

LA INTERVENCIÓN SOCIAL EN EL ENTORNO FAMILIAR DEL ENFERMO PALIATIVO

Digna López Álvarez
Fundación Rioja Salud

INTRODUCCIÓN

La OMS definió el concepto de salud como *“el estado de perfecto bienestar físico, psicológico y social y no sólo la ausencia de lesión o enfermedad”*. Por lo tanto, es fundamental tener en cuenta las tres grandes dimensiones que influyen en el estado de salud general del paciente, ya que cualquier modificación en el estado de cada una de ellas va a repercutir, ineludiblemente, en las restantes, haciendo que el enfermo requiera mayor atención por parte del médico y mayores recursos sanitarios y sociales.

Partimos en este capítulo octavo de la siguiente premisa: el ser humano es un ser biopsicosocial, cualquier aproximación al mismo ha de hacerse a través de un prisma o enfoque interdisciplinar (1).

1. ASPECTOS SOCIALES DEL ENFERMO EN FASE TERMINAL

La enfermedad es uno de los principales motivos de desajuste familiar y social: se rompen los esquemas familiares, tanto de conducta como emocionales, obligando a un reajuste que genera insatisfacciones y crea conflictos (1).

La larga evolución, los tratamientos agresivos y la incapacidad provocan en el enfermo reacciones emocionales (ansiedad, miedo, depresión...) y pérdida del rol social del paciente y demás miembros familiares.

Paulatinamente el ser querido va a depender de otra persona; en estadios finales esta dependencia es incluso total: necesitan que les hagan las curas de las heridas, que les asean, que les den de comer... Todo esto puede hacer que el paciente se autoexcluya de la realidad exterior, deje de salir a la calle o de relacionarse con los amigos.

El control sintomático de la enfermedad, desde la atención médica y psicológica, se puede agravar y dificultar ante la presencia de problemas sociales (económicos, materiales y humanos), anteriores a la enfermedad y reafirmados por ésta o producidos como consecuencia directa de ella (2).

2. ATENCIÓN A LA FAMILIA

En nuestro contexto sociocultural actual, todavía es la familia el primer recurso en el que nos desarrollamos y amparamos. Es el primer elemento de soporte del enfermo. Es quien le conoce mejor, quien le puede ayudar más. La familia dispone de recursos internos propios tanto emocionales como prácticos que deben incluirse en la intervención social. Ésta es la causa por la cual consideramos que en cuidados paliativos es importante cuidar de la familia y ayudarla a afrontar la realidad por la que está pasando. Para los cuidados paliativos, el enfermo y su familia son siempre la unidad a tratar (2).

El objetivo de la atención familiar en cuidados paliativos es ayudar a las familias a cumplir con su función cuidadora, como medida saludable para participar en el proceso de duelo que están viviendo (3). El enfermo y la familia precisan apoyo desde el principio para poder enfrentarse con los numerosos retos que se les presenta en esta nueva situación. Se consigue de esta forma, un mejor cuidado del paciente y prevenir la claudicación familiar (4).

La intervención social comienza con la atención individualizada del enfermo y su familia, estudio-diagnóstico de la situación y decisión del tratamiento social a seguir, movilizandolos recursos para que el enfermo/familia pueda, en la medida de sus posibilidades, reinsertarse en su entorno.

Para poder ayudar e intervenir de forma efectiva, es necesario valorar una serie de factores socioculturales que pueden determinar la atención:

- Edad del paciente, sexo y papel que tiene en la familia.
- Grado de información: saber qué miembros de la familia conocen el diagnóstico real de la enfermedad y qué información le ha sido transmitida al paciente.
- Vivencia de la enfermedad. Conocer dónde centra el enfermo sus dificultades (5). También cuales son sus deseos, sus prioridades, si tiene cosas pendientes y dónde quiere ser atendido: en casa o en el hospital.

- Miembros que componen el núcleo familiar de convivencia, su periodo vital y las funciones que desempeña cada uno de ellos.
- Tipo de relación y de comunicación entre los miembros y de estos con la familia externa.
- Ayuda familiar: capacidad y disposición para el cuidado. Es muy importante conocer la disponibilidad de tiempo de todos ellos para planificar los cuidados y las tareas que pueden asumir.
- Identificación del cuidador o cuidadores principales. También de los miembros más vulnerables de la familia como los niños, familiares con discapacidades o ancianos. El diagnóstico y posterior evolución de una enfermedad terminal provocan numerosos sentimientos, conflictos y sufrimientos a las personas que cuidan y, sobre todo, al cuidador principal, que es la persona que se va a hacer responsable de la atención del enfermo y que suele ser el interlocutor con el equipo. Éste, contrae una gran carga física y psíquica, se responsabiliza del cuidado del enfermo, con lo que ello conlleva, pierde paulatinamente su independencia y se desatiende a sí mismo paralizando durante largo tiempo su proyecto vital. Puede ser un familiar o allegado (cuidador informal), o un profesional contratado (cuidador formal) (6).
- Detección de los indicadores de riesgo. Tanto los relacionados con la personalidad de algún familiar (toxicomanías, duelos recientes o enfermedades mentales); como por dificultades prácticas como son la ausencia de cuidadores o que estos padezcan limitaciones físicas o psíquicas.
- Las creencias y patrones morales por los que se rigen (3).
- Expectativas ante la enfermedad y ante el equipo de cuidados paliativos.
- Situación económica: Valorar si los ingresos económicos son suficientes para cubrir las necesidades del paciente (5). Valorar en qué medida afecta a la economía de la familia la situación actual.
- Vivienda: Conocer si reúne las condiciones de habitabilidad e higiénico-sanitarias, teniendo en cuenta las necesidades de la persona enferma.
- Recursos sociales con los que cuenta la familia. Las familias con un adecuado apoyo social presentan mayor estabilidad emocional y menor riesgo de desorganización familiar.

Esta valoración socio-familiar es un proceso que se debe hacer de forma continuada. La entrevista es muy importante para facilitar la comunicación (7).

La obtención de los datos sobre la situación familiar, sus temores, sus incapacidades y sus recursos permiten al trabajador social establecer un diagnóstico social con un plan de trabajo inicial que, posiblemente, se irá modificando a lo largo del proceso y en la medida en que se vayan consiguiendo algunos objetivos (8).

3. FUNCIONES DEL TRABAJADOR SOCIAL EN CUIDADOS PALIATIVOS

El trabajador social es el profesional que asume, dentro del sistema de Salud, la investigación de los factores psicosociales que inciden en el proceso Salud-Enfermedad, así como el tratamiento de los problemas psicosociales que aparecen en relación a las situaciones de enfermedad, bien sea como aspectos que tienen que ver con el desencadenamiento de dicha situación (aspectos previos a la enfermedad), bien como consecuencia de ella, esto es, derivados de la enfermedad (9).

La intervención social debe ir encaminada a la creación de un vínculo que consiga la contención emocional, autonomía del enfermo y de su familia. Así mismo, pretende mejorar la utilización de los propios recursos y que estos aumenten a lo largo del proceso y permitan un mayor crecimiento personal.

Las funciones del trabajador social en cuidados paliativos son:

- Valorar si la familia puede atender de forma adecuada al enfermo en función de las condiciones existentes.
- Identificar de la persona que llevará el peso mayor de la atención para intensificar el soporte sobre ella, esto es, el cuidador principal.
- Establecer una relación de ayuda que permita a los familiares continuar con su función cuidadora y prevenir así la claudicación familiar.
- Descubrir con ellos los propios recursos personales para afrontar la situación y que estos aumenten a lo largo del proceso y permitan un mayor crecimiento personal.
- Informar, orientar, facilitar recursos sociales y sanitarios de la comunidad y efectuar una correcta derivación de los mismos ofreciendo seguridad y continuidad en la atención. El trabajador social hace de unión entre las necesidades del individuo y las instituciones.
- Asesorar en todos aquellos aspectos que se consideren necesarios para conseguir una buena evolución en el proceso de duelo.

4. PRINCIPALES DEMANDAS SOCIALES EN CUIDADOS PALIATIVOS

El cuidado a un enfermo terminal supone con frecuencia una fuerte carga para las familias y puede obligarles al ingreso en un centro social si no se les descarga de algunas de las tareas que tienen que realizar.

La posibilidad de mantener al paciente en la comunidad y mejor aún en el domicilio propio, va a permitir que las necesidades afectivas y sociales estén mejor cubiertas, siempre y cuando se establezcan los suficientes soportes formales para que se puedan desenvolver adecuadamente. Es necesario que se

refuercen todos los sistemas de ayuda para que se pueda mantener la máxima autovalidez y el contacto con el entorno.

La atención pasa por distintas alternativas y por un conjunto de servicios sociales y sanitarios coherentemente coordinados. El planteamiento de necesidades de cada paciente y su respuesta es el resultado de una valoración conjunta. Puede ser necesario más de un servicio a la vez por lo que es imprescindible esta labor de coordinación.

Antes de profundizar en los servicios más solicitados a la trabajadora social de cuidados paliativos habría que resaltar que la principal demanda de estos pacientes y sus familiares es de tipo humano.

La ansiedad, el sufrimiento, la incapacidad y la impotencia sólo pueden abordarse a través del acercamiento individual. Si esta necesidad no se cubre, lo demás sirve de bien poco (10).

En la práctica totalidad de los casos, se brinda soporte emocional ya que la escucha activa y la empatía ayudan al enfermo a expresar sus preocupaciones, sus miedos y sus necesidades.

Permitir a una persona en crisis (enferma, marginada, en conflicto) retomar momentáneamente trozos de su arqueología vital, verbalizar un problema, un conflicto, es ya dar un paso en la aclaración de su propia situación y conlleva en el ayudado la agradable sensación de acogida y hospitalidad (11).

4.1. AYUDAS TÉCNICAS

Uno de los servicios más solicitados es el de ayudas técnicas (camas articuladas, sillas de ruedas, andadores, colchones antiescaras y grúas). Se trabaja en coordinación con la *Asociación Española Contra el Cáncer en La Rioja* (AECC) y mediante un acuerdo se realiza el préstamo de dicho material a las familias durante el tiempo que lo necesiten y siendo totalmente gratuito. Esta prestación facilita la permanencia y el cuidado del enfermo en su casa.

4.2. AYUDAS SOCIALES

La enfermedad y la incapacidad pueden influir en la situación económica de la familia. Por distintas razones: si el enfermo trabajaba, incurrirá en baja laboral o en una invalidez, con lo que sus ingresos disminuirán. Si está jubilado, la pensión de jubilación puede no ser suficiente para atender sus necesidades reales. Además es probable que el cuidador principal tenga que dejar su trabajo para poder atender al enfermo. Por otro lado, los gastos pueden aumentar debido a las medicaciones o a la compra de ayudas técnicas. Es por todo esto por lo que una

de las principales demandas es la de información, orientación y tramitación de ayudas económicas públicas y privadas. Hay que asesorar al paciente tanto sobre los requisitos para acceder a estas ayudas así como del organismo que las gestiona, los tiempos de espera hasta su concesión y las cuantías de las mismas.

Para poder acceder a determinados servicios sociales públicos, el primer paso es solicitar la “Valoración del Grado de Dependencia” que tiene una persona para la realización de las actividades de la vida diaria.

4.3. SERVICIOS Y PRESTACIONES

Una vez hecha la valoración de la situación de dependencia por la Consejería de Servicios Sociales, el paciente puede acceder a los servicios y prestaciones. Entre ellos, los más solicitados son los que siguen:

El “Servicio de Ayuda a Domicilio” es un servicio dependiente de los ayuntamientos y que presta ayuda a las familias en sus casas, cuando se hallan incapacitados temporal o permanentemente por motivos de índole física, psíquica o social. Completa la atención de la familia cuando ésta es insuficiente y evita situaciones de sobrecarga. Ofrece cuidados personales (ayuda para vestirse, bañarse, desplazarse dentro del domicilio, comer y administrar medicamentos) y trabajos domésticos (planchar, limpiar...). La urgencia de la puesta en marcha de este servicio (en ocasiones es fundamental para el alta hospitalaria) se ve limitada por las dificultades en su tramitación, por lo que la familia se ve obligada en muchas ocasiones a recurrir a la ayuda privada.

Los “Centros Residenciales Públicos” son Centros especializados que dan alojamiento permanente o temporal, tanto de día como de noche. Ofrecen atención asistencial, integral y continuada a personas mayores que, por alguna razón, no pueden permanecer en su hogar. Un servicio que está siendo demandado en los últimos años es el de estancias temporales. Se trata de un servicio de atención temporal, por un período máximo de tres meses, en Residencias para personas mayores. Se ofrece cuando determinadas circunstancias familiares (ingresos hospitalarios, maternidad, viajes, etc.) hacen imposible que las familias dediquen a estos pacientes la atención que se les presta habitualmente.

Los “Servicios de Estancias Diurnas y Centros de Día” son espacios no residenciales, es decir, que funcionan solo durante el día. Estos centros sociales apoyan la convivencia y la rehabilitación. En ellos se prestan los cuidados básicos que no pueden recibir en el hogar. Prestan cuidados complementarios como rehabilitación, terapia ocupacional y servicios de comedor y aseo. En nuestro servicio de Cuidados Paliativos, se han beneficiado tanto pacientes como familiares mayores con autonomía reducida.

La “Teleasistencia” es una atención que se proporciona en la propia casa para situaciones de emergencia. Consiste en la instalación a la red telefónica de un dispositivo que mantiene al paciente comunicado con la central las 24 horas del día, mediante la pulsación de un botón que lleva consigo. Es especialmente necesario para aquellas personas que están solas, o en pareja, pero que tienen dificultad de movimiento.

La atención a la Dependencia incluye una serie de “Prestaciones económicas” que van dirigidas a permitir la continuidad del paciente en su domicilio. Son las prestaciones de asistencia personal, vinculada al servicio y a cuidadores de mayores dependientes.

Los programas de “Respiro familiar” y la atención del “Voluntariado” complementan la atención a estos pacientes y lo consideramos esencial para cubrir parte de sus necesidades afectivas y sociales. Especialmente importante es el Voluntariado de la AECC, que desarrolla su labor tanto en los domicilios como en el hospital. Realizan tareas de acompañamiento y de sustitución del cuidador cuando este tiene que ocuparse de otras cuestiones. Este apoyo puede proporcionar descanso a la familia y contribuir a aliviar la tensión. Teniendo en cuenta que muchos de estos enfermos no pueden salir de su casa, es también una forma de mantener la conexión con el exterior.

Las condiciones de la vivienda son un factor determinante en el bienestar del enfermo y de la familia. Las condiciones de habitabilidad (luz, ventilación, existencia de barreras arquitectónicas, etc.) van a determinar parte del cuidado. La “Ayuda a la adaptación de viviendas” de los Ayuntamientos es solicitada por nuestros pacientes.

El “asesoramiento en aspectos legales” (notarías, testamentos, donación de poderes, incapacitaciones) supone parte importante de la intervención del trabajador social. Sobre todo en aquellos casos en los que el enfermo está sólo y ninguna persona se responsabiliza de estos trámites. En las ocasiones en las que el paciente no cuenta con recursos económicos con los que poder sufragar el coste que supone el entierro, se recurre al “Servicio de entierros del Ayuntamiento” para obtener féretro y sepultura.

El fenómeno social de la Inmigración y más concretamente, la inmigración ilegal, con toda la problemática relacionada con ella, ha hecho que en los últimos años hayan aumentado considerablemente las demandas relacionadas con la “Repatriación del enfermo a su país de origen”. El “Servicio de Intérpretes” del Servicio Riojano de Salud (SERIS) está encaminado a lograr que el paciente y la familia, desconocedores del castellano, y el equipo terapéutico se comuniquen adecuadamente con relación al proceso que le lleva al centro sanitario y reciban la información y orientación adecuada a su tratamiento.

A lo largo de estos años, se ha comprobado que, una vez que la familia conoce los recursos y servicios a los que tiene acceso, prefiere ser ella misma quien se ocupe de sus cuidados y, lo que es más fundamental, sentirse apoyada por el equipo de cuidados paliativos. Hay que ofrecer información detallada, gestionar, apoyar, tratar... pero es la familia quien decidirá qué servicios y recursos son los más adecuados para sus necesidades.

BIBLIOGRAFÍA

- (1) Agrafojo, E.; Durbano, E.; Salgueiro, S. *Aspectos sociales de la enfermedad terminal e intervención del trabajador social. La experiencia de un Centro de día*, Gafos, Las Palmas de Gran Canaria, 2003, p. 51.
- (2) González, M.; Ordóñez, A.; Feliu, J.; Zamora, P.; Espinosa, E. *Aspectos sociales del enfermo oncológico en la fase terminal. Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer*, Editorial Médica Panamericana S.A., Madrid, 1996, pp. 1.173-1.181.
- (3) Novellas, A.; Pajuelo, M. M. *La familia de la persona enferma. Guía médica*, SECPAL, 2009.
- (4) Astudillo, W.; Mendinueta, C. *Como apoyar a la familia en la terminalidad*, Dupont Pharma, Madrid, 2000, pp. 7-34.
- (5) Colom, D. *El diagnóstico social sanitario: desarrollo de la construcción y su descripción. La atención sociosanitaria como sistema de atención y no sólo como estructura de coordinación*. Jornadas celebradas en la Universidad Pública de Navarra, Pamplona, 2008.
- (6) Prados, M. A.; García, V. *Atención al cuidador. Guía de actuación en Atención Primaria*, SEMFyC, Barcelona, 1998.
- (7) Benítez, M. A.; Salinas, A. *Cuidados Paliativos y Atención Primaria*, Springer, Barcelona, 2000.
- (8) Ortega, F. "La familia como sistema", en Ortega, F. y cols. *Terapia familiar sistémica*, Universidad de Sevilla, 2001, pp. 25-36.
- (9) Ituarte Tellaeché, A. *Coordinación entre servicios sanitarios y sociales ¿Por qué? ¿Cómo?*, Ponencia presentada en las III Jornadas de la Asociación de Trabajo Social y Salud. Bilbao, 2000, p. 18.
- (10) Agrafojo, E. "El asistente social en cuidados paliativos", en: Gómez Sancho, M. (ed.). *Cuidados Paliativos e Intervención Psicosocial en Enfermos Terminales*, Instituto Canario de Estudios y Promoción Social y Sanitario (ICEPPSS), Las Palmas de Gran Canaria, 1994, pp. 354-355.
- (11) Bermejo, C. "Apuntes de Relación de Ayuda", *Cuadernos del Centro de Humanización de la Salud*, 1998, 3, p. 41.