

## El Trabajador Social como Agente de Cambio en cuidados paliativos

**María Pilar Moro Yerpes**  
Diplomada en Trabajo Social. Málaga  
**Inmaculada Lerena Tejón**  
Auxiliar Enfermería. Málaga



*“Si no está en tus manos cambiar la situación que te produce dolor, siempre podrás escoger la actitud con la que afrontar este sufrimiento”*

*Víctor E. Frankl*

### Resumen

El presente trabajo, aborda los cuidados paliativos y el lugar que ocupa el trabajador social dentro el equipo multidisciplinar como agente de cambio en éste área sanitaria, concretando la intervención profesional desde una metodología descriptiva, aplicando técnicas y desarrollando las funciones que nos llevan a la consecución de los objetivos. Siempre teniendo en cuenta las necesidades, potencialidades y los recursos que tiene a su alcance el enfermo terminal.

### Palabras Claves

Enfermedad terminal, bio-psico-socio-espiritual, cuidados paliativos, resiliencia, mediación, agente de cambio, etapa final de la vida.

## INTRODUCCIÓN

Los cuidados paliativos o cuidados hospice como se denomina en muchos países anglosajones, son los cuidados que proporcionan confort y soporte a los pacientes y sus familias, en el proceso de una enfermedad terminal.

Según la organización mundial de la salud, los cuidados paliativos son los cuidados activos, totales y continuos de las enfermedades que no tienen respuesta al tratamiento curativo, aplicados por un equipo multiprofesional, con el objetivo de conseguir la máxima calidad de vida del paciente y su familia respondiendo a sus necesidades bio-psico-socio espirituales [1].

Esta organización describe al ser humano como un ente bio psico social pero con respecto a los cuidados paliativos, la SECPAL se basa en un concepción mas integral y activa de la terapéutica, que comprende la atención de los aspectos biológicos, psicológicos, sociales y espirituales de las personas en fase terminal.

Bio-psico-social y espiritual en cuidados paliativos, no necesariamente se relaciona a la religión, es importante reconocer que “ser espiritual” es una condición humana esencial donde se expresa las inquietudes existentes que tiene la persona en su interior, y en donde también se encuentra su capacidad de resiliencia.

Hay necesidades agravadas por la enfermedad terminal que deben mejorarse.

Estas necesidades pueden paliarse a través del trabajo en equipo, donde éste, con un carácter pluridimensional de la intervención, asume sus propios límites y responsabilidad, ya que los problemas de salud no son disciplinarios sino humanos y las disciplinas el instrumento para su observación. [2]

## NECESIDADES DEL PACIENTE TERMINAL

Necesidades biológicas: Se les dará respuesta poniendo el acento en el control de la sintomatología del paciente, (ya que la percepción del síntoma puede variar entre enfermo, familia y equipo, mediatizada ésta por la situación psicosocial de quien lo sufre), cuando el sufrimiento de la familia es menor, el enfermo esta más confortable, por lo tanto es responsabilidad del trabajador social intervenir en este sentido. Y cuando hay mejoría de control de síntomas se equilibra las dificultades psicosociales. [3]

Así tenemos:

- Necesidad de aseo personal.
- Necesidad de alimentación (comidas adecuadas a su estado de salud para evitar obstrucciones intestinales.
- Necesidad de actividad física.
- Necesidad de reposo y sueño reparador.
- Necesidad de control de constantes vitales.
- Necesidad de cambios posturales para evitar las úlceras por presión.

### **Necesidades psico-sociales:**

- Necesidad de comunicación o de ser escuchado.

La respuesta a ésta necesidad de comunicación se restablecería de forma que el enfermo se sienta escuchado como un ser racional, con dignidad, y no observarlo como un sujeto clínico. El trabajador social es el profesional que hace de unión entre las necesidades del individuo y las instituciones, haciendo de hilo conductor entre el enfermo y su familia y acercándole al domicilio el recurso social que proceda, trabajando en estrecha coordinación con el resto del equipo, los servicios sociales comunitarios y sistema público y privado.

Ejemplo: descargar de trabajo al familiar más cansado o al cuidador e involucrar a aquel que menos comprometido este.

- Necesidad de apoyo emocional.

Abordar la angustia, los miedos, y la impotencia, a través del acercamiento individual, y el encuentro terapéutico, situación que hace que se reduzca el miedo a la soledad.

- Necesidad de acompañamiento.

Elección de un cuidador, bien de la familia, o red de Apoyo social.

- Necesidad de sentirse útil y no depender totalmente de los demás.

Se cubriría asumiendo la responsabilidad en la medida de sus posibilidades, manteniendo el rol en la familia.

• Necesidad de disfrutar de un ambiente tranquilo y sosegado evitando el estrés que se le transmite desde fuera.

- Necesidad de intimidad y respeto de su voluntad.

• Necesidad de apoyo técnico, asesoramiento y orientación de los recursos socio sanitarios y gestión del más adecuado, en cada momento del proceso de la enfermedad.

• Necesidad de Información y gestión sobre: ayudas económicas públicas y privadas, servicio de ayuda a domicilio publico y privado, ley de dependencia, residencias de asistidos públicas y privadas, centro de día,..etc.

### **Necesidades espirituales:**

Estas necesidades expresan las inquietudes existentes que tiene la persona en su interior. Debemos tener en cuenta que en la dimensión espiritual de la persona con cuidados paliativos, también se encuentra su capacidad de resiliencia.

Entendiendo resiliencia humana como la capacidad de la persona o de un sistema social de vivir bien y desarrollarse plenamente, a pesar de las difíciles condiciones de vida y más aún, de salir y ser renovado por ellas.

• Necesidad de sentido de la vida y en la vida donde el trabajador social sería el facilitador de la comunicación y del dialogo en el núcleo familiar, ya que las manifestación de estas necesidades expresarían las inquietudes existentes que tiene la persona en su interior.

A la hora de dar repuesta a las necesidades espirituales es importante no solo identificar la vulnerabilidad en la dimensión psicofísica de la persona enferma, si no también de

capitalizar las fuerzas de ésta, (resiliencia en lo espiritual) y los auxilios de la resiliencia comunitaria.

Para dar respuesta a las necesidades y demandas de la persona en fase terminal, es importante, la coordinación con otros servicios socio sanitarios, la valoración del riesgo psico socio familiar y personal, para poder realizar el procedimiento, de actuación adecuado a través de unas buenas prácticas.

Estas necesidades se generan como consecuencia de los factores internos (miedos, depresión... aquí se encuentra la capacidad de “Ser” de la persona, o sea, su libertad, voluntad, responsabilidad...) y factores externos (disminución de ingresos económicos en la familia, problemas laborales... circunstancias que le condicionan), ambos factores tanto internos como externos aparecen en el proceso de la enfermedad y suelen cambiar en el desarrollo de ésta, por lo que habrá que establecer un orden de prioridades a la hora de abordarlas.

Ejemplo: Apoyo en la estructura familiar cuidadora. [5]

#### **Necesidades del trabajador social para llevar a cabo su trabajo de forma eficaz y eficiente:**

- Necesidad de reconocimiento del trabajador social en la estructura organizativa no solo como gestor de recursos.
- Necesidad de una coordinación del sistema socio sanitario para ofrecer una respuesta integral a las necesidades que presentan las personas en fase terminal facilitándoles la accesibilidad y la continuidad).
- Necesidad de mejorar nuestro trabajo profesional. (Objetivar y concretar los problemas que presenta el usuario, jerarquizarlos, relacionarlos entre sí, establecer prioridades, hacer un pronóstico, unirlos con los recursos y pasar de las demandas a las necesidades.

#### **OBJETIVOS DEL TRABAJADOR SOCIAL EN CUIDADOS PALIATIVOS**

- Promover el bienestar y la dignidad de la persona, así como la autonomía de los pacientes y su familia.
- Conocer las dimensiones de la realidad socio sanitario, personal y familiar, estableciendo prioridades para poder plantearnos una estrategia de intervención.
- Conseguir la máxima calidad de vida al enfermo, familia y cuidador principal a través de dar respuesta a las necesidades biológicas, psicológicas, sociales y espirituales que conlleva la situación de Enfermedad Terminal.
- Prevenir los miedos y angustias tanto del paciente como de la familia mediante la información y comunicación adecuada.

Para lograr estos objetivos nos servimos de teorías, funciones, modelos e instrumentos que tendremos en cuenta para la realización de la intervención.

## FUNCIONES DEL TRABAJADOR SOCIAL CUIDADOS PALIATIVOS

- Valorar el riesgo psico socio familiar. (Importante en el momento de la valoración tener en cuenta la capacidad de resiliencia del paciente y familia, para determinar la intervención, esta se realizaría constatando mediante la observación y la obtención de datos sobre la situación del enfermo, la familia y red de apoyo).

- Asesorar y gestionar los recursos básicos disponibles. (Ayudas económicas, ayuda a domicilio, tele asistencia, centros de día, de noche, residencias, programas de acompañamiento, de respiro familiar, aplicación de la ley de dependencia...).

- Mediar entre la familia, paciente, equipo terapéutico e institución, buscando las soluciones más apropiadas, estableciendo una relación de ayuda honesta. (Conflictos de comunicación entre el paciente y los profesionales, mala practica profesional...) con el objetivo de restablecer la comunicación y conseguir atender las necesidades de las partes implicadas.

- Apoyar, acompañar y comprender la situación de sufrimiento ante esta situación límite, incrementando la dimensión ética y los valores humanos. [7]

- Orientación al enfermo y familia de los recursos socio sanitarios y gestión del más adecuado en cada momento del proceso de la enfermedad. Ejemplo la elección del cuidador pudiendo ser de la familia o de la red de apoyo.

- Coordinar el trabajo con otros servicios socios sanitarios y optimizar el uso de los recursos disponibles. Procedimientos de actuación común (compartir guías y protocolos de actuación).

- Enseñar a voluntarios y auxiliares para favorecer la calidad de vida del enfermo terminal y su familia.

- Realizar buenas prácticas en el ámbito socio sanitario desde el enfoque multidisciplinar.

- Evaluar el proceso de cambio, del paciente terminal en el transcurso de la enfermedad, mediante el seguimiento de los casos.

**Todas estas funciones se realizaran eficazmente elaborando un plan de actuación multidisciplinar, adecuado a cada caso, con la planificación de cuidados individuales necesarios, afrontando la etapa final de la vida.**

Teniendo en cuenta este cambio de perspectiva de la intervención social, ésta, ira orientada a la mejora de la calidad de vida del enfermo, familia y cuidador principal en el medio en que estos se encuentran y en consonancia con las necesidades y demandas expresadas, siempre que no vayan en contra de los intereses del paciente, abordando el proceso de la muerte dentro del respeto a los valores y creencias de cada persona.

## TÉCNICAS Y MÉTODOS

- Visitas domiciliarias a través de las cuales estableceremos el vínculo.

- Técnicas cualitativas: Entrevista, observación directa e indirecta.

- Técnicas cuantitativas: Encuesta, historia social.

- Informe social en el cual se recoge la situación socio familiar, económica, sanitaria.

- Técnica D.A.F.O que se aplicará para objetivar la situación teniendo en cuenta las debilidades, amenazas, fortalezas y oportunidades de pacientes y familiares.
- Modelo psicosocial, teniendo en cuenta los aspectos psicológicos y sociales que comporta cada caso. [6]
- Metodología de relación de ayuda.
- Aplicación del método socrático.
- La mediación como técnica que ayuda a resolver los conflictos, procedimiento conciliador de un acuerdo entre las partes.
- Habilidades sociales, emocionales y de comunicación, técnicas de relajación, manejo del duelo, dinámicas de cambio, manejo de la frustración... etc.

## METODOLOGÍA

Destacar que:

**Las investigaciones e intervenciones han cambiado la forma de percibir al ser humano, de un modelo de riesgo basado en las necesidades y la enfermedad, se ha pasado a un modelo de prevención y promoción basado en las potencialidades y los recursos que el ser humano tiene en sí mismo y a su alcance.**

Este trabajo es el resultado una investigación teórica cualitativa realizada mediante búsqueda bibliográfica, análisis de publicaciones, experiencias personales y familiares, observación en el trabajo, y de experiencias de voluntariado en el ámbito de la salud con personas que se encuentran en la etapa final de la vida, experiencias o momentos que nos han hecho crecer como profesionales en las relaciones humanas y descubrir el sentido en cada momento de la vida, incluso en las situaciones límites.

## CONCLUSIONES

» Importancia de la mediación en el proceso de enfermedad terminal, porque en la sociedad actual se vive de espaldas al sufrimiento, a la muerte, al proceso de enfermedad, imperando la ley del silencio que enturbia la relación personal entre el paciente, medio familiar y personas cercanas a él, dificultando la expresión del conflicto y como consecuencia su resolución.

Las ventajas de la mediación es facilitar el dialogo entre los miembros de la familia que encuentran difícil la comunicación o que pueden haber dejado de hablarse entre ellos. Permite que todas las opciones posibles sean clarificadas.

» Debemos atender, los rasgos psicológicos de la enfermedad, como las posibilidades de convivencia familiar, las dificultades de adaptación a la enfermedad, el trauma familiar de (sufrimiento, ansiedad temor, angustia...) y el grado de invalidez que conlleva esta situación, así como el tipo de cuidados que necesita el enfermo dependiente, ya que todo esto determinara el grado de bienestar del mismo y su familia.

» Importancia del trabajo en equipo, para dar respuesta a las necesidades de las personas en su etapa final de la vida y su entorno más próximo.

» Importancia de los factores de resiliencia y acciones resilientes tanto familiares como personales, para determinar el grado de bienestar del enfermo terminal y su familia.

[1] O.M.S. 1990 definición propuesta por la asociación europea de cuidados paliativos.

[2] Documentos de trabajo social n°47 Pág. 164.

[3] Jornadas de trabajo social y salud 1993.

[4] D.T.S n° 47.

[5] Nous n° 6; 2002.

[6] ROSS RANQUET M Modelos de trabajo social intervención con personas y familias Madrid S.XXI 1991

[7] Conclusiones del X congreso estatal 20 octubre 2004.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

- Plan nacional de cuidados paliativos del 18 noviembre 2000.
  - Gerónimo Acevedo. El modo humano de enfermar. Edición 1985. Fundación Argentina de Logoterapia “Viktor Frankl”.
  - Gerónimo Acevedo/Mauricio Battafarano. Hacia un enfoque transdisciplinario del enfermar humano. Primera edición Mayo 2003. ed. Fundación argentina de logoterapia.
  - Martínez Ortiz E. (2009) El dialogo socrático. Ediciones aquí y ahora.
  - E. Kubler ross, La muerte un amanecer. Ediciones Luciérnaga. 2007.
  - E. Kubler ross, Sobre la muerte y los moribundos. Edición de bolsillo clave 2010.
  - Código deontológico.
  - NOUS, Boletín N°6 de logo terapia y análisis existencial. Asociación Española de Logo terapia.
  - Marcos Gómez Sancho, Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales. ICEPSS 1994.
- www.secpal.com  
www.humanizar.com  
Película: invasiones bárbaras.