

EL ASISTENTE SOCIAL Y LA PALIACIÓN

Carmen Valois Núñez

RESUMEN

Es bien sabido que la vida lleva implícita la condición de muerte pero siempre nos sorprende lo que se relaciona con ella ¿cómo seguir viviendo tras una noticia así? Si nos paramos a pensar como reaccionaríamos nosotros ante ella, podemos entender mejor como, tras el diagnóstico, se pueden llegar a sentir los pacientes y sus familiares. Para los profesionales es parte de nuestro trabajo cotidiano, pero para pacientes y familias es un hecho único que cambia de manera inexorable sus vidas, trunca muchas ilusiones y genera mucho sufrimiento alrededor.

Los trabajadores sociales formamos parte de ese equipo de profesionales que atienden a diario al binomio formado por pacientes y familias. Nuestra labor consiste en realizar la valoración social, diagnosticar en función de ello y realizar la intervención social propiamente dicha, orientándonos la base de nuestro juicio profesional. Es la nuestra una profesión comprometida con esa persona que sufre, en este caso, por la pérdida de salud y por las repercusiones que esta tiene, tanto para ella como para su entorno, compromiso que parte de un profundo respeto a esa persona con la que tratamos, dueña de una dignidad inalienable, a pesar de su enfermedad.

“Cuidados Paliativos, una labor de todos, con todos y para todos” ciudadanos enfermos, profesionales, sociedad, instituciones y políticas sanitarias, que deben aunar recursos humanos y materiales para responder ante los nuevos retos que las situaciones de terminalidad nos plantean. Es un reto de todos y así debemos entenderlo.

Palabras Clave

Trabajador social, equipo, dignidad, compromiso.

PROLEGÓMENOS

Desde mi punto de vista, es importante contextualizar el tema que nos va a ocupar estos días, ya que responde a los parámetros de una sociedad concreta, en un espacio y en un tiempo también concretos, que ha experimentado unos importantes avances en el campo de la medicina y de la tecnología empleada; estos avances han conseguido curar muchas enfermedades, hacer crónicas otras, que en otro tiempo no muy lejano, eran mortales y hacer avanzar a nuestra sociedad hacia unos parámetros de calidad y esperanza de vida hace poco

impensables, pero seguimos muriendo (muchas veces mal¹) porque, entre otras cosas, la vida lleva en su propia condición la muerte y hacia ella caminamos inexorablemente desde que nacemos.

“Los cuidados paliativos, una labor de todos” un título acertado porque considero que la implicación de todos y cada uno de nosotros, junto a la necesaria coordinación entre niveles asistenciales, hacen posible la suma de sinergias de todos los agentes participantes en estos procesos, resultando la misma, básica para realizar esa labor que tiene por objetivo la persona enferma, piedra angular de nuestro trabajo, junto al desarrollo de procesos referentes a la enfermedad que padece y en la que todos deberíamos añadir o aportar lo que compete a nuestro cometido desde cada óptica profesional. En este sentido, hablamos de pacientes y familias; hablamos de profesionales y hablamos, como no, de una organización sanitaria en la que se desarrollan todos aquellos procesos que tienen que ver con todo un mundo de relaciones, información, utilización del lenguaje, comunicación y percepción relacionada con esa pérdida de salud; es en estas situaciones, cuando se produce este hecho, cuando más se necesita que, tanto los profesionales como la institución que les acoge, en este caso la hospitalaria², ponga a su alcance todos esos recursos humanos y técnicos que posee.

Es sobradamente conocido, por otra parte, que en el ámbito que nos ocupa, el de los Cuidados Paliativos, el paciente y su familia conforman una sola entidad a tratar siendo uno de los objetivos a conseguir lograr el mayor grado de bienestar posible. Esta es una consideración básica que es de gran importancia en este tema, ya que tanto el planteamiento, tratamiento, como los objetivos a conseguir con cada “unidad familiar” van a ser únicos y singulares, porque así lo requieren las personas con las que tratamos, y porque la singularidad de los procesos de salud que acontecen con esas personas y sus familias, van a tener siempre sus propias peculiaridades y connotaciones. Desde esa perspectiva, los tratamientos, las alternativas terapéuticas, las pruebas, los procedimientos a utilizar constituyen “lo objetivo” del corpus de la cuestión y conforman parte de lo que es fundamental, es decir la detección de un problema de salud grave, sus cursos de acción y las consecuencias que ello va a tener en la vida de las personas; así mismo, resulta igualmente fundamental e imprescindible, tener en cuenta “lo subjetivo” que es lo que de forma

diferencial aporta cada paciente; si hacemos una pequeña aproximación a este tema en términos bioéticos³, nos llevaría a hablar de ser benéficos, esto es “hacer con y desde del paciente” y no “para y a través de él”. Es evidente que este elemento diferencial lo aportan cada uno de los pacientes y familias a los que atendemos y, como tal, es imprescindible tenerlo en cuenta, si queremos cuando menos hacer un abordaje integral de los casos que presentan las personas a las que atendemos.

Las enfermedades, y en mayor medida las terminales, sitúan a esa “unidad familiar” ante un mundo complejo, el sanitario, conformado por diferentes redes de profesionales y diversos circuitos que a la persona enferma y a su entorno, a veces, les cuesta manejar. Es importante tener en cuenta que la enfermedad sitúa al ser humano en condiciones de incertidumbre vital, ante un medio que les es ajeno, en ocasiones, incluso hostil, en el que por ende, se encuentra ante unas circunstancias en las que las capacidades de afrontamiento habituales que tenemos las personas, pueden estar minimizadas o ralentizadas por la coyuntura en la que se encuentra, influyendo esto a la hora de responder a los requerimientos de diverso tipo que se les plantean.

Las circunstancias diversas que se dan en la sociedad en la que vivimos nos hace encontrar con situaciones de diversa índole, que van desde una enfermedad que conlleva una muerte rápida afectando a alguien a quien por edad no le correspondería morir o el estancamiento de situaciones de cronicidad, como las enfermedades respiratorias o las demencias en personas de edad avanzada, que o bien viven su vida en soledad o lo hacen con alguien también de edad similar. Por lo tanto, como es sabido, cuando en nuestros días hablamos de Cuidados Paliativos, nos referimos a un amplio espectro de pacientes y no sólo a aquellos afectos por procesos oncológicos.

Tenemos a una parte de la población que tiene un acceso importante a diferentes medios donde puede informarse ampliamente sobre cuestiones de salud y que puede llegar a adoptar una postura “más demandante” si se quiere sobre tratamientos, alternativas etc. y, por otra parte, nos encontramos con una población cada vez más envejecida y más sola a la hora de tomar decisiones o que no tienen a quien les cuide, dos ejemplos que son en parte paradójicos de nuestro mundo actual. Además, debemos recordar que cuando nos refe-

rimos al ámbito de los Cuidados Paliativos estamos hablando de enfermedad y de muerte; esto, socialmente conforma un tema tabú, estigmatizado, que por supuesto preferimos obviar mientras no nos toque de cerca; ¿cómo es posible hablar de ellas en nuestra sociedad todopoderosa del siglo XXI?, ¿cómo hablar de sufrimiento en una sociedad hedonista y consumista?, ¿cómo hablar de algo que nos lleva a reflexionar despacio en un mundo que vive tan deprisa? evidentemente hemos de reconocer que no es una tarea fácil en la que, cuando menos, hacer adeptos es dificultoso.

CUIDADOS PALIATIVOS Y TRABAJO SOCIAL

Las Unidades de Cuidados paliativos están formadas por equipos de atención básicos con profesionales que, con la filosofía de trabajo en equipo, trabajan de forma conjunta con aquellos casos que se les presentan. Las trabajadoras sociales⁴ somos parte de aquellos recursos humanos que existen a nivel de atención primaria u hospitalario; a veces ese recurso es un gran desconocido debido a varios factores, en parte tal vez por el escaso interés de abrirse a otras profesiones, a la escasa tradición de trabajar en equipo o simplemente en colaboración, con otras profesiones y también, porque no, a la escasa presencia de profesionales de esta disciplina en el ámbito sanitario.

Desde la filosofía de los Cuidados Paliativos, la trabajadora social⁵ es parte del equipo que está cerca del paciente y por ello, la profesional que está capacitada para realizar la valoración, orientación, diagnóstico e intervención social con la persona enferma y su familia, teniendo en cuenta sus circunstancias sociales, participando en la planificación de cuidados y seguimiento del paciente. La derivación de casos a las trabajadoras sociales por parte de los profesionales sanitarios permite la detección de las necesidades sociales que están emergiendo e interactuando en cada situación.

La situación ideal es el trabajo en equipo, porque esto supone poner en común las distintas informaciones que se tienen al respecto para posibilitar esa labor en común de los diferentes miembros del equipo; de esta forma, se garantiza un abordaje más integral de todos aquellos los aspectos de la problemática generada presenta, tenien-

do como base a esa persona(s) susceptible de atención, que no es otro que el paciente-familia, junto con un grupo de profesionales, que trabaja desde la consciencia de que la labor conjunta de todos ellos va a contribuir con toda seguridad a un mejor abordaje de la situación problema. La trabajadora social como elemento de enlace con el medio comunitario puede aportar su experiencia en relación a distintos servicios, recursos y prestaciones de los que se pueden beneficiar todos. El conocimiento de la realidad cotidiana del medio en el que trabajamos está muy presente en el día a día, desde el desempeño cotidiano de nuestro trabajo; observamos como lo social cada vez va adquiriendo mayor importancia porque, queramos o no, condiciona e influye de una forma importante en lo biológico y obviarlo, contribuye cuando menos, a mantener oculta una parte de la realidad y a obstaculizar la resolución de problemas que sin un abordaje adecuado terminarían emergiendo.

En el ámbito de los Cuidados Paliativos, nuestro trabajo constituye un punto de apoyo tanto para las familias como para el resto de los profesionales. Nuestros objetivos son intentar conseguir que el transcurso de esa última etapa de la vida pueda ser vivida de la mejor manera posible, colaborando para ello en la planificación y organización de aquellas actividades inherentes a nuestro campo de intervención profesional, orientando y asesorando. Podríamos concretarlo en las siguientes líneas generales:

- Informar con veracidad aportando nuestro conocimiento del medio sanitario y de los recursos socio-sanitarios existentes para ponerlos al servicio de ese paciente y de su familia, al que ya no se puede curar, pero al que se puede escuchar, cuidar, atender y entender.
- Ejercer un papel de guía-referencia durante el ingreso hospitalario.
- Ser el elemento bisagra entre el medio sanitario y social.
- Contribuir a clarificar y complementar la información sanitaria.
- Aportar una visión operativa del propio proceso de la enfermedad, ayudando a establecer una priorización en relación a las nuevas necesidades y a posibles conflictos emergentes.

Especificando nuestro trabajo con relación con las personas con las que trabajamos hablaríamos de:

Respecto a la persona-familia a atender:

- Aportación de una forma de entender las relaciones humanas desde un posicionamiento abierto, igualitario y horizontal.
- Demostrar disposición a atender, escuchar, entender y respetar lo que nos plantean.
- Orientar a pacientes y familias en sus demandas en las diferentes fases.
- Realizar la valoración y el diagnóstico social.
- Contribuir a clarificar las dudas sobre las diferentes situaciones.
- Aportar una visión operativa sobre el proceso de la enfermedad, visto desde fuera.
- Ayudar a identificar a aquellas personas del entorno que pueden ayudar a prevenir situaciones conflictivas.
- Identificar y potenciar al máximo las capacidades de la personas, aún en la enfermedad, estableciendo puntos de apoyo en las áreas que se consideren susceptibles de mejora.
- Respetar las decisiones de pacientes y familias, aunque a veces no las compartamos, pero entendiendo que el respeto a la autonomía y a la libertad constituyen derechos básicos e inherentes a la propia condición humana.
- Ayudar a pacientes y sus familias a que expresen sus emociones y sentimientos durante el proceso de la enfermedad para que, llegado el momento, puedan afrontar mejor la despedida.

Hacia el equipo:

- Contribuir al cumplimiento de los objetivos planteados.
- Realizar un seguimiento, planteando las modificaciones que observa y vigilando el funcionamiento e informando de nuevos problemas emergentes.
- Servir de enlace entre los diferentes profesionales interactuantes.
- Coordinar actuaciones entre el ámbito social y sanitario.

Hacia la institución sanitaria:

- Una forma de trabajar integradora.
- Respetuosa con los pacientes, profesionales y valores de la institución sanitaria.

- Aportar un valor añadido y específico diferencial desde el ámbito social.

Hacia la comunidad:

- Servir de enlace entre niveles asistenciales.
- Ser elemento puente entre el medio sanitario y social:
 - Aportar su conocimiento del medio hospitalario a los profesionales externos al Hospital, sirviendo de puente-enlace con los recursos comunitarios.
 - Coordinar los recursos socio-sanitarios existentes.
 - Contribuir a la formación de una opinión pública informada.

El trabajador social en definitiva, trata de contribuir a potenciar al máximo la utilización de los recursos existentes y adecuados a cada situación, teniendo en cuenta las capacidades de la personas, aún en la enfermedad, estableciendo puntos de apoyo en las áreas que se consideren susceptibles de mejora, respetando las decisiones de pacientes y familias, aunque a veces no las compartamos, pero entendiendo que el respeto a la autonomía y a la libertad constituyen derechos básicos e inherentes a la propia condición humana.

Las profesionales del Trabajo Social hospitalario, como uno de esos colectivos que trabajan con al paciente, atienden a diario a personas que se enfrentan en muchas ocasiones a dilemas éticos bien con relación con el final de la vida o con el propio proceso de terminalidad o también a otro tipo de conflictos en relación con sus problemas de salud, propios o de sus seres queridos. Es una profesión que presta⁶ su ayuda desde su compromiso con el respeto a la dignidad, autodeterminación y decisiones del paciente y de su familia. El papel integrador y cohesionador con el que desarrolla su trabajo hace que sea un elemento imprescindible en la organización sanitaria contribuyendo a la humanización y difusión de una cultura ética en la misma. Teniendo en cuenta lo anterior podemos afirmar, que la dimensión ética aludida se le puede atribuir fundamentalmente al compromiso básico y manifiesto que ha mantenido la profesión con el respeto hacia las personas como fines en si mismas y, de otro lado, con la justicia social, partiendo de la premisa básica e incuestionable de la dignidad de la persona y de la centralidad que el ser humano siempre ha tenido para el Trabajo Social⁷.

Tradicionalmente la profesión de trabajo social ha dedicado parte, o todo, su labor a colectivos que están estigmatizados⁸ desde el punto de vista social por diversas circunstancias estructurales o necesidades ocasionales, relacionadas o no con la salud, que pueden llegar a provocar desajustes respecto al medio en el que viven y por lo tanto pueden llegar a encontrarse infravalorados por la sociedad en la que viven, que los percibe en muchas ocasiones como cargas pero a los que de alguna forma se ve obligado a ayudar. El Trabajo Social hospitalario, por lo tanto, aporta su propia especificidad al tomar parte con personas o colectivos en situaciones de máxima vulnerabilidad, que vienen determinadas por procesos de enfermedad, que hacen emerger carencias o problemáticas que se acentúan durante la estancia hospitalaria actuando como variables que pueden llegar a condicionar el proceso mismo de salud y en ocasiones, el alta hospitalaria o que generan una dinámica de reingresos inadecuados porque la problemática desborda a las personas que llevan el peso de la atención de un enfermo.

Nuestra experiencia profesional nos ha enseñado a trabajar en situaciones límites con personas en condiciones de estigmatización y para ello hemos ido dotándonos, casi de manera intuitiva, de una serie de habilidades para tratar la complejidad y las contradicciones existentes; todo ello ha contribuido, más si caben esta profesión, hacia una creciente humanización, así como a una mayor capacitación de la profesión, haciendo que nos acerquemos sin miedo, en la mayoría de las ocasiones, utilizando como único instrumento operativo nuestras propias personas; nos enfrentamos a veces a aquellas situaciones de las que otros profesionales huyen, o evitan, y que nos derivan a destiempo convertidas en problemas al alta con la coletilla de que se trata de “un problema social”, como si lo social⁹ no fuera parte de lo que cada una y uno de nosotros somos. Por otro lado, en ocasiones, nos encontramos con la necesidad de armonizar nuestro trabajo, desde los propios los valores personales y profesionales, con los fines de la institución donde trabajamos para demostrar que somos más que gestores difusos de recursos y prestaciones. Una dificultad más añadida es que muchas veces el desarrollo de la propia labor social está reñida con resultados brillantes, por estar precisamente formado por intangibles escasamente cuantificables y por lo tanto, muchas veces invisibles o escasamente valorados; el quid de la cuestión radica en extrapolar a datos medibles los resultados que

proporcionan por ejemplo: la escucha activa, la empatía o el acompañamiento a pacientes y familias en situaciones complicadas y en como hacerlo de una manera formal, no solo a través de la percepción propia, sino a través de instrumentos objetivos¹⁰. Al intentar obtener resultados en el área social no deberían obviarse estas cuestiones, como tampoco deberían estar en contraposición con el humanismo y humanización necesarios de la actividad asistencial, que debería de estar presente en cualquier institución sanitaria.

Pero no debemos olvidar que todos los profesionales que estamos interviniendo con pacientes y familias, estamos ubicados en ese escenario concreto del que hablábamos y del que formamos parte, esto es, de una organización o institución sanitaria, que tiene definida su propia misión y sus valores de una manera determinada, incluso definida su propia declaración de principios sobre el desarrollo de la ética profesional¹¹ y tiene una forma concreta de hacer; acoge a unos colectivos de profesionales de diversas categorías con intereses propios, también sujetos de derechos y deberes y a unos/as pacientes, ciudadanos de derecho, sujetos también de derechos específicos y que a su vez tienen determinados deberes para con los profesionales y la institución. Estos actores se van a interrelacionar dentro de esa organización/institución concreta dando lugar a un tipo de relaciones que van a dotar de unas características específicas a esas relaciones sanitarias que en el se producen.

LOS CUIDADOS PALIATIVOS, UNA LABOR DE TODOS

He comentado al principio que me parecía que el título de las Jornadas era muy acertado y el motivo es que, de alguna forma, emana de él una filosofía que es la del trabajo en equipo¹², en la que la consecución de los objetivos planteados se obtiene por la suma, por unir, por aunar la tarea de todos y cada uno de los y las profesionales que intervenimos en ellos partiendo siempre desde la base del respeto hacia la persona enferma y su familia. Pacientes, familiares, profesionales, voluntarios, instituciones y políticas sanitarias y, como no, la sociedad debemos estar presentes en este ámbito, debemos reconocer las debilidades y las fortalezas, para entre todos, sacar este proyecto adelante. Nadie debería ser ajeno a ello, profe-

sionalmente tenemos nuestra responsabilidad¹³ y forma de hacer, cumplimos con nuestro rol, pero en nuestra vida no profesional también nos enfrentamos con la enfermedad de seres queridos y creo que es muy saludable, como decía antes, hacer el ejercicio mental de comparar que es lo que esperamos nosotros cuando estamos, inmersos en esas situaciones y, por el contrario, que damos nosotros en situaciones similares es decir desde la óptica profesional de estar situados en la otra orilla.

Somos una sociedad que avanza y todavía seguiremos haciéndolo y creo firmemente que los Cuidados paliativos son una labor de todos. Por ello, me ha parecido importante aunar en un decálogo las siguientes recomendaciones¹⁴, que a todos nos atañen:

DECÁLOGO PARA UNOS BUENOS CUIDADOS PALIATIVOS

1. Los profesionales implicados no deben olvidar que detrás de cada enfermedad o situación de necesidad hay siempre una persona.
2. Tratar de salir de nuestro individualismo y/o corporativismo para aunar nuestras acciones pensando que todo lo que hacemos tiene por único objetivo mejorar la calidad de vida del paciente-familia.
3. Abogar por una cultura interdisciplinar donde todos podemos aportar algo.
4. Animar para que los voluntarios sigan entregándonos su generosidad insustituible.
5. Orientar a las familias para que se informen de los recursos y posibilidades existentes en su comunidad, sin esperar hasta el final. Animarles a que hablen en familia sobre sus miedos, deseos y valores.
6. Solicitar a las personas que han sido encargadas de gestionar los recursos públicos de la comunidad a que lo hagan con transparencia, en base a criterios de eficacia y de justicia, cumpliendo los objetivos que les encargaron por encima de posicionamientos partidistas.
7. Pedir a las instituciones públicas que establezcan procedimientos ágiles de acceso a servicios y prestaciones. Que sigan trabajando

para crear espacios interinstitucionales –como el socio-sanitario– donde confluyan y sean atendidas las necesidades existentes, que no entienden de competencias, papeles ni tiempos de espera.

8. Pedir a los poderes públicos que sigan velando por los derechos de las todas las personas y creen más servicios para los que carezcan de ellos.
9. Tener presente que las leyes, los decretos y procedimientos deben de estar al servicio de las personas y no al revés.
10. Contribuir con trabajo a promover una sociedad más justa y equitativa inmersa en una cultura que no de la espalda a una realidad con la ya compartimos mesa y mantel.

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

1. Astudillo y Col. Alivio de las situaciones difíciles y del sufrimiento en la terminalidad. SOVPAL. San Sebastián. 2003.
2. Valois, M.C. “Ética de la comunicación en las relaciones sanitarias ¿derecho o privilegio?” Revista de Bioética y derecho. Universidad de Barcelona. Dic 2007 nº 10 Pág. 1-9 www.ub.es.
3. Astudillo y col. Dilemas éticos en el final de la vida. SOVPAL. San Sebastián. 2004.
4. Novellas, A. Trabajo Social en Cuidados Paliativos. Aran Ediciones. 2000.
5. Astudillo, W. Mendinueta, C. y Valois, C. Necesidades psicosociales en la fase terminal. En: W. Astudillo y col. Medicina Paliativa. Cuidados del enfermo en la fase terminal y atención a su familia. EUNSA. Pamplona. 5º Edición, 2007.
6. Código Deontológico de la profesión de Diplomado en Trabajo Social. Consejo General Diplomados en Trabajo Social y Asistentes Sociales. Madrid. 1999.
7. “La Ética en el Trabajo Social, Declaración de Principios” Adelaida, Australia, Octubre 2004.
8. Banks, S. Ética y valores en trabajo social. Paidós Trabajo Social. Barcelona 1997.

9. Muñoz, M. "Reflexiones entorno al T. Social hospitalario" no 176, 51-56. Col-legi Oficial de Diplomats en Treball Social. Barcelona. 2004.
10. Valois, MC. Revista Atención Sociosanitaria y Binestar "Ética y Trabajo Social Hospitalario. Un punto de vista personal" Año 6. Nº 4 Dic. 2006. Pág.: 4-8. www.revista-agathos.com
11. Simón, P. Revista Española de Calidad Asistencial. Ética de las organizaciones: el segundo estadio de la Bioética. Nº 17-2002. Pág.: 247-59. Barcelona.
12. Journal of Social Work in end-of-live & Palliative Care. Volume 2. Nº 2-2006.
13. Salcedo, D. Autonomía y Bienestar. La Ética del Trabajo Social. Comares. Filosofía Hoy. 2003.
14. Valois, M.C. Notas Paliativas. SOVPAL. Vol. 8. Nº 1-Dic.2006 Pág.: 5-6.