con el proceso diagnóstico o pronóstico descrito en el curso clínico de la persona enferma, y que pueden dificultar la organización de los cuidados.

Conflicto de intereses. Existencia de desavenencias entre la persona enferma y la persona o personas que la cuidan en el seno del entorno cuidador, que pueden conducir a una involución del proceso de atención.

Deficiencias en la relación o coordinación con el equipo asistencial. Escasa o insuficiente disposición, cooperación o participación en la toma de decisiones, lo que dificulta la planificación del proceso debido al déficit de cooperación e implicación en la atención.

Actitudes pasivas o distantes. Detección de falta de interés o implicación en los cuidados, depositando en el equipo asistencial la responsabilidad de los mismos. Esta actitud puede ser fruto del impacto, del sentimiento de incapacidad, etc.

Criterios de contexto

Vivienda

Ausencia de vivienda. La persona enferma carece de vivienda.

Riesgo de ausencia de vivienda. Situación en la que la persona enferma puede sufrir riesgo de desahucio o recibir daño o perjuicio debido a factores económicos, laborales, de salubridad o barreras arquitectónicas.

Existencia de barreras arquitectónicas. El espacio urbano, el edificio, la vivienda o una parte de la misma presentan obstáculos físicos que impiden o dificultan la accesibilidad y el desplazamiento.

Déficit en las condiciones de habitabilidad y salubridad. Vivienda que no cuenta con los equipamientos básicos y de seguridad para su habitabilidad.

Distancia con respecto al centro sanitario. La distancia al centro sanitario supone una dificultad de acceso para la persona enferma.

Comunidad y redes sociales

Carencias en el sistema de comunicación con las redes sociales o con los servicios sanitarios y sociales. Inexistencia o escasez de sistemas de comunicación con el centro y con las redes de apoyo.

Recursos económicos

Insuficiencia económica. La persona enferma o su entorno cuidador no cuentan con un nivel de ingresos suficiente como para dar respuesta a las necesidades básicas y las emergentes a raíz del proceso de la enfermedad.

Apoyo en la gestión de los recursos. Dificultades para acceder a recursos que pueden contribuir a mejorar la calidad de vida de la persona enferma y su familia.

Si, además, no existen redes de apoyo sociofamiliar que se encarguen de esta tarea, la situación se agrava, provocando estrés tanto en la persona que está enferma como en el cuidador o cuidadores.

La Administración pública, así como las entidades sociales colaboradoras con el sistema sanitario, cuentan con recursos de apoyo económico para la adaptación de la vivienda, de apoyo en las tareas de cuidado y otras prestaciones a cuyo acceso tienen derecho todos los ciudadanos. De este modo se contribuye a paliar las necesidades en el ámbito socioeconómico y a mejorar la calidad de vida de las personas enfermas.

La detección de la carencia en el acceso a estos recursos es importante, para que las personas con enfermedades avanzadas y en procesos agudos, dependientes o no, puedan contar con la información y orientación necesaria sobre los mismos, así como con ayuda para su gestión y tramitación, en muchos casos complejas.

Apoyo en la gestión de los recursos

Dificultades para acceder a recursos que pueden contribuir a mejorar la calidad de vida de la persona que está enferma y su familia.

Una vez descritos los criterios considerados de alarma o de posible vulnerabilidad en la solicitud de una intervención profesional que pueda distinguir si, efectivamente, se requiere una intervención específica por parte de los profesionales de la atención social, a continuación se ofrece una tabla que puede servir de modelo a los profesionales que prestan atención a personas en situación de final de vida.

A la izquierda de cada criterio se deja una casilla para identificar con un aspa aquellos que son susceptibles de consulta.

XX

Indicadores de complejidad social en situaciones de final de vida

Autores: Lidia Albert Siles, Antònia Apolinar Martínez, Teresa Aragonès, Margarita Carmona Sánchez, Alejandro García Gea, Olivia Giménez Rafael, Amparo Jiménez de la Torre, María Amparo Mínguez Covacho, Anna Novellas Aguirre de Cárcer, Mercè Riquelme Olivares, Eva María Tejedor Rodríguez

Los autores forman parte de un grupo de trabajo compuesto por profesionales del trabajo social expertos en la atención social en situaciones de final de vida, con el fin de elaborar y definir una serie de criterios que permitan perfilar conceptos determinantes de obstaculización o complicaciones en la evolución del proceso de la enfermedad, y que ayudarán a complementar el diagnóstico integral de cada situación.

La variedad de contextos que pueden darse en torno a situaciones en las que la proximidad de la muerte está presente conlleva la necesidad de realizar una valoración diagnóstica integral que permita un abordaje multidisciplinario, para poder atender a todas y cada una de las áreas afectadas.

En este capítulo se intentará realizar una definición conceptual de todos aquellos aspectos que muestran la existencia de ciertas características o fenómenos sociofamiliares que advierten de posibles dificultades para llevar adelante el proceso de la enfermedad de forma satisfactoria o favorable.

A diferencia de otro tipo de fenómenos que tienen más acotada la causa que los provoca, al referirnos a los aspectos familiares o sociales que pueden intervenir en un contexto concreto, como es el caso de situaciones de final de vida, la multicausalidad que los desencadena puede ser muy variada, por lo que es necesario un esfuerzo semántico para definir cada uno de los conceptos que se quieren transmitir.

Si bien es cierto que, en el proceso de encuadre o descripción diagnóstica, el trabajador social debe aportar tanto los factores favorecedores, entre ellos las potencialidades y capacidades humanas y resilientes que ayudarán a una evolución favorable del proceso, como aquellos otros obstaculizadores, en este capítulo nos ocuparemos únicamente de los segundos.

Este esfuerzo, dirigido a sintetizar algunos conceptos, pretende ser de máxima utilidad para poder realizar una descripción que justifique la intervención del trabajador social en situaciones de final de vida, con el fin de tratar de mejorar la evolución de cada caso en concreto.

Algunos, o la mayor parte de estos indicadores, confirman los criterios de vulnerabilidad reflejados en el capítulo anterior.

Este apartado se ciñe a indicadores sociales relacionados con la persona enferma y su entorno cuidador. Los indicadores emocionales y espirituales están tratados en el *Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas. Intervención psicológica y espiritual*, editado por la Obra Social "la Caixa" en 2016.

A continuación se presentan los conceptos en forma de glosario, para distribuirlos en distintas áreas y niveles.

Glosario de términos

Actitudes pasivas o distantes: Falta de interés o implicación en los cuidados, depositando en el equipo asistencial la responsabilidad de los mismos. Esta actitud puede ser fruto del impacto, del sentimiento de incapacidad etc.

Alta demanda o exigencia: Situación en la que la persona enferma o su familia reclaman un nivel de atención por encima del que el equipo sanitario puede proporcionar.

Alteración o ausencia de roles de la persona enferma: Modificación o ausencia del cargo y cometido que la persona enferma desempeña en el seno de la familia.

Antecedentes psicopatológicos en personas enfermas o cuidadores: Detección de antecedentes de enfermedad mental en la persona enferma o en alguno de los miembros del entorno cuidador que requieren control o coordinación con el centro terapéutico que está atendiendo la patología.

Ausencia de apoyo en la gestión de los recursos: Dificultades para acceder a recursos que pueden contribuir a mejorar la calidad de vida de la persona enferma y su familia, por falta de conocimiento o capacidad para acceder a los mismos.

Ausencia de hábitos de autocuidado: La persona enferma carece de hábitos de cuidado personal: higiene personal y farmacológica, alimentación, etc.

Ausencia de redes sociales o familiares que presten apoyo económico: Carencia de redes sociales o familiares que presten ayuda económica.

Ausencia de vivienda: La persona enferma carece de vivienda y de recursos propios o redes sociofamiliares que posibiliten el acceso a la misma.

Carencia o ausencia de cuidadores: Persona enferma sin ningún familiar ni otras personas que atiendan o puedan atender la totalidad de los cuidados requeridos. No cuenta con ningún cuidador implicado en el cuidado.

Carencias en el sistema de comunicación con las redes sociales o con los servicios sanitarios y sociales: Inexistencia o escasez de sistemas de comunicación con el centro y con las redes de apoyo, por falta de disposición, de habilidades o de conocimientos en su manejo, o por no contar con los recursos económicos necesarios para su adquisición.

Cargas familiares: Existencia de otros miembros vulnerables en el seno de la familia que requieren atención.

Claudicación o riesgo de claudicación: Presencia de indicadores que expresan riesgo de déficit en los cuidados o riesgo de abandono del cuidado.

Cobertura de los cuidados precaria o insuficiente: Factores humanos, prácticos y relativos al tiempo insuficientes o deficitarios para poder hacerse cargo de las atenciones y los cuidados que requiere la persona enferma u otros miembros dentro del seno familiar. Las causas pueden ser muy variadas: compromisos laborales, poca cercanía geográfica con el entorno cuidador, situación de itinerancia, etc.

Conducta inapropiada: Actitud del cuidador o cuidadores que refleja una inadaptación a las circunstancias del momento, contrariando el proceso de atención: sobreprotección, hostilidad, actitudes reivindicativas hacia el equipo asistencial, etc.

Conflicto de culturas: Fundamentos o valores propios, o del entorno cultural, dotados de significado para la persona enferma y sus familiares y que pueden entrar en contradicción con la propuesta terapéutica del equipo asistencial o con el propio entorno familiar.

Conflicto de intereses: Existencia de desavenencias entre la persona enferma y la persona o personas que la cuidan, o en el seno del entorno cuidador, que conducen a una involución del proceso de atención.

Conflictos de relación con los familiares o el entorno: Presencia o existencia de controversias o barreras en la relación familiar, o en el entorno cercano, que dificultan la posibilidad de contar con una red de apoyo social y familiar estable.

Conflictos no resueltos: Inquietud familiar por la presencia de conflictos latentes acompañados de sentimientos de impotencia en cuanto a su resolución.

Deficiencias en la relación o coordinación con el equipo asistencial: Escasa o insuficiente disposición, cooperación o participación en la toma de decisiones, lo que dificulta la planificación del proceso debido al déficit de cooperación e implicación en la atención.

Déficit en las condiciones de habitabilidad y salubridad: La vivienda de la persona enferma no cuenta con los equipamientos básicos y de seguridad para su habitabilidad. Ausencia de salubridad de la vivienda y falta de recursos econó-

micos para realizar las mejoras necesarias al respecto. Falta de redes de apoyo que contribuyan a mejorar el estado de la vivienda.

Dependencia funcional: Indica que la persona requiere atención total o parcial para las actividades de la vida diaria.

Desplazamiento debido a la enfermedad: Enfermo y cuidador o cuidadores que, debido a la atención o tratamiento requeridos, se encuentran lejos de su domicilio habitual.

Dificultades en el proceso de información o comunicación: Presencia de deficiencias en la comunicación con la persona enferma o entre los propios miembros de la familia, que pueden estar provocadas por el propio impacto, el miedo a no encontrar las palabras más adecuadas, el temor a perjudicar o a herir sentimientos, etc. Estas dificultades pueden manifestarse en forma de bloqueo, minimización, falsedad, evasión, etc., y pueden ser motivo de conflicto en la organización y reparto de tareas en los cuidados. También pueden desencadenar sentimientos de frustración, soledad, exclusión, etc. tanto en la persona enferma como en los miembros implicados en la atención o los cuidados.

Dificultades para el desplazamiento al centro o centros de salud: No contar con los recursos económicos necesarios para acceder al servicio de transporte público.

Distancia con respecto al centro sanitario: La distancia al centro sanitario supone una dificultad de acceso para la persona enferma cuando esta no cuenta con vehículo propio ni con un adecuado servicio de transporte público.

Duelos no resueltos: Experiencias acerca de pérdidas o procesos de duelo en la persona enferma o la familia que están dificultando la adaptación al proceso y la capacidad de los cuidados.

Existencia de barreras arquitectónicas: El espacio urbano, el edificio, la vivienda o una parte de la misma presentan obstáculos físicos que impiden o dificultan la accesibilidad y el desplazamiento.

Experiencias previas determinantes: Existencia de experiencias conflictivas o traumáticas previas o actuales en el entorno familiar que condicionan su organización o capacidad cuidadora.

Expresión de expectativas desajustadas: Manifestación, por parte de los cuidadores, de expectativas que no coinciden con el proceso diagnóstico o pronóstico descrito en el curso clínico de la persona enferma, y que pueden dificultar la organización de los cuidados.

Falta de autonomía o capacidad para poder tramitar recursos sociales de la Administración pública: Situación de imposibilidad para la realización de trámites de solicitud de recursos.

Falta de recursos económicos para acceder a una vivienda adaptada: Imposibilidad financiera, de recursos de la Administración y de las redes sociofamiliares para facilitar el acceso a una vivienda adaptada.

Falta de recursos económicos para adaptar la vivienda: Insuficiencia económica para poder llevar a cabo las adaptaciones necesarias en el hogar donde vive la persona enferma.

Inadecuación de la diligencia en los cuidados: Estilo inapropiado, poco adecuado o contraproducente en la forma de prestar los cuidados dirigidos a la persona enferma o a otros miembros del entorno familiar.

Inmigración: Problemas agravados por cuestiones relacionadas con temas de inmigración.

Inquietud e incertidumbre: Situación de alerta e inseguridad ante el riesgo de no poder alcanzar los propios intereses o aspiraciones familiares deseados o esperados, y por la necesidad de resolver temas pendientes.

Insuficiencia económica: No contar con un nivel de ingresos suficiente como para dar respuesta a las necesidades básicas y las emergentes a raíz del proceso de la enfermedad.

Limitaciones tangibles del cuidador o cuidadores: Presencia de limitaciones moderadas o severas, tanto físicas (problemas de salud, osteoarticulares, de dolor mecánico, etc.) como psíquicas (fobias, miedos, ansiedad, tristeza, depresión, angustia, rabia, ira, apatía, llanto, etc.) o emocionales (sentimiento de impotencia, frustración, desorientación, etc.), que limitan la capacidad de cuidado del entorno de la persona enferma.

Malestar emocional: Experiencia emocional multifactorial de naturaleza psicológica (cognitiva, conductual, emocional), social y espiritual que puede interferir en la capacidad de afrontar adecuadamente la enfermedad, sus síntomas y su tratamiento.

Precariedad social: Conocimiento de la insuficiencia de la cobertura de las necesidades básicas en el entorno sociofamiliar.

Reducción del poder adquisitivo: Disminución en los ingresos causada por factores como el fin del cobro de una prestación, cambios en el ámbito laboral, etc.

Riesgo de ausencia de vivienda: Situación en la que la persona que está enferma puede sufrir riesgo de desahucio o recibir daño o perjuicio debido a factores económicos, laborales, de salubridad o barreras arquitectónicas.

Seguimiento por los servicios sociales en la actualidad o con anterioridad: Existencia de situaciones previas que han requerido la atención de los servicios sociales.

Sentimiento de amenaza: Sensación de presagio individual o colectivo sobre la existencia de un mal o peligro que pueda causar daños físicos o psíquicos.

Situación de impacto familiar: Vivencia de un alto grado de intranquilidad, inquietud o temor causado por el proceso de información o comunicación del diagnóstico o por la evolución de la enfermedad. Percepción de falta de control, impresión, emoción, incertidumbre o turbación de uno o más miembros de la familia.

Situación estresante: Presencia de elementos o factores generadores de estrés en la persona enferma o en su cuidador o cuidadores (dentro de la individualización de cada situación).

Situación laboral que interfiere en la evolución de la enfermedad: Situación laboral de la persona enferma que puede ser motivo de dificultades en la atención o el tratamiento requeridos.

Soledad doméstica: Persona enferma que vive sola en su domicilio, situación que afecta a su percepción de falta de apoyo o cuidado.

Temores y miedos: Intranquilidad ante la posibilidad de que sucedan situaciones reales o imaginarias inesperadas.

Trastorno de conducta o comportamiento: Dificultades para adaptarse al proceso de desarrollo de la enfermedad que han desembocado en trastornos de la conducta de la persona enferma.

Trastornos de conducta premórbidos: Presencia de trastornos de conducta premórbidos en la persona enferma que dificultan la adaptación al proceso.

A estos conceptos podrían añadirse otros propios de distintos entornos culturales, sociedades cerradas, etnias diversas o tipos concretos de comunidades.

La pretensión es unificar un mínimo de conceptos que faciliten la comprensión de cada situación en particular y ayuden a realizar planteamientos de trabajo conjuntos entre el equipo profesional, la persona enferma y el entorno cuidador.

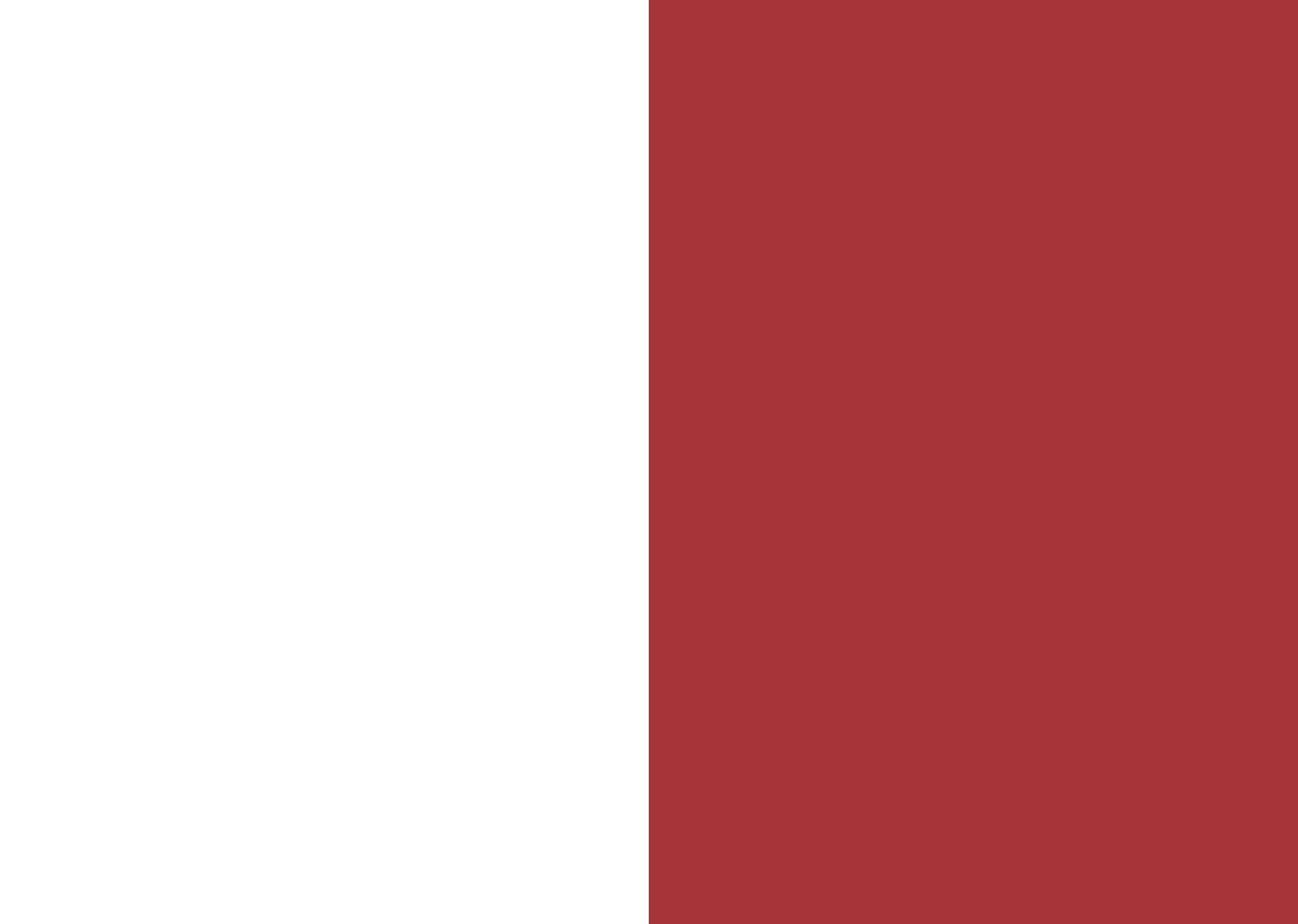
Es necesario comentar que los indicadores de complejidad están definidos de forma que pretenden dar a conocer aquellas circunstancias que pueden ser causa de complicaciones, pero en ningún caso para marcar o etiquetar a las personas implicadas, sino todo lo contrario. La comprensión de los indicadores diagnósticos propicia en los profesionales una mentalidad abierta y una mirada dispuesta a trabajar para reducir los condicionantes y, al mismo tiempo, recuperar las propias potencialidades de las personas implicadas. Se trata de aportar ideas creativas para frenar aquello que pueda provocar efectos nocivos y potenciar sistemas de mejora viables y asequibles.

Escalas de valoración recomendadas

- Cuestionario de Apoyo Social Funcional Duke-UNC
- Escala de Valoración Sociofamiliar de Gijón
- Escala de Valoración Sociofamiliar de Gijón en ancianos
- Cuestionario de Barber
- Inventario de Recursos Sociales en ancianos

- APGAR familiar de comunicación
- Escala de Evaluación de Cohesión y Adaptabilidad Familiar
- Prueba de Percepción del Funcionamiento Familiar (FF-SIL)
- Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit
- Escala de Claudicación Familiar

Las escalas validadas propuestas pueden resultar útiles para la realización de estudios o investigaciones en los que estén implicados contenidos sociales o relacionados con el entorno cuidador.





Generalitat de Catalunya
Departament de Salut



ICO
Institut Català d'Oncologia



Fundación Bancaria "la Caixa"