



**FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES**

**LICENCIATURA EN TRABAJO SOCIAL**

**Tesis de Grado:**

**“CUIDADOS PALIATIVOS, UN DERECHO HUMANO”**

**La relevancia del Abordaje Interdisciplinar en Cuidados Paliativos. El aporte del Trabajo Social a los Equipos de Salud y la Intervención Profesional con las personas en proceso de fin de vida, sus familias y/o entorno significativo.**



**Autora: YAPURA Ana Marcela**

**Director de Tesis: Lic. VIVIERS Gerardo**

**Comodoro Rivadavia, 2.021**

### Agradecimientos

*Dedico este trabajo a mis hijas Cande y Ámbar, motor de mis días, inspiración para seguir construyendo sueños, por todo su amor. A mi compañero de vida Oscar, quién me impulsó a cumplir mis sueños, por acompañarme, sostenerme y transitar juntos este camino.*

*A mis padres por darme la vida, por enseñarme el valor del compromiso y la responsabilidad. Donde quieras que estés papá, este trabajo va dedicado a vos, con amor que fluye más allá de las distancias universales.*

*A mis seres queridos, familiares y amiga/os, compañera/os que me alentaron en este tránsito.*

*A Gerardo, por dirigirme en este trayecto final, por su calidad humana, por sus mensajes alentadores, por creer en mí, por su contención y dedicación con la educación.*

*A la/os docentes que contribuyeron a construir un pensamiento crítico y reflexivo, a amar esta profesión con compromiso social.*

*A la/os docentes que me invitaron a formar parte de equipos de cátedra de la Licenciatura en Trabajo Social, cumpliendo el rol de auxiliar, brindándome espacios de aprendizaje colectivo y resaltando la importancia del trabajo en equipo.*

*A la Universidad Pública, sin ella nada de esto hubiese sido posible. Gracias por enseñarme a creer en los sueños y brindar espacios para la formación continua.*

*Por último, agradecer a la Dirección del Hospital Regional y Hospital de Día Oncológico por el trabajo inconmensurable que realizan diariamente. A quienes transitan una enfermedad como el cáncer, a ellos va dedicado este trabajo con amor, respeto y compromiso.*

**Índice**

Agradecimientos .....	2
Derechos del Paciente .....	5
Resumen.....	6
Introducción.....	7

**CAPÍTULO I: CÁNCER Y CUIDADOS PALIATIVOS**

1.1 Causas del cáncer.....	29
1.2 Factores de riesgo .....	31
1.3 Cáncer en Argentina.....	32
1.4 Política sanitaria argentina.....	34
1.5 Evolución de los hospitales en Argentina.....	37
1.6 Hospital Regional de Com. Rivadavia.....	38
1.7 Hospital de Día Oncológico.....	41
1.8 Derecho a la Salud.....	43

Conclusiones del capítulo

**CAPÍTULO II: CUIDADOS PALIATIVOS Y TRABAJO SOCIAL**

2.1 Surgimiento de los Cuidados Paliativos.....	48
2.2 Cuidados Paliativos en Argentina.....	50
2.3 ¿Qué son los Cuidados Paliativos?.....	53
2.4 Orígenes del Trabajo Social Argentino.....	57
2.5 Cuestión Social e Intervención en el Estado de Bienestar.....	60
2.6 Cuestión Social e Intervención durante el Desarrollismo.....	61
2.7 ¿Qué es el Trabajo Social?.....	63
2.8 Inicios del Trabajo Social en Cuidados Paliativos.....	67
2.9 Vínculo entre el Trabajo Social y los Cuidados Paliativos.....	70

Conclusiones del capítulo

**CAPÍTULO III: LA INTERVENCION DEL TRABAJO SOCIAL INTERDISCIPLINARIO**

3.1 Interdisciplina en Salud.....	73
3.2 Interdisciplina en Cuidados Paliativos.....	76
3.3 Trabajo Social e Interdisciplina.....	78

3.4 Interdisciplina en la Organización familiar.....	80
3.5 Matriz metodológica del Trabajo Social en Cuidados Paliativos.....	82
3.6 Propuesta de Intervención desde la singularidad.....	85
3.7 Comunicación y Herramientas de Intervención.....	90
3.8 Necesidades en Cuidados Paliativos.....	92

Conclusiones del capítulo

#### **CAPÍTULO IV: DIAGNÓSTICO Y PROCESO DEL DUELO**

4.1 Diagnóstico y Pronóstico: La respuesta emocional.....	96
4.2 Impacto del Diagnóstico en el paciente y familia.....	99
4.3 Intervención con el paciente y su familia.....	100
4.4 Familia como sistema de relaciones.....	101
4.5 El proceso humano de morir.....	110
4.6 Abordaje del duelo desde el área social.....	113
4.7 Intervención en el Duelo.....	116
4.8 Abordaje de Cuidados Paliativos en el Sistema Público Sanitario de Comodoro Rivadavia.....	118

Conclusiones del capítulo

Propuesta de Intervención Social: Una óptica integral.....	126
Conclusiones Finales.....	129
Bibliografía.....	134

Anexos

## **Derechos del paciente**

- **A ser informado verazmente sobre la enfermedad.**
- **A rechazar información sobre la enfermedad.**
- **Al alivio al dolor.**
- **A ser respetado en sus valores y creencias.**
- **A ser escuchado.**
- **A ser atendido como una persona y no como un cuerpo.**
- **A tomar decisiones sobre su enfermedad y el tratamiento.**
- **A recibir cuidados paliativos.**
- **A que su intimidad sea respetada.**
- **A que la familia sea incluida en la atención brindada.**
- **A mantener la esperanza.**
- **A respetar su autonomía.**
- **A vivir y morir con dignidad.**

*Manual de Cuidados Paliativos para la atención primaria de la salud.*

*Instituto Nacional del Cáncer. Ministerio de Salud. Presidencia de la Nación Argentina*

## **Resumen**

La presente Tesina de Graduación de la Licenciatura en Trabajo Social, aborda la temática de los Cuidados Paliativos como un Derecho Humano, en tanto el lugar que ocupa el Trabajo Social en el ámbito de la Interdisciplina en Cuidados Paliativos, desde una metodología de investigación exploratoria-descriptiva.

La misma tiene como propósito realizar una descripción de las unidades de análisis para luego responder al interrogante sobre el rol que ocupa el Trabajo Social como disciplina, dentro de un equipo interdisciplinario en Cuidados Paliativos, para lo cual desarrollaremos desde lo teórico metodológico, las variables: Interdisciplina; Calidad de vida; Derechos Humanos; Intervención profesional desde el Trabajo Social, entre otras.

Para la elaboración de la presente tesina se tiene en cuenta el marco legal que sostiene el Programa Nacional de Cuidados Paliativos, el Programa Nacional de Garantía y Calidad de la Atención Médica; La Ley Federal de Trabajo Social N°27.072; la Ley de Ejercicio Profesional Provincial Ley X N° 10 y como marco regulador los Derechos Humanos.

Se concluye en el abordaje desde el Trabajo Social en el proceso de intervención con las personas que transitan una enfermedad con periodo corto de vida, sus familias y el abordaje en las etapas de duelo del proceso de salud-enfermedad.

## **Introducción**

El presente trabajo de investigación aborda la temática de los Cuidados Paliativos como Derecho Humano, en tanto ello, como es el avance de la enfermedad del cáncer a nivel mundial y especialmente en Argentina. A su vez, se hace énfasis en el abordaje desde la intervención integral de pacientes oncológicos que se encuentran en Cuidados Paliativos, teniendo presente la relevancia del Trabajo Social en los equipos interdisciplinarios en el sistema público sanitario, conservando como horizonte los Derechos Humanos y en el marco de las incumbencias profesionales que otorga la Ley Federal de Trabajo Social N°27.072 y la Ley Provincial N°10 de ejercicio profesional.

Dadas las características del trabajo, se llevaron a cabo entrevistas a profesionales que se desempeñan en el Hospital de Día Oncológico con Cuidados Paliativos y profesionales que se desempeñan en la Dirección del Hospital Regional de Comodoro Rivadavia. Obteniendo la riqueza de las mismas, realizamos el análisis de las variables con la actuación profesional en la actualidad del sistema público de salud. A su vez, se analizaron datos recolectados de medios audiovisuales, periodísticos tanto locales como nacionales.

Cabe destacar, que teniendo en cuenta el recorte temporal que presentamos, periodo 2.019-2.020, no podemos dejar de mencionar las consecuencias que la pandemia por covid-19, ha acarreado a la atención de los cuidados paliativos integrales en pacientes oncológicos.

El hecho de encontrarse con escaso material teórico y un reciente Programa Nacional de Garantía y Calidad de la Atención Médica y Programa Nacional de Cuidados Paliativos, en el cual la provincia de Chubut adhirió a fines de 2018 hace que el tema resulte un desafío a la hora de investigar sobre la temática. Además de encontrarnos con un proyecto de Ley Nacional

de Cuidados Paliativos (2.020) con media sanción por parte del Senado, a la espera de ser aprobada y sancionada por la Cámara de Diputados.

En el primer capítulo se describen las características principales de la formulación del problema, el avance del cáncer en el mundo y en nuestro país, abordando los factores que llevan a la enfermedad, posibles causas, teniendo en cuenta que el cáncer es una enfermedad multifactorial. A su vez, se hace hincapié en el marco legal que sostiene el derecho a la salud desde los Tratados Internacionales, nuestra Constitución Nacional, el Código Civil y Comercial de la Nación, hasta el Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Conclusiones del capítulo.

En el segundo capítulo se aborda el Surgimiento de los Cuidados Paliativos, sus objetivos, abordaje integral de pacientes en cuidados paliativos; orígenes del Trabajo Social Argentino y su vinculación con la temática. Conclusiones del capítulo.

En el tercer capítulo se hace énfasis en la Intervención del Trabajo Social Interdisciplinario, herramientas y técnicas específicas de la disciplina. Las necesidades de los pacientes en Cuidados Paliativos y abordaje familiar. Interdisciplina en salud e intervención desde la singularidad. Comunicación y herramientas de intervención. Conclusiones del capítulo.

Por último, el capítulo cuatro se refiere al impacto del diagnóstico en las personas con enfermedades con periodo corto de vida, siguiendo con las etapas del duelo y abordaje interdisciplinario. Análisis de la intervención social en el duelo, del abordaje de los cuidados paliativos en el sistema público de salud en Comodoro Rivadavia. Conclusiones del capítulo.

Para finalizar la investigación, se realiza una propuesta de intervención social desde una óptica integral con los aportes y herramientas del Trabajo Social y conclusiones finales referentes al desarrollo de la tesina de grado.

## **Delimitación del Problema**

El avance de las enfermedades oncológicas en el mundo no se detiene, el cáncer es la segunda causa de muerte a nivel mundial (Instituto Nacional del Cáncer: 2018). Cuando la enfermedad, ya no responde a los Tratamientos Curativos, se abre paso al Tratamiento Paliativo a fin de brindarle al paciente un alivio al dolor mediante el suministro de opioides y llevando a cabo un abordaje psicosocial y espiritual para él y su entorno familiar. “El dolor social es necesario abordarlo ya que, de no hacerlo, no habría control sintomatológico; el paciente y su familia seguirían experimentando dificultades y carencias que interferían en el proceso, impidiendo que este se desarrollara de forma satisfactoria.” (Betancor: 2015:7).

El Trabajo Social ha estado históricamente implicado en el ámbito de la salud y más aún en el surgimiento de los Cuidados Paliativos, donde la filosofía que mantiene, incluye la figura del Trabajador Social como parte esencial de la atención integral a todas las esferas de la unidad paciente-familia, desplegando su rol profesional en el contexto interdisciplinar.

Resulta necesario destacar que el principal objetivo de los equipos interdisciplinarios en Cuidados Paliativos, es el alivio del sufrimiento, elevando al máximo posible la calidad de vida de los pacientes, llevando a cabo la atención del mismo y su familia, teniendo en cuenta las necesidades que se presentan y las potencialidades de ellos. Se interviene también, abordando la muerte en su desmitificación y preparando a la familia para el proceso de duelo. Cada una de las disciplinas que conforman el equipo, desempeña un rol específico teniendo en cuenta la propia formación y experiencia, pero con el objetivo en común que es brindar una atención integral y asistencia eficaz al final de la vida, por ello interesa conocer como es el Abordaje en toda su Integralidad en Pacientes Oncológicos que asisten al Hospital de Día Oncológico del Hospital Regional de Comodoro Rivadavia en el periodo 2019-2020, a fin de problematizar como es el abordaje integral de los pacientes oncológicos en la ciudad de Comodoro Rivadavia,

teniendo en cuenta la conformación de los equipos interdisciplinarios. Además, indagar sobre la reciente adhesión de la provincia de Chubut al Plan Nacional de Cuidados Paliativos, en el cual se establece que las cuatro disciplinas que deben conformar dichos equipos de trabajo son la medicina, enfermería, psicología y el trabajo social y haciendo hincapié en el marco legal que regula la Ley Federal de Trabajo Social 27.072 y Ley Provincial N°10 de ejercicio profesional, teniendo eje regulador los Derechos Humanos.

## **Preguntas de Investigación**

- ¿De qué manera se ha incrementado la enfermedad del cáncer en nuestro país?
- ¿Cómo es el Abordaje Interdisciplinario de pacientes oncológicos en Cuidados Paliativos en Comodoro Rivadavia?
- ¿Cómo interviene el Trabajo Social en un equipo interdisciplinario en el sistema público sanitario?
- ¿Cómo es el abordaje del duelo desde lo social?
- ¿De qué manera se podría recuperar el Programa de Cuidados Paliativos en pos del beneficio de la población?

## **Objetivo General**

Indagar sobre el abordaje integral de pacientes oncológicos que se encuentran en Cuidados Paliativos en el área del Hospital de Día, dependiente del Hospital Regional de Comodoro Rivadavia en el periodo 2019-2020.

## **Objetivos Específicos**

- Indagar sobre el avance del cáncer.
- Indagar como es el abordaje integral en los Cuidados Paliativos.
- Identificar la vinculación del Trabajo Social con los Cuidados Paliativos.
- Conocer sobre la importancia del abordaje en los procesos de duelo, desde el área social.
- Recuperar el Programa Nacional de Cuidados Paliativos y relacionarlo con las incumbencias profesionales del Trabajo Social.

## **Fundamentación**

El cáncer es considerado como una de las enfermedades más temidas por encontrarse ligada con la muerte y el sufrimiento, porque tal como lo define la Sociología de la Salud, se contempla dentro de las “enfermedades crónico-terminales” (Strauss et al), lo que implica indefectiblemente que su tratamiento requiere una forma de organización apropiada para una interacción reiterada durante meses y años entre pacientes y profesionales de la salud para las complejas relaciones que se desarrollan entre ellos a lo largo de la enfermedad, afectando con ello no solo al individuo sino también al contexto en el que éste se desenvuelve y también modificando la relación médico-paciente (Buchaman:2012).

El cáncer es una colección de enfermedades relacionadas que pueden ocurrir en cualquier lugar del cuerpo. En su forma más simple, el cáncer es una enfermedad de los genes en las células de nuestro cuerpo. Los genes controlan cómo funcionan nuestras células. Pero, cambios en estos genes pueden causar que las células no funcionen, lo que hace que ellas crezcan y se dividan cuando no deberían hacerlo—o impedirles que mueran cuando deberían morir. Estas células anormales pueden convertirse en cancerosas (Instituto Nacional del Cáncer, 2018).

Según las últimas estimaciones realizadas por la Agencia Internacional de Investigación sobre Cáncer (IARC) en 2018, Argentina presenta una tasa de incidencia de 212 casos por 100.000 habitantes, cifra que la posiciona dentro de los países del mundo con incidencia de cáncer media-alta (rango 177 a 245,6 por 100.000 hab.), ubicándola a su vez en el séptimo lugar en Latinoamérica. La IARC ha calculado para Argentina una incidencia de 269 casos nuevos de cáncer por año por cada 100.000 varones y 290 por cada 100.000 mujeres.

En Argentina, según las estimaciones de incidencia del Observatorio Global de Cáncer de la OMS, el cáncer de mama es el de mayor magnitud en cuanto a ocurrencia para 2018 representa el 17% de todos los tumores malignos y casi un tercio de los cánceres femeninos. En los varones, la mayor incidencia está dada por el cáncer de próstata, que representan el 20% de todos los tumores malignos en varones y 9% de la totalidad de cánceres del país (Instituto Nacional del Cáncer).

Entre los diversos factores que pueden derivar en la enfermedad del cáncer u ocasionar las mutaciones genéticas, se presentan el consumo de tabaco, radiación, virus, químicos, obesidad, hormonas, entre otras, pero también es importante destacar el indiscriminado uso de agrotóxicos en nuestro país. Los pueblos fumigados, presentan un cambio en sus causas de muerte.

Según los datos de los registros civiles, encontramos que más del 30% de las personas que mueren en estos pueblos fallecen por cáncer, mientras que en todo el país ese porcentaje es menor al 20%. La mortalidad por cáncer aumentó claramente en estas áreas, siendo éste un fenómeno nuevo (REDUAS, 2011; SERRANO, 2011; RAMÍREZ, 2012; VERZEÑASSI, 2013; DÍAZ, 2015). La fecha coincide con la expansión del consumo de glifosato y otros agroquímicos que son masivamente aplicados en la zona (Vázquez & Difilippo: 2016).

En tanto, los Cuidados Paliativos son una especialidad dentro del campo de la salud, de relativamente corta historia, ya que en Argentina recién en el año 2000 se los incorporan al Plan Médico Obligatorio, y en el año 2016 mediante la Ley 27.285 se crea en Argentina, el Instituto Nacional del Cáncer, y a través de éste, se reglamenta el Programa Nacional de Cuidados Paliativos (Res.1253-E/2016 M.S.) teniendo como objetivo, implementar los cuidados paliativos de calidad como estrategia de atención durante la evolución de la enfermedad en pacientes oncológicos y sus familias, en todo el territorio nacional,

desarrollando redes de asistencia de salud, con equipos de soporte interdisciplinario especializados; mecanismos que aseguren una provisión continua y adecuada de opioides y medicamentos esenciales para la atención paliativa en todo el país. Siendo su objetivo principal, mejorar la calidad de vida hasta el último momento de la vida, dando dignidad al proceso de morir.

La intervención en Cuidados Paliativos se da desde el momento del diagnóstico de una enfermedad que es potencialmente letal como el cáncer, a través de una evaluación adecuada, aplicando tratamientos para el dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales, considerando a la persona como un ser único, y la calidad de atención como un Derecho Humano. El Plan Nacional de Cuidados Paliativos, se propone a su vez, la capacitación dentro de las distintas disciplinas que conforman los equipos interdisciplinarios de Cuidados Paliativos, enfatizando en las 4 principales: Medicina, Enfermería, Psicología y Trabajo Social (Resolución 1253-E/2016).

Una de las características más importantes que presentan los Cuidados Paliativos, es que requiere un abordaje interdisciplinario a través de un equipo formado por distintos profesionales que trabajan con una misma metodología común, compartiendo objetivos para la atención integral del paciente y la familia. El Trabajo Social ha estado desde el nacimiento de la disciplina, implicado en el área de la salud y justamente en la Medicina Paliativa, debido a que la situación social del sujeto, muchas veces se presenta como un determinante a la hora de poder afrontar el tratamiento y esta realidad impacta en su proceso de salud-enfermedad, por ello es indispensable la intervención del trabajo social con el paciente y su familia a la hora de buscar estrategias, garantizar derechos, manejar información, facilitar la comunicación y autonomía del sujeto, entre otros. Se trabaja también sobre la proximidad de la muerte,

realizando comunicaciones de forma progresiva y soportable, siempre respetando las decisiones del paciente y su familia.

En concordancia con Olga Pombo, resignificamos la importancia del trabajo interdisciplinario, en cuanto a que una perspectiva interdisciplinaria permite que podamos abrir nuevos niveles de comprensión sobre diversas realidades que van más allá de la mirada disciplinaria y que muchas veces nos enfrenta a una realidad abismal delante de nosotros. A su vez, en la medida en que cada disciplina es incapaz de agotar el problema que se analiza, la interdisciplinariedad se traduce en la apertura de cada disciplina a todas las otras, en la disponibilidad de cada una de las disciplinas involucradas en dejarse cruzar y contaminar por todas las otras (Pombo: 2013: 38)

Desde la mirada del Trabajo Social, Carballeda nos dice que, al pensar a la Interdisciplina en un escenario atravesado por la incertidumbre, el incremento de las desigualdades y el crecimiento de la exclusión social, implica de alguna forma revisar una serie de aspectos. Además la Interdisciplina se puede presentar como un escollo u oportunidad en función de desarrollar estrategias de intervención en una sociedad fragmentada, con una fuerte tendencia a la individuación, donde la competencia individual desvaloriza el trabajo en equipo, la interdisciplina se enfrenta a la complejidad que traen las nuevas demandas, a su vez, la Interdisciplina se puede conformar como una oportunidad de acceso a lo nuevo y complejo de aquello que interpela al campo de la Intervención en lo Social.

Siguiendo la mirada interdisciplinaria en Cuidados Paliativos, la provincia de Chubut, firma un convenio con el que adhiere al Programa Nacional de Cuidados Paliativos en Octubre de 2018, por lo cual, siendo el Trabajo Social una de las 4 disciplinas principales que conforman las Unidades de Cuidados Paliativos en Hospitales Públicos, es que resulta la importancia de indagar sobre su implementación en el ámbito local de la ciudad de Comodoro Rivadavia.

## **Marco teórico**

La Asamblea General proclama la Declaración Universal de Derechos Humanos (1948) como ideal común por el que todos los pueblos y naciones deben esforzarse, a fin de que tanto los individuos como las instituciones, inspirándose constantemente en ella, promuevan, mediante la enseñanza y la educación, el respeto a estos derechos y libertades, y aseguren, por medidas progresivas de carácter nacional e internacional, su reconocimiento y aplicación universales y efectivos, tanto entre los pueblos de los Estados Miembros como entre los de los territorios colocados bajo su jurisdicción. En su artículo 1 establece que todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros, en tanto que en el artículo 25, inciso 1 hace mención a que toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene asimismo derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, viudez, vejez y otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad. Es por ello que el derecho a la salud, se encuentra íntimamente relacionado a los demás derechos humanos.

En tanto que en la Observación General N°14 del Comité D.E.S.C., entiende el derecho a la salud como un derecho humano fundamental e indispensable para el ejercicio de los demás derechos humanos. Todo ser humano tiene derecho al disfrute del mas alto nivel posible de salud que le permita vivir dignamente, lo que significa que se tiene en cuenta tanto las condiciones biológicas y socio-económicas esenciales de la persona como los recursos con la que cuenta el Estado.

Los Cuidados Paliativos pueden ser definidos como el cuidado activo y total de los pacientes con enfermedades que limitan la vida, el cual incluye a sus familiares, a partir de un

equipo multiprofesional, cuando la enfermedad no responde a terapéuticas curativas o que permitan prolongar la vida. El vocablo “paliativo” deriva de la palabra latina *pallium*: palio, capa, manto. Con los cuidados paliativos los síntomas son cubiertos con tratamientos cuyo objetivo central es proveer confort. Sin embargo, los cuidados paliativos se extienden más allá de los síntomas físicos: buscan integrar las diferentes dimensiones del cuidado: física, psicológica, social y espiritual, de tal modo de facilitar al paciente no solo morir en paz, sino vivir tan activamente como sea posible hasta el momento final (D’ Urbano: 2016: 13)

En correspondencia con la O.M.S. (2002), entre las características principales de los Cuidados Paliativos, podemos destacar: Proporcionan control del dolor y otros síntomas. Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal. No intentan adelantar ni retrasar la muerte. Integran los aspectos psicológicos y existenciales de la atención del paciente. Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte. Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a la familia en su adaptación durante la enfermedad del paciente y el período de duelo. Utilizan el trabajo en equipo para satisfacer las necesidades de los pacientes y sus familias, inclusive durante el duelo. Aumentan la calidad de la vida y también pueden influir positivamente en el curso de la enfermedad.

Los mismos, se pueden aplicar precozmente en el curso de la enfermedad, en combinación con otros tratamientos como la quimio o la radioterapia, e incluyen las investigaciones necesarias para entender más y manejar mejor las complicaciones clínicas. La naturaleza y la importancia de los Cuidados Paliativos como un componente esencial de la atención son cada vez más reconocidas por los profesionales de la salud, la comunidad y los responsables de la planificación sanitaria. En la Argentina, la evolución de los Cuidados Paliativos en los últimos veinte años ha sido muy significativa; sin embargo, se estima que sólo los reciben entre el 1 y el 5% de los pacientes que los necesitan. La mayoría de nuestra

población no tiene acceso adecuado a los Cuidados Paliativos, lo que se traduce en un sufrimiento innecesario. La disponibilidad y la accesibilidad todavía son limitadas. Las causas de este déficit son numerosas, pero una de ellas es que la mayoría de los servicios de Cuidados Paliativos se encuentran en los centros de atención de segundo y tercer nivel de complejidad, y otra es la escasa formación del nivel primario de atención en esta temática (Manual de Cuidados Paliativos).

Los Cuidados Paliativos no asisten sólo a personas con enfermedades oncológicas; también a personas con enfermedades crónicas, evolutivas y avanzadas con pronóstico de vida limitado, pero para el desarrollo de la presente tesina se hará hincapié en los Cuidados Paliativos en el ámbito de la Oncología.

La unidad de tratamiento en Cuidados Paliativos es siempre paciente-familia (o entorno significativo), por ello resulta indispensable entender a la Familia como el primer lugar en el que aprendemos a relacionarnos con el mundo y donde construimos las bases de nuestra subjetividad, es por esto que los miembros de una familia-donde uno de sus integrantes atraviesa este tipo de enfermedades-son fundamentales para que puedan ayudarse a ellos mismos a través de la comunicación y de esta manera restablecer los vínculos, dado que son producto y productores de subjetividades, por lo que toda conducta es comunicación y debe ser interpretada por los integrantes de la misma.

Conforme a la Organización Mundial de la Salud, se define como Enfermedades No Transmisibles (ENT) o crónicas, a las afecciones de larga duración con una progresión generalmente lenta. Entre ellas destacan: las enfermedades cardiovasculares (por ejemplo, los infartos de miocardio o accidentes cerebrovasculares); el cáncer; las enfermedades respiratorias crónicas (por ejemplo, la neumopatía obstructiva crónica o el asma); y la diabetes. Las enfermedades no transmisibles (ENT) son la principal causa de mortalidad en todo el mundo y

los datos disponibles demuestran que casi el 80% de las muertes por ENT ocurren en los países de ingresos bajos y medios. Se prevé que en el año 2030 las ENT superarán a las enfermedades transmisibles, maternas, perinatales y nutricionales como principal causa de defunción (OMS, 2010). La epidemia de estas enfermedades se ve potenciada por factores críticos que afectan a todas las regiones del mundo: el envejecimiento demográfico, la urbanización rápida y no planificada y la mundialización de los modos de vida poco saludables. Muchas enfermedades crónicas evolucionan lentamente, pero los modos de vida y los comportamientos están cambiando a una velocidad y con un alcance sorprendente, y las consecuencias para las sociedades y las economías son devastadoras en todas partes.

Para la presente investigación, nos enfocamos en la enfermedad del Cáncer, nombre que se da a un conjunto de enfermedades relacionadas. En todos los tipos de cáncer, algunas de las células del cuerpo empiezan a dividirse sin detenerse y se diseminan a los tejidos de alrededor. El cáncer puede empezar casi en cualquier lugar del cuerpo humano, el cual está formado de trillones de células. Normalmente, las células humanas crecen y se dividen para formar nuevas células a medida que el cuerpo las necesita. Cuando las células normales envejecen o se dañan, mueren, y células nuevas las remplazan (Instituto Nacional Del Cáncer: 2018).

Sin embargo, en el cáncer, este proceso ordenado se descontrola. A medida que las células se hacen más y más anormales, las células viejas o dañadas sobreviven cuando deberían morir, y células nuevas se forman cuando no son necesarias. Estas células adicionales pueden dividirse sin interrupción y pueden formar masas que se llaman tumores. Los tumores cancerosos son malignos, lo que significa que se pueden extender a los tejidos cercanos o los pueden invadir. Además, al crecer estos tumores, algunas células cancerosas pueden desprenderse y moverse a lugares distantes del cuerpo por medio del sistema circulatorio o del

sistema linfático y formar nuevos tumores lejos del tumor original (Instituto Nacional del Cáncer: 2018).

De manera análoga, el Instituto Nacional del Cáncer, al crear el Programa de Cuidados Paliativos, tiene como principal objetivo, lograr que las personas con enfermedad oncológica reciban una atención adecuada a lo largo de toda su enfermedad y se les pueda asegurar una atención continua e integrada poniendo especial énfasis en disminuir su sufrimiento y mejorar su calidad de vida y la de sus familias. Prevenir las complicaciones derivadas de la fragmentación de la atención y asumir la responsabilidad de la atención continua es a su vez un desafío de los equipos de atención primaria. En este sentido, se pretende que todo el equipo de salud en todos los niveles asistenciales, tanto en el nivel público como en el de la seguridad social y en el sector privado, pueda consolidar sus conocimientos y habilidades para atender a las personas que transitan los desafíos de una enfermedad avanzada (Manual de Cuidados Paliativos: 2014).

Se entiende, además, que atender a personas en el final de la vida requiere coordinar los recursos disponibles para garantizar la continuidad. Para ello el primer paso es identificar a estos pacientes y diseñar un plan de atención que tome en cuenta sus necesidades (paciente y familia), su situación (nivel de complejidad actual y complicaciones posibles) y su evolución (Manual de Cuidados Paliativos para la Atención Primaria de la Salud: 2014).

Los cambios demográficos y de morbilidad de las sociedades desarrolladas y en vías de desarrollo permiten pronosticar que en los próximos años aumentará el número de muertes por cáncer, el número de pacientes con enfermedades crónicas y degenerativas y el número de pacientes geriátricos. En consecuencia, cada vez será mayor el número de personas que pueden verse afectadas por el sufrimiento prolongado de una enfermedad crónica, evolutiva y avanzada

con pronóstico de vida limitado (Manual de Cuidados Paliativos para la Atención Primaria de la Salud: 2014).

Sostenemos el enfoque de familia como un sistema cuyos miembros, generalmente comparten un modo de leer la realidad, en tanto que la enfermedad del cáncer sucederá dentro de una familia y no en el aislamiento de una persona, impactando al interior del sistema familiar. En términos de De Jong (2010), el escenario familiar internalizado como trama de vínculos en permanente movimiento, va a operar en los modos de ver los escenarios familiares, pudiendo reproducir lecturas lineales y homogeneizantes, si no se intenta entender la familia desde los significados que el otro, a partir de su propia vida, le asigne, significados que estarán vinculados al mundo socio-cultural en el que desarrolla su vida, con similitudes y diferencias.

Entendemos a la Calidad de Vida como “lo que una persona dice que es”. Satisfacción subjetiva de un individuo con su propia vida y es influenciada por todos los aspectos (dominios) de la personalidad: físico, psicológico, social y espiritual. Habrá una buena calidad de vida cuando las aspiraciones de un individuo son alcanzadas por la experiencia actual, mientras que la calidad de vida será mala cuando existe gran divergencia entre las aspiraciones y la experiencia presente (Fundamentos de Cuidados Paliativos y Control de Síntomas. Pallium Latinoamérica: 2004: 8)

Haciendo énfasis en nuestra disciplina, el Trabajo Social encarna un abordaje especialmente relevante y necesario en el contexto de los cuidados paliativos donde la enfermedad acarrea en su trayectoria un bagaje que implica ruptura o quiebre de los lazos sociales, fragmentación de la persona y los familiares que la padecen, desembocando en la complejidad característica del proceso de fin de vida (D’Urbano: 2016: 21).

La formación de grado desde el Trabajo Social aporta una mirada que contribuye con herramientas puntuales de abordaje en los cuidados paliativos que facilitan la posibilidad de llevar a cabo una cuidadosa evaluación a fin de elaborar un tratamiento multidimensional. Como disciplina propone una mirada diferente de la persona y su familia centrada en la perspectiva de los recursos actuales y potenciales que cada uno de ellos posee, trascendiendo de esa manera la atención sobre los déficits. La intervención profesional se centra en las potencialidades que permiten que una persona y su entorno atraviesen una crisis, con habilidades diferentes en la resolución de problemas, favoreciendo la construcción de su propia calidad de vida. El aporte específico del Trabajo Social se construye sobre una mirada de la realidad que se nutre de un pensamiento complejo, sistémico, constructivista y construccionista, orientado hacia el objetivo de promover la resiliencia o transformación superadora de esa realidad o problemática inicial (D'Urbano: 2016: 21:22).

Retomando a Carballada, el diálogo implica comunicación entre dos o más personas, ese mismo dialogo se va a convertir en Intervención Social. Entendemos a la Interdisciplina como una interrelación de disciplinas que intentan ampliar panoramas respecto de algún tema con el objetivo de ampliar definiciones o multiplicar miradas, "...la interdisciplina no es ni más ni menos que la confrontación en el dialogo de distintas versiones de mundo, traducidas en conocimiento" (Carballada:1)

El autor nos dice que, al pensar a la Interdisciplina en un escenario atravesado por la incertidumbre, el incremento de las desigualdades y el crecimiento de la exclusión social, implica de alguna forma revisar una serie de aspectos. Además la Interdisciplina se puede presentar como un escollo u oportunidad en función de desarrollar estrategias de intervención en una sociedad fragmentada, con una fuerte tendencia a la individuación, donde la competencia individual desvaloriza el trabajo en equipo, la interdisciplina se enfrenta a la

complejidad que traen las nuevas demandas, a su vez, la Interdisciplina se puede conformar como una oportunidad de acceso a lo nuevo y complejo de aquello que interpela al campo de la Intervención en lo Social.

Para el Abordaje del Duelo desde el área social, tomaremos el duelo como un proceso que cada persona atraviesa de manera distinta. Duelo como un proceso natural y saludable de reacción frente a la muerte del ser querido, por lo tanto, implica una serie de tareas que el “duelante” va recorriendo hasta alcanzar un nuevo equilibrio de su persona. Los estudios demuestran que el cuidado y soporte apropiados a las personas que acompañan a un familiar gravemente enfermo son un factor que permite reducir el riesgo de duelos complicados. Esto es un ejemplo de una cita que citó D’Urbano (como se cita en D’ Urbano: 2016:75).

## Estado de Arte

Según el estudio realizado por la Lic. Lorena Vanzini “El Trabajo Social en el ámbito de los cuidados paliativos” (2010) dice que la práctica profesional de los Trabajadores Sociales en el ámbito de los cuidados paliativos está integrada, generalmente, en la acción que desempeñan los equipos interdisciplinarios; nuestra atención dirigida a pacientes y familiares está encaminada para atender las necesidades psicosociales que surgen en el proceso de morir. La atención a familiares y pacientes, desde una perspectiva holística, permite desarrollar capacidades en el grupo familiar para enfrentarse al sufrimiento y adaptarse lo mejor posible a esta experiencia tan trascendente y vital para cualquier persona. Dice además que es de suma importancia situarse en el “ciclo vital de la familia” para comprender mejor la posición en la que se encuentra un paciente paliativo. En este sentido, tal y como lo define José Antonio Ríos **“entendemos como ciclo vital al proceso de evolución esperable”**. Cuando un miembro de la familia se encuentra enfermo, surgen nuevas necesidades en el sistema y esto requiere de una nueva adaptación dentro del ciclo vital en el que se encuentra la persona”. No es lo mismo para una paciente de 40 años, que está aún en un ciclo donde sus hijos están en edad escolar, que para un paciente de 80 años en donde estas preocupaciones han dejado de existir.

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

Por otra parte, de acuerdo con el Lic. Luis Buchaman en su trabajo “No quiero que me curen, quiero que me entiendan” (2012) afirma que la intervención del Equipo es parte de los procesos salud-enfermedad-atención de las personas, entendiendo que son “una construcción

individual y colectiva mediante la cual el sujeto elabora su padecimiento, que condiciona los tipos de ayuda a buscar: La percepción de este complejo proceso es personal y subjetiva y solo puede comprenderse contextualizada en el universo de creencias, valores y comportamientos del medio sociocultural de cada persona, así como de las condiciones materiales de vida” (Menendez:2004). Es un componente indisoluble de esos procesos, entendiendo la salud-enfermedad no como momentos estancos, absolutos y excluyentes sino como un proceso continuo y dinámico. Dentro de la concepción de Cuidados Paliativos, se pueden incorporar a este proceso dos momentos: el cuidado y la muerte. Además, dice que en el Equipo, el Trabajo Social aporta una mirada amplia de la situación social, del contexto familiar, cultural y barrial, realizando una lectura profunda de los procesos de salud-enfermedad, además de las articulaciones con diferentes instituciones, sujetos del entorno significativo y/o de la comunidad.

Por otro lado, en la investigación de Natalia Ayala Craving y otros “Interdisciplina en Salud Pública: Imaginario social del equipo interdisciplinario de salud sobre el paciente oncológico” (2016), afirman que en general la interdisciplina es vista como una instancia en la que se toma contacto con otros profesionales de la salud del hospital. Algunos consideran que se restringe a un contacto puntual por consultas específicas, limitándose a la figura de la interconsulta; otros concluyen que tiene lugar un trabajo en equipo en el que se decide en conjunto como proceder, un espacio en el que los profesionales se ponen de acuerdo. Los autores coinciden además en que un trabajo es interdisciplinario cuando lleva a relativizar las certezas, a interrogarse y a permitir que el pensamiento de un profesional cuestione los criterios utilizados por los otros y de este modo posibilite la autocrítica y el aprendizaje, conjugando habilidades y conocimientos de diferentes especialidades ya que éste debe suponer una formulación conjunta.

Para cerrar la idea, en el trabajo de la Lic. Elena D' Urbano, "Trabajo Social y Cuidados Paliativos" (2016), nos dice que el Trabajo Social encarna un abordaje especialmente relevante y necesario en el contexto de los cuidados paliativos donde la enfermedad acarrea en su trayectoria, un bagaje que implica ruptura o quiebre de los lazos sociales, fragmentación de la persona y los familiares que la padecen, desembocando en la complejidad característica del proceso del fin de la vida. Citando a Carballeda: "irrumpe un sujeto inesperado, constituido en el padecimiento de la no pertenencia que se expresa en biografías donde sobresalen los derechos vulnerados; emerge allí, donde la complejidad del sufrimiento marca las dificultades o límites de los abordajes uniformes y preestablecidos. Es así que la intervención profesional se centra en las potencialidades que permiten que una persona y su entorno atraviesen una crisis, con habilidades diferentes en la resolución de problemas, favoreciendo la construcción de su propia calidad de vida. El aporte del Trabajo Social se construye sobre una mirada de la realidad que se nutre de un pensamiento complejo, sistémico, constructivista orientado hacia el objetivo de promover la resiliencia o transformación superadora de esa realidad o problemática inicial.

En entrevista mantenida con la Directora Asociada del Hospital Regional. Lic. Margarita Opazo, nos comenta que Chubut adhirió al Plan Nacional de Cuidados Paliativos en el año 2018, actualmente el servicio se encuentra en proceso de formación y armado, dado que se piensa en un servicio aparte al de oncología. Hoy en día y tal como lo vienen desarrollando, lo está trabajando el mismo Hospital de Día Oncológico. Allí se aplican los cuidados paliativos a determinados pacientes que entran en una etapa final de la vida. Se apunta a que sea un trabajo integrador donde lo más importante sea el cuidado hasta el final de la vida; desde los aspectos patológicos, asistirlo para que el paciente no tenga dolor. Durante la totalidad del tratamiento, se trabaja con la familia, en el proceso de duelo, con el paciente y su familia, teniendo en cuenta

la patología que está atravesando, la conformación de su familia, trabajo y vida cotidiana entre otros aspectos.

## **Metodología**

Para el desarrollo de la presente tesina de grado se considera desde el paradigma interpretativo, utilizar una metodología de carácter cualitativa que permita realizar una comprensión de la realidad desde la cotidianidad, la rutina, los sentidos e interpretaciones propias de las personas.

Se tomará como unidad de análisis a la Interdisciplina.

El tipo de investigación contara con un diseño exploratorio ya que buscara conocer a partir de una investigación más profunda, datos aun no conocidos sobre la temática que nos interesa. También es descriptiva porque permitirá analizar acerca del fenómeno estudiado sobre un área específica de intervención, que en este caso se refiere a como es el abordaje integral de los pacientes oncológicos en el ámbito de la salud pública, que son atendidos en el Hospital de Día Oncológico con Cuidados Paliativos en la ciudad de Comodoro Rivadavia. Se utilizarán técnicas como entrevistas abiertas que permitan al entrevistado expresarse libremente y poder captar información diversa; Observación a fin de enriquecer la investigación y el análisis de materiales periodísticos y audiovisuales que permiten entender el abordaje local de la temática de referencia. El tipo de metodología que se llevará a cabo, está relacionada con los objetivos de la investigación.

## **CAPITULO I: CÁNCER Y CUIDADOS PALIATIVOS**

El avance de las enfermedades oncológicas a nivel mundial, no se detiene, el cáncer es la segunda causa de muerte en el mundo (Instituto Nacional del Cáncer: 2018).

La palabra Cáncer es según la Organización Mundial de la Salud, un término genérico que abarca un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del organismo, también se habla de tumores malignos o neoplasias malignas. Una característica que define al cáncer es la multiplicación rápida de células anormales que se extienden más allá de sus límites habituales y pueden invadir partes adyacentes del cuerpo o propagarse a otros órganos, un proceso que se denomina metástasis. Las metástasis son la principal causa de muerte por cáncer.

### **Para conocer un poco más:**

- El cáncer es la segunda causa de muerte en el mundo; en 2015, ocasionó 8,8 millones de defunciones. Casi una de cada seis defunciones en el mundo se debe a esta enfermedad.
- Cerca del 70% de las muertes por cáncer se registran en países de ingresos medios y bajos.
- Alrededor de un tercio de las muertes por cáncer se debe a los cinco principales factores de riesgo conductuales y dietéticos: índice de masa corporal elevado, ingesta reducida de frutas y verduras, falta de actividad física, consumo de tabaco y consumo de alcohol.
- El tabaquismo es el principal factor de riesgo y ocasiona aproximadamente el 22% de las muertes por cáncer.
- La detección de cáncer en una fase avanzada y la falta de diagnóstico y tratamiento son problemas frecuentes. En 2017, solo el 26% de los países de ingresos bajos informaron

que la sanidad pública contaba con servicios de patología para atender a la población en general. Más del 90% de los países de ingresos altos ofrecen tratamiento a los enfermos oncológicos, mientras que en los países de ingresos bajos este porcentaje es inferior al 30%.

- Solo uno de cada cinco países de ingresos medianos o bajos dispone de los datos necesarios para impulsar políticas de lucha contra la enfermedad. (Organización Mundial de la Salud, 2018)

## 1.1 Causas del Cáncer

El cáncer se produce por la transformación de células normales en células tumorales en un proceso en varias etapas que suele consistir en la progresión de una lesión precancerosa a un tumor maligno. Estas alteraciones son el resultado de la interacción entre los factores genéticos del paciente y tres categorías de agentes externos, a saber:

- carcinógenos físicos, como las radiaciones ultravioletas e ionizantes;
- carcinógenos químicos, como el amianto, los componentes del humo de tabaco, las aflatoxinas (contaminantes de los alimentos) y el arsénico (contaminante del agua de bebida), y
- carcinógenos biológicos, como determinados virus, bacterias y parásitos.

La OMS mantiene una clasificación de los agentes cancerígenos a través de un órgano especializado, el Centro Internacional de Investigaciones sobre el Cáncer (CIIC).

El envejecimiento es otro factor fundamental en la aparición del cáncer. La incidencia de esta enfermedad aumenta muchísimo con la edad, muy probablemente porque se van acumulando factores de riesgo de determinados tipos de cáncer. La acumulación general de

factores de riesgo se combina con la pérdida de eficacia de los mecanismos de reparación celular que suele ocurrir con la edad (Organización Mundial de la Salud, 2018).

## **1.2 Factores de riesgo de cáncer**

En primer lugar, es conveniente aclarar que el cáncer es una enfermedad multifactorial, sin embargo, podemos reconocer algunos componentes que inciden en la misma. El consumo de tabaco y de alcohol, la mala alimentación y la inactividad física son los principales factores de riesgo de cáncer en el mundo, y lo son también de otras enfermedades no transmisibles.

Algunas infecciones crónicas particularmente frecuentes en los países de ingresos medios y bajos son también factores de riesgo de contraer un cáncer. Cerca del 15% de los casos de cáncer diagnosticados en 2012 se atribuyeron a infecciones, especialmente las causadas por *Helicobacter pylori*, los papilomavirus humanos, los virus de la hepatitis B y de la hepatitis C y el virus de Epstein-Barr3.

Los virus de la hepatitis B y de la hepatitis C y algunos tipos de papilomavirus humanos aumentan el riesgo de contraer cáncer de hígado y cáncer de cuello uterino, respectivamente. Asimismo, la infección por el VIH aumenta considerablemente el riesgo de contraer determinados tipos de cáncer, como el cervicouterino (Organización Mundial de la Salud: 2018).

Siguiendo con lo expuesto, entre los diversos factores que pueden derivar en la enfermedad del cáncer u ocasionar las mutaciones genéticas, se presentan, tal como hacíamos mención, el consumo de tabaco, radiación, virus, químicos, obesidad, hormonas, entre otras, pero también es importante destacar el indiscriminado uso de agrotóxicos en nuestro país. Los pueblos fumigados, presentan un cambio en sus causas de muerte.

Según los datos de los registros civiles, encontramos que más del 30% de las personas que mueren en estos pueblos fallecen por cáncer, mientras que en todo el país ese porcentaje es menor al 20%. La mortalidad por cáncer aumentó claramente en estas áreas, siendo éste un fenómeno nuevo (REDUAS, 2011; SERRANO, 2011; RAMÍREZ, 2012; VERZEÑASSI, 2013; DÍAZ, 2015). La fecha coincide con la expansión del consumo de glifosato y otros agroquímicos que son masivamente aplicados en la zona (Vázquez & Difilippo: 2016)

### **1.3 Cáncer en Argentina**

Según las últimas estimaciones realizadas por la Agencia Internacional de Investigación sobre Cáncer (IARC) en 2018, Argentina presenta una tasa de incidencia de 212 casos por 100.000 habitantes, cifra que la posiciona dentro de los países del mundo con incidencia de cáncer media-alta (rango 177 a 245,6 por 100.000 hab.), ubicándola a su vez en el séptimo lugar en Latinoamérica. La IARC ha calculado para Argentina una incidencia de 269 casos nuevos de cáncer por año por cada 100.000 varones y 290 por cada 100.000 mujeres.

En Argentina, según las estimaciones de incidencia del Observatorio Global de Cáncer de la OMS, el cáncer de mama es el de mayor magnitud en cuanto a ocurrencia para 2018 representa el 17% de todos los tumores malignos y casi un tercio de los cánceres femeninos. En los varones, la mayor incidencia está dada por el cáncer de próstata, que representan el 20% de todos los tumores malignos en varones y 9% de la totalidad de cánceres del país (Instituto Nacional del Cáncer).

Así mismo, datos del Instituto Nacional del Cáncer, en 2017 indican que la mortalidad por cáncer registrada en Argentina fue de 118 y 87 defunciones por cada 100.000 varones y mujeres, respectivamente (tasas estandarizadas por población mundial estándar). Con algo más

de 62.000 fallecimientos registrados con códigos C00-99, de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10° Revisión) y sumados a las defunciones por tumores de comportamiento incierto o benigno (D00-48), representaron el 19% del total de las defunciones, precedidas por las enfermedades cardiovasculares (29%) y seguidas por las respiratorias (19%). Esta enfermedad, junto a las enfermedades cardiovasculares y la diabetes, integra el grupo de las ENT (enfermedades no transmisibles) más relevantes; las cuales concentraron el 50% de todas las defunciones registradas en 2017.

La importancia relativa de estas defunciones en cada región geográfica es variable. En la región Sur, concentraron el 24% de las defunciones – ubicándose en el primer lugar de importancia en relación al total. En Cuyo (20%) y NEA (19%), se registra en segundo lugar; y en las regiones Centro y NOA, en tercer lugar de importancia con 19% y 16% del total de las defunciones registradas en las mismas.

Gráfico 2: Mortalidad por cáncer en varones y mujeres - todos los sitios - según jurisdicciones. Tasas ajustadas por edad por 100.000 habitantes. Argentina y sus jurisdicciones, 2017



Fuente: elaborado por el SIVER-Ca en base a los registros de mortalidad de la DEIS, Ministerio de Salud y Desarrollo Social de la Nación. Instituto Nacional del Cáncer (INC), Argentina 2019.

## 1.4 Política Sanitaria en Argentina

En primer lugar, vamos a retomar la conceptualización de Estado, que hace el autor Oszlack (1997), al definirlo como relación social y aparato institucional, entendiendo que en el proceso de construcción social, la conformación del Estado Nacional supone a la vez la conformación de instancia política que articula la dominación en la sociedad y la materialización de esta instancia en un conjunto interdependiente de instituciones que permiten su ejercicio, es así que el Estado se define como instancia de articulación de relaciones sociales.

A su vez, entendemos que las políticas sociales como instrumento del Estado, son las acciones que implementa un gobierno a fin de atender las problemáticas sociales que surgen en una sociedad. Dichas políticas sociales son sectorizadas, enfocadas a determinados sectores sociales y tienen impacto directo en el bienestar de los ciudadanos, relacionado entre otros aspectos, con el servicio sanitario.

Es por ello que, teniendo en cuenta al Estado como garante del Sistema Sanitario Argentino, es oportuno retomar la premisa del Dr. Ramón Carrillo, quien fue precursor de dicho sistema de salud público. Es a partir de 1944 que se produce en Argentina un giro en torno a la Salud, se comienza a custodiarlo a partir de que el Estado se apropia de este sistema. La medicina comienza a concentrar un discurso progresista. El cuerpo se convierte en un bien social a custodiar y de este modo, la acción social comienza a orientarse definitivamente hacia la esfera del Estado.

Siguiendo a Carballeda, las formas de la intervención estatal a través de la política social de ese periodo, se caracterizan por un marcado centralismo, lo que implica una mayor presencia del Estado en cuanto a diseño y ejecución de políticas sociales, generando además un nivel de operatividad alcanzado pocas veces. A partir de 1946, el Dr. Ramón Carrillo ya a cargo del recientemente creado Ministerio de Salud, llevara adelante políticas sanitarias que en principio buscaban extender la cobertura de salud a prácticamente todo el país. Pero la elaboración y aplicación de éstas son definidas por Carrillo como subsidiarias de la Política Social.

*“Los Problemas de la medicina como rama del Estado no podrán nunca ser resueltos si la política sanitaria no está respaldada por una política social. Del mismo modo que no puede existir una política sin una economía organizada en beneficio de la mayoría, tampoco puede existir una medicina destinada a la protección de la*

*colectividad sin una política social bien sistematizada para evitar el hambre, pauperismo y la desocupación. De que le sirve a la medicina resolver los problemas de un individuo enfermo, si simultáneamente se producen centenares de casos similares por falta de alimentos, por viviendas antihigiénicas, que a veces son cuevas, por salarios insuficientes que no permiten subvenir debidamente las necesidades”.*

*(Carrillo Ramón, 1974 por A. Carballada: 74)*

Podríamos decir que, en este contexto, con la necesidad de tecnificar el sistema de salud, se crea un ambiente propicio para el desarrollo de profesionales de la salud tales como médicos, enfermeros y trabajadores sociales, pasando nuestra profesión a tener un espacio ocupacional en el ámbito de la Salud Pública Argentina.

En nuestro país, fue justamente el Dr. Ramón Carrillo, el iniciador de la Medicina Social-así lo plantea el Dr. Floreal Ferrara-, quien además asegura que fue él quien crea los Centros de Salud con una concepción total y absolutamente preventiva, que rompía con la medicina tradicional.

Luego con los distintos procesos históricos que ha atravesado nuestro país, diferentes tipos de gobierno como fueron los procesos de dictadura cívico militar y luego gobiernos democráticos, podemos decir que, en materia de salud, en Argentina no hemos tenido políticas de estado, sino que, surgieron políticas de estos distintos gobiernos. En la década de los 90' marcada fuertemente por un Estado Neoliberal, se ha producido un debilitamiento del sistema de salud pública, que produjo graves consecuencias para el escenario actual. Debemos insistir con estas premisas de Estado como garante y protector de la Salud Pública, por lo que

consideramos de suma importancia retomar a la salud pública en los términos que implanto el Dr. Carrillo durante su paso por el Ministerio de Salud.

Analizando el contexto actual de la Provincia de Chubut, en el año 2017, la segunda causa de muerte en mujeres después de las enfermedades del sistema circulatorio (n=372) son los diferentes tipos de tumor (n=322), de los cuales el tumor de mama constituye la primer causa de muerte por cáncer en mujeres a nivel provincial (n=56), seguida de los tumores de tráquea, de los bronquios y del pulmón (n=42) y tumor de colon , recto y de la porción rectosigmoidea y ano (n=29) (Anuario Estadístico de Salud. Ministerio de Salud Chubut, 2017).

### **1.5 Evolución de los Hospitales en Argentina**

Entendemos que los hospitales están íntimamente ligados a la historia de la sociedad. En nuestro país pueden reconocerse tres generaciones de hospitales:

- Primera generación (1880-1925): Periodo en el que se reconoce como elementos distintivos el aislamiento del paciente; la financiación por medio de la beneficencia, la construcción en pabellones separados entre sí por espacios abiertos, escaso desarrollo de asistencia ambulatoria, de los servicios intermedios y del cuerpo de profesionales no médicos, internaciones muy prolongadas.
- Segunda generación (1925-1955): Periodo que coincide con el desarrollo de las especialidades , la aparición de medios diagnósticos y terapéuticos, conformación de cuerpo médico institucional, atención de patologías complejas, financiación estatal, internaciones prolongadas, construcción en monobloques, organización en salas según especialidad, mayor desarrollo de atención ambulatoria, superposición de servicios

centrales con servicios propios de algunas salas (laboratorio, archivo de historias clínicas) y la incorporación de profesionales de nuevas disciplinas.

- Tercera generación (1955 en adelante): Es un periodo que se concibe como efector que forma parte de un sistema y es responsable de la atención de la salud de la población de su área programática, organización por cuidados progresivos, concentración de medios diagnósticos y terapéuticos tendientes a alcanzar los objetivos de la internación en el menor tiempo posible (acortamiento de las estadías), horario prolongado de atención; dedicación exclusiva, mayor desarrollo de la atención ambulatoria, financiación múltiple, desarrollo de la organización asistencial, residencias médicas; descentralización administrativa, construcción modular flexible.

Resulta necesario aclarar que estas características completas de cada una de las generaciones suelen coexistir, muchas veces constituyendo un mosaico. En la segunda mitad de la década del 50', los hospitales argentinos presentaban falencias en cuestiones de administración y gerenciamiento, así como insuficiente capacitación de su personal de conducción, en consecuencia, se dio impulso a la formación de recursos humanos y se generó la legislación que permitió la organización de nuevos hospitales.

### **1.6 Hospital Regional de Comodoro Rivadavia**

En el año 1966 el gobierno militar dicta la Ley 17.102 de Hospitales de Comunidad y con ella se permite la creación de hospitales descentralizados con capacidad para integrar la asistencia de personas con y sin recursos y cobertura. Cada uno de estos nuevos entes sería denominado genéricamente Sistema de Atención Médica de la Comunidad (SAMIC). Es en este marco que se crea el Hospital Regional Víctor Manuel Sanguinetti de Comodoro Rivadavia, con una magnitud característica. El Hospital se inauguró el 1 de Agosto del año 1.968, donde rápidamente se habilitó su dotación con 200 camas. Sus características se basaban

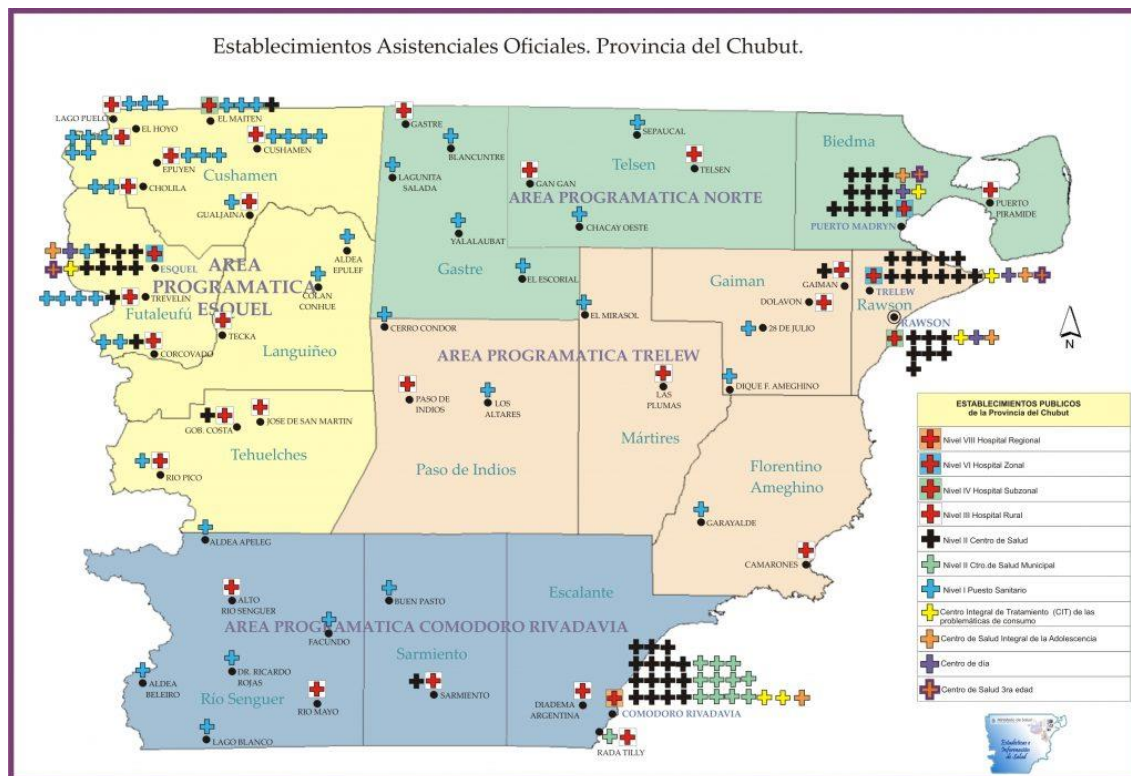
en la dedicación exclusiva de la mayor parte de los profesionales de conducción y de una proporción considerable del plantel médico; la conformación de parte de los planteles en base a un perfil profesional definido; horario extendido de atención; proyección extramural de la atención como responsabilidad asumida de los servicios básicos; desarrollo de residencias médicas y especialidades básicas; arancelamiento; administración descentralizada, ágil y eficiente. Su apertura generó una inmediata respuesta de la población de Comodoro, quienes acudían masivamente a obtener los servicios que tanto requería la población y ahora el hospital público lo brindaba. Con los años se constituyó en el centro de derivación para la Patagonia y también resulta importante destacar el rol activo y fundamental que tuvo el Hospital durante la guerra de Malvinas, brindando atención a los soldados. El Hospital Regional de Comodoro Rivadavia lleva 52 años al servicio de la comunidad. Actualmente es destacable el rol en la atención que tiene durante la pandemia por Covid-19.

***Hospital Regional “Victor Manuel Sanguinetti” de Comodoro Rivadavia. Chubut***



La Provincia de Chubut está ubicada al sur del país y pertenece a la región patagónica, limita al norte con Río Negro, al sur con Santa Cruz, al este con el Océano Atlántico y al oeste con la República de Chile. Cuenta con una superficie de 224.686 km<sup>2</sup> y es la tercera Provincia en extensión después de Buenos Aires y Santa Cruz. Geográficamente se divide en 15 Departamentos: Biedma, Cushamen, Escalante, Florentino Ameghino, Futaleufu, Gaiman, Gastre, Languineo, Mártires, Paso de Indios, Rawson, Río Senguer, Sarmiento, Tehuelches y Telsen y su Sistema Sanitario Provincial está organizado por la siguiente distribución de Áreas Programáticas, dependientes del Ministerio de Salud Provincial:

- Área Programática Norte: abarca el Departamento de Biedma, Telsen y Gastre.
- Área Programática Trelew: abarca los Departamentos de Florentino Ameghino, Gaiman, Martires, Paso de Indios y Rawson.
- Área Programática Esquel: abarca los Departamentos de Cushamen, Futaleufu, Languineo y Tehuelches.
- Área Programática Comodoro Rivadavia: abarca los Departamentos de Escalante, Sarmiento y Senguer. (Ministerio de Salud de Chubut)



## 1.7 Hospital de Día Oncológico

El Hospital de Día Oncológico con Cuidados Paliativos (HDDO) dependiente del Hospital Regional de Comodoro Rivadavia, fue inaugurado en el año 2015 y funciona dentro del mismo Hospital Regional en el primer piso, brindando atención gratuita para pacientes oncológicos sin obra social y también a aquellos pacientes que poseen cobertura de obra social. El espacio físico fue equipado con la colaboración de instituciones de la ciudad. En su inauguración, las autoridades destacaron la vocación de servicio e impulso brindado por los profesionales a cargo *“brindan procesos de calidad y efectivos dentro de la salud pública”*. El espacio se creó pensado para trabajar de manera multidisciplinaria y brindar una mejor atención a quienes requieren un tratamiento oncológico. El Hospital de Día cuenta con un consultorio y espacio adecuado para realizar hasta seis tratamientos de manera simultánea, además aquellos pacientes que requieran asistencia pueden ingresar con algún acompañante durante su tratamiento. Cabe destacar que en Comodoro hay un fuerte trabajo de instituciones, empresas,

comercios y organizaciones voluntarias sin fines de lucro, que han colaborado brindando aportes para poder adquirir el equipamiento que se instaló en la sala.

En una de las entrevistas que se mantuvo con la Directora del Hospital de Día Oncológico, la Dra. María Laura Barrientos nos manifestó que dicho Hospital de Día funciona como un centro ambulatorio para realizar tratamientos de oncología, con un horario de 08 a 18 hs y se atiende a la población de adultos. Más allá de que los Cuidados Paliativos pueden aplicarse a cualquier enfermedad crónica, es indispensable aclarar que dentro del mismo HDDO se brindan Cuidados Paliativos a aquellos pacientes oncológicos que lo requieren. A su vez, la idea del Hospital de Día es que el paciente nunca dejara de tener contacto con el oncólogo, su médico de cabecera sobre todo por la vinculación y el apego que se establece del paciente con su oncólogo. Desde aquí se tiene una visión integradora donde se trabaja con el paciente y su familia o entorno significativo, sobre los aspectos sociales, psicológicos terapéuticos y médico.

### ***Hospital de Día Oncológico del Hospital Regional de Comodoro Rivadavia***



## 1.8 Derecho a la Salud

La Constitución de la O.M.S., afirma que el “grado máximo de salud que se pueda lograr, es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano. Este derecho exige un conjunto de criterios sociales que propicien la salud de todas las personas, entre ellos la disponibilidad de servicios de salud, además de trabajo seguro, vivienda digna y demás. Por ello, se entiende que el goce del derecho a la salud se relaciona estrechamente con el de otros derechos humanos tales como el derecho a la alimentación, vivienda, trabajo, educación, la no discriminación, el acceso a la información y a la participación. Las políticas de Estado y los programas que éste implemente en materia de salud deben promover el acceso a los derechos humanos, tanto en su formulación como en la aplicación de los mismos. Así, los DD.HH. son pensados como un programa que puede guiar u orientar las políticas públicas de los Estados, a su vez que contribuir a las estrategias de desarrollo e inclusión social.

Con la Reforma de la Constitución Nacional Argentina, en el año 1994 se asientan las bases a partir de la cual el Estado establece los lineamientos y horizontes institucionales y normativos fundamentando las políticas del Estado, y a su vez brinda otra cobertura a la protección del Derecho a la Salud, con la inclusión de los Tratados Internacionales sobre los Derechos Humano, los que gozan de jerarquía constitucional (Art. 75 inc. 22).

Tal como venimos desarrollando, entendemos el Derecho a la Salud como un derecho humano básico, el mismo tiene íntima relación con los demás derechos humanos por el cual todas las personas deben tener acceso a los recursos sanitarios básicos y vitales; desde esta perspectiva corresponde al Estado, instrumentar la implementación efectiva del goce de este derecho y para reglamentar los mismos, es que existe un conjunto de políticas públicas e instrumentos tales como Leyes, Decretos, Resoluciones y una Autoridad de Aplicación, el

Ministerio de Salud de la Nación, quien ejerce una rectoría del sistema por medio de las reglamentaciones.

En Argentina la Ley 26.742 aprobada y sancionada en 2012 establece los Derechos del Paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud. Cita la autonomía de la voluntad del paciente en cuanto a su tratamiento médico cuando presente una enfermedad irreversible, incurable o se encuentre en estado terminal. A su vez, en su artículo 5° inciso h, establece “*el derecho a recibir cuidados paliativos integrales en el proceso de atención de su enfermedad o padecimiento*”.

Por otra parte, el Nuevo Código Civil y Comercial de la Nación que entró en vigencia en 2016, en lo extenso de todo su articulado se advierte la presencia del derecho a la salud. El art. 59 trata sobre el consentimiento informado para actos médicos e investigación en salud y enuncia en su inciso h) *el derecho a recibir cuidados paliativos integrales, en el proceso de atención de su enfermedad o padecimiento*.

En el año 2010 bajo el Decreto 1286/10 se crea en Argentina, el Instituto Nacional del Cáncer (INC) y ya en el año 2016, en el marco de la Ley N°27.285, dicho Instituto pasa a regirse por los términos de la presente ley, como organismo descentralizado de la Administración Pública Nacional con personería jurídica propia y con un régimen de autarquía funcional, administrativa, económica y financiera, en jurisdicción del Ministerio de Salud de la Nación (Art. 1 Ley 27.285), cuyos objetivos principales son entre otros: Promover, apoyar y coordinar proyectos de investigación sobre el cáncer; Apoyar la formación y capacitación de investigadores en todas las áreas relacionadas con el estudio del cáncer; Promover un modelo de atención integral y continua de la población en lo concerniente a las enfermedades tumorales que comprenda la prevención, el tratamiento oncológico y los cuidados paliativos; Desarrollar una estrategia de capacitación de recursos humanos en todos los niveles de atención a fin de

mejorar la calidad de la asistencia a las personas en términos de prevención, detección, diagnóstico y tratamiento integral del cáncer; Promover la articulación del trabajo de las instituciones asistenciales, académicas o de investigación dedicadas al cáncer.

En el marco de la presente ley, en la búsqueda de dar respuestas a las necesidades de los pacientes oncológicos, particularmente en lo que respecta a la prevención y el alivio del dolor y al mejoramiento de la calidad de vida mediante una atención especializada a lo largo de toda la enfermedad, es que el 30/08/2016, bajo la Resolución 1253-E/2016 se crea el Programa Nacional de Cuidados Paliativos en el ámbito del Instituto Nacional del Cáncer, con el objetivo de implementar los cuidados paliativos en pacientes oncológicos y sus familias en todo el territorio nacional, de acuerdo a los fundamentos, objetivos generales y específicos.

Mediante el Art. 6to, se invita a las Provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherir al Programa Nacional de Cuidados Paliativos, a partir de ello en el año 2018, la Provincia de Chubut adhiere a dicho plan con el fin de incorporar las unidades ya existentes a las estructuras hospitalarias e impulsar la creación de nuevos equipos en los establecimientos que aún no cuentan con ellos ([www.politicachubut.com.ar](http://www.politicachubut.com.ar)). Aquí nos centraremos en la presente tesina de investigación.

*“En nuestro país existe una proporción de pacientes que se diagnostican tardíamente y fuera de chances curativas y existe correlación entre los diagnósticos tardíos y el nivel de desarrollo económico y socio sanitario regional. Si bien el objetivo fundacional del Instituto es el de reducir la incidencia y la mortalidad por cáncer, no podemos dejar de reconocer que para estos pacientes, el único recurso de cuidado eficiente es tener un cuidado paliativo de calidad*

*que permita mejorar la calidad de vida hasta el último momento de la vida, dando dignidad al proceso de morir”*

*(Res. 1253-E/2016 Fundamentación: 2)*

En concordancia con lo expuesto, retomamos la Res. 357/16 del Programa Nacional de Garantía y Calidad de Atención Médica que en el año 2016 elaboró y aprobó las Directrices de Organización y Funcionamiento de los Cuidados Paliativos reconociendo ampliamente la aplicación de los mismos y especificando las funciones y actividades de las áreas que componen el abordaje interdisciplinario: Medicina; Enfermería; Trabajo Social y Terapia Ocupacional.

A fin de brindar visibilidad y viabilidad a los objetivos del Programa Nacional de Cuidados Paliativos, nos enmarcamos desde la profesión del Trabajo Social, en la Ley Federal de Trabajo Social N°27.072 la cual tiene como objeto establecer un marco general para el ejercicio profesional de trabajo social en todo el territorio nacional, sin perjuicio de la aplicación de las normas locales dictadas por las provincias y la Ciudad de Buenos Aires, cuyos objetivos promueven la jerarquización de la profesión de trabajo social por su relevancia social y su contribución a la vigencia, defensa y reivindicación de los derechos humanos, la construcción de ciudadanía y la democratización de las relaciones sociales, entre otros.

El Trabajo Social se respalda por sus teorías, las ciencias sociales y las humanidades e involucra a las personas y estructuras para hacer frente a desafíos de la vida y aumentar el bienestar.

Dentro de las Incumbencias que nos otorga la presente Ley, se respalda la intervención profesional en el área de la salud, además de ser una de las cuatro profesiones principales que

se requiere para la conformación de los equipos interdisciplinarios de Cuidados Paliativos desde el Programa Nacional de Cuidados Paliativos (Res. 1253-E/2016).

## **Conclusión**

En este primer capítulo, planteamos como la enfermedad del cáncer, avanza a nivel mundial. En nuestro país, las cifras, marcan que Argentina se posiciona dentro de los países del mundo con incidencia media-alta; es por ello que resulta necesario hacer hincapié en las políticas sanitarias que se han implementado en el país y cómo se fue desarrollando la Salud Pública Argentina, dado que la presente tesina se centra en el abordaje de personas con cáncer que se encuentran en Cuidados Paliativos dentro del Hospital Regional de Com. Rivadavia, lugar que con los años se fue constituyendo en el centro de derivación para la Patagonia. Dicho hospital cuenta con un Hospital de Día Oncológico, donde justamente el sistema público de salud brinda cuidados paliativos a pacientes oncológicos.

Todo ello enmarcado en el derecho de acceso a la salud, tal como lo establecen las normas por las cuales se rige la Nación Argentina, desde la Constitución Nacional, los Tratados Internacionales de DD.HH; el Nuevo Código Civil y Comercial de la Nación y demás leyes que fuimos citando y que hacen a las obligaciones del Estado de generar y garantizar el acceso a recibir Cuidados Paliativos Integrales en el proceso de atención de una enfermedad como es el cáncer.

## **CAPITULO II: CUIDADOS PALIATIVOS Y TRABAJO SOCIAL**

*“Los Cuidados Paliativos son derechos humanos  
en cuanto el alivio del dolor es un derecho humano”*

*(Organización Mundial de la Salud)*

### **2.1 Surgimiento de los Cuidados Paliativos**

A los fines de la presente tesina, no vamos a entrar en detalles sobre la historia de los cuidados paliativos, pero sí intentaremos desarrollar algunos aspectos y referentes que hicieron a la disciplina hasta llegar al desarrollo de la misma tal como la conocemos hoy en día.

Alrededor del siglo IV aparece la primera institución cristiana bajo el nombre de Hospice, primero en el territorio bizantino, luego en Roma y finalmente en Europa, así estas instituciones fueron considerados los primeros hospicios u hospitales. En la Edad Media los hospicios fueron considerados lugares para recibir a peregrinos, quienes muchas veces venían gravemente enfermos o moribundos. En 1842 Mme Jeanne Garnier fundo los llamados Hospicios o Calvarios. En 1879 aparecen Our Lady's Hospice en Dublin y en 1905 St Joseph's Hospice en Londres, ambos frutos del trabajo de las Hermanas de la Caridad irlandesas.

En 1967 se inicia el Movimiento de Hospicios con la fundación del St. Christopher's Hospice en Londres, donde sus resultados como institución demostraron que un buen control de síntomas, la adecuada comunicación junto con el acompañamiento emocional, social y espiritual logran mejorar de manera significativa la calidad de vida de las personas enfermas terminales y a su vez la de sus familias. Aquí se realizó por primera vez, investigación, docencia y apoyo a las familias, en el momento del tratamiento como en el proceso del duelo.

Dame Cicely Saunders es considerada la pionera en el área de los Cuidados Paliativos. Cicely nació un 22 de Junio de 1918 en Barnet, Londres, se formó como Enfermera, luego se graduó como Trabajadora Social Sanitaria, siempre buscando hacer algo más útil para sus pacientes, dedico su vida a los enfermos moribundos. Al tiempo que realizaba su labor como trabajadora social, ayudaba por las tardes como voluntaria en St. Luke's Home for the Dying Poor, buscando que más podría hacer para ayudar a los enfermos, es lo que la lleva a estudiar Medicina, así con 33 años vuelve a las aulas, estudia en St. Thomas's Hospital Medical School, graduándose como Medica a sus 40 años. Entre 1958 y 1965 trabaja e investiga sobre el cuidado de los enfermos terminales, escuchándolos, tomando notas, haciendo registros y monitoreando los resultados de control del dolor y otros síntomas de los pacientes. En St. Lukes observo que los enfermos tomaban opiáceos regularmente cada cuatro horas, lo que la lleva a ponerlo en práctica en St. Joseph así ayuda a las religiosas a ser más eficaces en el cuidado de estos pacientes. De esta manera su método de trabajo y sus resultados comienzan a ser conocidos.

Es así que en 1967, en Londres fue inaugurado el St. Christopher's y dos años más tarde incorpora los cuidados domiciliarios dependientes de la institución. Esta filosofía o mentalidad de trabajo, pronto fue replicada por otros Hospice en Reino Unido. Surgieron otros modos de trabajar los cuales se exportaron a otros países: el desarrollo de los equipos de atención domiciliario, de los Centros de Día y la aparición de los Equipos de Soporte Hospitalario. En estos Centros de Día, los pacientes acuden una o dos veces a la semana donde son atendidos por equipos específicos, control de síntomas o reciben cuidados específicos (fisioterapia, aromaterapia, terapia ocupacional, soporte psico-social y espiritual).

La integración de los movimientos hospice dentro del Sistema Sanitario Público ha sido algo costosa, años difíciles en la segunda parte de los ochenta, donde la crisis económica puso en peligro a muchos Hospice. En 1987 la Medicina Paliativa fue establecida como

especialidad en el Reino Unido, luego también fue admitida como especialidad en Canadá, Australia y Polonia. También en Estados Unidos el reconocimiento de los Cuidados Paliativos dentro del Sistema Público de Salud, resultó dificultoso; aquí el movimiento de los cuidados paliativos es pionero en la apertura hacia otras patologías como a jóvenes enfermos de SIDA.

En América Latina los Cuidados Paliativos han surgido en la década del ochenta y se fueron desarrollando progresivamente. Surgieron distintas iniciativas sobre todo en Argentina, Colombia, Brasil y Chile. En nuestro país, Argentina, se comenzaron a tomar medidas de política sanitaria orientadas a promocionar los Cuidados Paliativos. En casi todos los países, la baja disponibilidad y también los precios de los analgésicos mayores, dificultan su empleo en la fase terminal (Secpal: 2017).

## **2.2 Cuidados Paliativos en Argentina**

En Argentina el origen de los Cuidados Paliativos se remonta a 1982, cuando Roberto Wenk comenzó a prestar cuidado domiciliario. En 1985 surgió la Fundación Prager Bild para asistir a personas con enfermedad terminal. En ese mismo año se creó el Programa Argentino de Medicina Paliativa, luego llamado Programa Fundación FEMEBA, y la Liga Argentina de la Lucha contra el Cáncer (LALCEC) en San Nicolás. A esto siguió en 1989 el Programa Pallium de Cuidados Paliativos (Atlas Latinoamérica: 2013).

Así mismo resulta relevante destacar que la O.M.S. desde mediados de los años ochenta, ha llevado a cabo una campaña de estimulación hacia los países para desarrollar programas de control de cáncer incluyendo la prevención; la detección precoz y tratamiento curativo y el alivio del dolor y cuidados paliativos e incorpora oficialmente el concepto de Cuidados Paliativos promoviendo el Programa de Cuidados Paliativos como parte del

Programa de Control de Cáncer. Hacia el año 2002 la O.M.S. realiza la última definición de los Cuidados Paliativos definiéndolo como un cuidado activo e integral de pacientes cuya enfermedad no responde a terapéuticas curativas. Los Cuidados Paliativos asisten a personas que presentan enfermedades graves, incurables, progresivas y que amenazan la continuidad de la vida. Mientras algunas especialidades de la Medicina cuidan de la enfermedad, la Medicina Paliativa cuida del sufrimiento del paciente y de su entorno. Muchos aspectos de los cuidados paliativos pueden aplicarse en fases previas de la enfermedad conjuntamente con tratamientos específicos.

Tal como veníamos describiendo, los Cuidados Paliativos se empezaron a prestar en Argentina de forma aislada y a través de centros privados en mediados de los ochenta, más tarde se integró a los marcos normativos de salud en el año 2000. El 9 de Octubre de 2015, bajo la Resolución 1814/2015 se valida la Especialización en Medicina Paliativa y se la agrega a las reconocidas por la Res. MS 908/2012.

En el año 2016, entra en vigencia el Nuevo Código Civil y Comercial de la Nación dentro del cual, en lo extenso de todo su articulado se advierte la presencia del derecho a la salud. El art. 59 trata sobre el consentimiento informado para actos médicos e investigación en salud y enuncia en su inciso *h) el derecho a recibir cuidados paliativos integrales, en el proceso de atención de su enfermedad o padecimiento. (C.C.y C.N : 2016)*

En el año 2010 bajo el Decreto 1286/10 se crea en Argentina, el Instituto Nacional del Cáncer (INC) y ya en el año 2016, en el marco de la LEY N°27.285, dicho Instituto pasa a regirse por los términos de la presente ley, como organismo descentralizado de la Administración Pública Nacional con personería jurídica propia y con un régimen de autarquía funcional, administrativa, económica y financiera, en jurisdicción del Ministerio de Salud de la Nación (Art. 1 Ley 27.285). En el marco de la presente ley, en la búsqueda de dar respuestas

a las necesidades de los pacientes oncológicos, particularmente en lo que respecta a la prevención y el alivio del dolor y al mejoramiento de la calidad de vida mediante una atención especializada a lo largo de toda la enfermedad, es que el 30/08/2016, bajo la Resolución 1253-E/2016 se crea el PROGRAMA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS en el ámbito del Instituto Nacional del Cáncer, con el objetivo de implementar los cuidados paliativos en pacientes oncológicos y sus familias en todo el territorio nacional, de acuerdo a los fundamentos, objetivos generales y específicos. Mediante el Art. 6to, se invita a las Provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherir al Programa Nacional de Cuidados Paliativos, a partir de ello en el año 2018, la Provincia de Chubut adhiere a dicho plan con el fin de incorporar las unidades ya existentes a las estructuras hospitalarias e impulsar la creación de nuevos equipos en los establecimientos que aún no cuentan con ellos ([www.politicachubut.com.ar](http://www.politicachubut.com.ar)).

### 2.3 ¿Qué son los Cuidados Paliativos?

Los cuidados paliativos son un tipo especial de cuidados que intentan proporcionar bienestar o confort y soporte a los pacientes. Según la OMS (2002), los cuidados paliativos (CP) son un modelo de atención que mejora la calidad de vida de los pacientes con enfermedades avanzadas de pronóstico letal y la de sus familias, por medio de la prevención y el control del sufrimiento con la identificación precoz, la evaluación y el tratamiento adecuado del dolor y otros problemas físicos, psico-sociales y existenciales (Manual de Cuidados Paliativos: 2016).

Entre sus características principales podemos destacar:

- Proporcionan control del dolor y otros síntomas.
- Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal.
- No intentan adelantar ni retrasar la muerte.
- Integran los aspectos psicológicos y existenciales de la atención del paciente.
- Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte.
- Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a la familia en su adaptación durante la enfermedad del paciente y el período de duelo.
- Utilizan el trabajo en equipo para satisfacer las necesidades de los pacientes y sus familias, inclusive durante el duelo.
- Aumentan la calidad de la vida y también pueden influir positivamente en el curso de la enfermedad.

Se pueden aplicar precozmente en el curso de la enfermedad, en combinación con otros tratamientos que intentan prolongar la vida, como la quimio o la radioterapia, e incluyen las investigaciones necesarias para entender más y manejar mejor las complicaciones clínicas.

➤ La naturaleza y la importancia de los CP como un componente esencial de la atención son cada vez más reconocidas por los profesionales de la salud, la comunidad y los responsables de la planificación sanitaria. En la Argentina, la evolución de los CP en los últimos veinte años ha sido muy significativa; sin embargo, se estima que sólo los reciben entre el 1 y el 5% de los pacientes que los necesitan. La mayoría de nuestra población no tiene acceso adecuado a los CP, lo que se traduce en un sufrimiento innecesario. La disponibilidad y la accesibilidad todavía son limitadas. Las causas de este déficit son numerosas, pero una de ellas es que la mayoría de los servicios de CP se encuentran en los centros de atención de segundo y tercer nivel de complejidad, y otra es la escasa formación del nivel primario de atención en esta temática.

➤ El modelo de atención de los CP permite dar respuesta a las necesidades del paciente y de su familia que surgen en muchas enfermedades, desde el diagnóstico y durante su transcurso y evolución, haciendo hincapié en una atención progresiva.

Las necesidades del paciente dependerán del grado de sufrimiento o del deterioro de la calidad de vida en relación con su patología. Esto es variable de un momento a otro, por lo que es indispensable la evaluación sistemática y la flexibilidad en la atención, a fin de resolver las necesidades lo antes posible. (Manual de Cuidados Paliativos: 2016)

De acuerdo al Manual de Cuidados Paliativos (2016), las bases terapéuticas de los CP son las siguientes:

- Atención integral e individualizada, realizando una evaluación multidimensional: valoración de los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales.
- La unidad de tratamiento está conformada por el paciente y su familia (o entorno significativo), y el núcleo fundamental de apoyo reside tanto en el domicilio como en el hospital. La familia necesita acompañamiento específico y educación para el cuidado.
- La toma de decisiones está basada en la autonomía y la dignidad del paciente.
- Actitud terapéutica activa, readecuando los objetivos terapéuticos con el transcurso de la enfermedad, con actitud esperanzadora.
- El fomento del respeto, el confort y la comunicación entre el paciente, la familia y el equipo de salud.

### **Objetivos en Cuidados Paliativos**

*“El objetivo fundamental del Programa de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional del Cáncer es lograr que las personas con enfermedad oncológica reciban una atención adecuada a lo largo de toda su enfermedad y se les pueda asegurar una atención continua e integrada poniendo especial énfasis en disminuir su sufrimiento y mejorar su calidad de vida y la de sus familias”*

*(Manual de Cuidados Paliativos: 2016)*

Dentro de los principales objetivos de los Cuidados Paliativos se encuentra el trato hacia la persona que padece la enfermedad, como un ser integral, además se prioriza la autonomía del paciente. Acompañar, mejorar su calidad de vida hasta que llegue el momento de partir. Se brinda un abordaje completo e integral de los síntomas que se van presentando a

lo largo de la enfermedad, principalmente el dolor, pero también atendiendo a las necesidades emocionales, sociales y espirituales.

## 2.4 Orígenes del Trabajo Social Argentino

Los inicios del Trabajo Social están íntimamente vinculados con la cuestión social, en el proceso de constitución del Estado Nacional, siendo una profesión que se explica en el movimiento histórico de la sociedad y sus transformaciones societarias. En la consolidación del capitalismo y sus contradicciones de procesos sociales, políticos y económicos, se configura la institucionalización de esta profesión que se asocia a la progresiva intervención del Estado en los procesos reguladores de las relaciones sociales. Si bien el Trabajo Social como profesión reconocida surge en el S. XX en Argentina, existieron prácticas e intervenciones previas en el terreno de la asistencia y de los problemas sociales, lo que se constituye como antecedente de la profesión. La incorporación del país al capitalismo mundial como proveedor de productos agropecuarios y un Estado con fuerte contenido liberal, restrictivo y limitado en su intervención, hace necesario que repasemos los antecedentes de intervención en lo social (Parra:1999). La Beneficencia es el concepto que preside los primeros intentos de intervención del incipiente Estado Argentino en los asuntos sociales.

- **La Sociedad de Beneficencia:** Creada en 1823 y su actividad se extendió hasta 1947. Primera institución dedicada a la intervención en lo social con características muy particulares dentro del contexto nacional y latinoamericano. Como característica principal fue su carácter eminentemente femenino, conducida por damas de la elite porteña, ligadas a la clase dominante. Toma a su cargo las instituciones expropiadas a las órdenes religiosas. Se constituye en una asociación filantrópica privada con autonomía tanto en las decisiones como en la administración de los fondos, aunque sostenida por el aporte estatal. La principal acción desarrollada fue la educación de las niñas pobres, dichas acciones tenían un fuerte contenido moralizante. Luego modifico su eje de actuación hacia la atención de huérfanos, ancianos, madres desamparadas y

pobres vergonzantes, creando numerosos hospitales, asilos, institutos de menores, etc. Tuvo un carácter filantrópico y limitó el papel de la Iglesia, implicando un avance considerable a la mera atención caritativa cristiana. La Sociedad de Beneficencia fue disuelta en 1947. (Parra: 1999)

- **Médicos Higienistas:** Desde fines del S. XIX los médicos higienistas desarrollaron una intensa actividad no solo en el campo sanitario sino también social. Fueron uno de los primeros grupos en advertir las consecuencias de la cuestión social en el país y de proponer medidas concretas para enfrentarla. Sus propuestas se basaban en un amplio programa de profilaxis sanitaria, social y moral, privilegiando la prevención. Demandaban al Estado su intervención y responsabilidad mediante acciones concretas. Producto del crecimiento industrial y la inmigración, los higienistas dirigieron su atención hacia las condiciones de vida como vivienda y alimentación, así como a las condiciones de trabajo, salario, descanso, condiciones de higiene y seguridad en las industrias, además de preocuparse por los hábitos y costumbres. Detrás de estas inquietudes se hallaba el riesgo que representaba para la salubridad general y para el mantenimiento del orden social las condiciones de las clases populares. Los reclamos de los Médicos Higienistas recibieron respuestas parciales y fue en la década del 30' producto de las consecuencias de la crisis del 29 y del crecimiento migratorio interno que el Estado comenzó a tomar algunas iniciativas más sistemáticas en relación a la asistencia social pública (Parra:1999).

Las estrategias de la asistencia social pública se debatieron entre la reivindicación de la dadiva de la filantropía, el racionalismo y la centralización de los higienistas apuntando al disciplinamiento de la fuerza de trabajo, el nuevo ropaje que el conservadurismo católico adopto proponiendo reformas para enfrentar la cuestión social y

algunos intentos, especialmente de socialistas, por universalizar los servicios (Parra: 1999:153)

De esta manera, ante el impulso de los Médicos Higienistas y con la creación de algunas instituciones como la Asistencia Pública de la Capital, la Liga Argentina contra la Tuberculosis, el Hospital de Niños, el Servicio Social Familiar municipal unido a las repercusiones de las experiencias europeas y norteamericanas en el campo de la asistencia social con un contenido más científico y racional, se constituyen en el telón de fondo del proceso de institucionalización de la profesión (Parra: 1999:156).

En primer lugar, se implementó un curso de Visitadoras de Higiene Social en 1924 con una formación que apuntaba al terreno de la promoción y profilaxis. Más tarde en 1927 el Ministerio de Justicia envía a funcionarios a Europa para estudiar la organización del Servicio Social, con lo que se realiza un proyecto para la creación de la 1° Escuela de Servicio Social dependiente del Museo Gral. Argentino, donde gran parte del plantel docente se componía de médicos. En los años 40' se crea la Escuela de Asistentes de menores y asistentes penales dependiente del Patronato de Recluidas y Liberadas y para 1945 cambia su denominación por Escuela Argentina de Asistentes Sociales, luego en 1946 es incorporada a la Facultad de Derecho y Cs. Sociales de la UBA donde la formación estaba basada principalmente en aspectos jurídicos, de esta manera podemos decir que el Trabajo Social surge bajo un ideario para-médico y para-judicial con un fuerte carácter auxiliar tal como lo sostiene la tesis de los autores Ander-Egg, Alayón y Barreix (Parra: 1999:160)

El Trabajo Social emerge como una actividad con bases más doctrinarias que científicas, en el centro de un movimiento de cuño reformista-conservador (Iamamoto, 1995: 21), si bien existían un conjunto de intervenciones en el terreno del enfrentamiento a

la cuestión social, sea desde los médicos higienistas, los católicos sociales o desde el mismo Estado que demandaba la necesidad de este profesional técnico para la intervención social. La profesión presenta la particularidad de constituirse primero como una práctica o intervención social para luego ser considerada un saber específico. Profesión que fue adquiriendo con el paso del tiempo, un status y formación específica que fue rompiendo con el voluntarismo y la acción improvisada, haciendo hincapié en la necesidad de una mayor racionalización y tecnificación de la intervención social.

## **2.5 Cuestión Social e Intervención en el Estado de Bienestar**

El tránsito de un tipo de Estado a otro no se determina por una fecha específica, sino más bien por procesos que se van generando en relación al contexto socio-histórico. En el Estado de Bienestar surgen nuevos actores sociales. Aquí se alcanzó un desarrollo importante de la seguridad social, además la necesidad de tecnificar la administración del sistema sanitario creó un ambiente propicio para el desarrollo de los profesionales de la salud, enfermeros, auxiliares de enfermería y trabajadores sociales. El espacio ocupacional para la profesión en el ámbito de la salud en la Argentina, se convirtió en un espacio privilegiado, justamente porque el sistema de salud pública incorpora las tareas de prevención de la salud y relación con la acción comunitaria (Rozas Pagaza: 2004: 113).

En este periodo, la Asistencia Pública como intervención social del Estado, es parte de la lógica modernizadora de acción social dirigida a los sectores más pobres de la población argentina. Se disuelve la Sociedad de Beneficencia, se crea la Fundación Eva Perón, desde donde se construyen varias maternidades, hospitales, policlínicos, además se organizan campañas preventivas y un tren sanitario recorría las provincias ofreciendo asistencia médica

general y medicamentos en forma gratuita a las poblaciones, que de otra manera no podían acceder a ello (Parra: 1999: 208).

Durante el gobierno Peronista se crea el Ministerio de Salud, el mismo fue conducido por el Dr. Ramón Carrillo, quien impulso medidas a nivel de políticas sociales de salud. Dicha política social es impulsada a partir de las siguientes premisas: 1) todos los hombres tienen igual derecho a la vida y a la sanidad; 2) no puede haber política sanitaria sin política social; 3) de nada sirven las conquistas de la técnica médica, si esta no puede llegar al pueblo por medio de los dispositivos adecuados (Rozas Pagaza: 2004: 112-113).

## **2.6 Cuestión social e Intervención durante el Desarrollismo**

El Estado continuaba teniendo un papel importante en la dirección económica y social del país, el modelo desarrollista exigía al Estado una injerencia importante para crear las condiciones propicias para el incremento y diversificación de la producción, sino también para mantener una política distributiva y ocuparse de producir bienes y servicios. Con esta concepción de desarrollo, se incorpora la Planificación para direccionar la vida económica y social.

El Estado asume una tendencia modernizadora. Se vincula el proceso de industrialización en el marco del modelo de sustitución de importaciones a la participación y el trabajo comunitario. La intervención del trabajador social en el ámbito comunitario, desde la perspectiva de adaptación al cambio y regulador de esos cambios en la vida de los sujetos, imprime al trabajo social un crecimiento de su carácter técnico y operador practico para poder llevar adelante los objetivos, relacionados con la promoción, concientización y motivación, acciones necesarias para alcanzar el cambio (Rozas Pagaza: 2004: 147).

En el ámbito de la salud también se produjo el proceso de modernización con la aparición de nuevos centros de salud, bajo la noción de planificación normativa, se desarrollaron áreas programáticas alrededor de hospitales y unidades sanitarias. También se utilizaron modalidades de intervención combinada e interdisciplinaria, otorgándole al Trabajo Social, un papel diferente al asignado en forma clásica desde el discurso médico. Se constituye la visión comunitaria de la salud, implicando la búsqueda de participación de la misma y por ende el desarrollo de estrategias de intervención que van más allá del caso individual (Carballeda y otros. 2002:20 por Olaizola, 2006).

Durante el periodo de reconceptualización, que se originó entre las décadas del 50' y 60' se produce en la profesión una preocupación por la capacitación metodológica y la formación teórica. Hasta ese momento la producción teórica desde la disciplina, era escasa y hegemónica (Parra: 1999: 230). La demanda que proviene del proyecto desarrollista que requiere una intervención eficaz del Trabajo Social requiere la instrumentalización técnica de la profesión. Dicha profesión continuó a lo largo de la década del 60' con su expansión, marcada por la ruptura fundamental en su desarrollo. Ya en el periodo 1961-1964, se observa una intensa producción principalmente realizada por trabajadores sociales; es decir, el trabajador social argentino comienza a adquirir un protagonismo que hasta ese momento había estado casi ausente. Este movimiento modificó considerablemente la dinámica de la profesión, acompañado de sustanciales cambios en la dinámica social, económica, política y cultural de Argentina, expresando una ruptura con el desarrollo que la profesión tuvo desde 1930 (Parra: 1999:230).

## 2.7 ¿Qué es el Trabajo Social?

En primer lugar, coincidimos en que las profesiones son producto del movimiento modernizador de toda sociedad, en el caso del Trabajo Social nace en el incipiente sistema capitalista, el cual trae aparejado la necesidad de un saber especializado en las prácticas sociales. La intervención desde el Trabajo Social debe diferenciarse de la intervención que realizan otros actores sociales y otras disciplinas. El Trabajo Social cuenta con un saber específico y su impronta esta puesta en la cuestión social o mejor dicho en los efectos que causa en la sociedad, estas consecuencias de la desigualdad en el sistema capitalista, en el cual nos encontramos insertos; consecuencias que se dan en el ámbito económico, político, social y cultural atravesando la vida cotidiana de las personas en todos sus aspectos.

En el documento de Fauats (2007), la Dra. Margarita Rozas manifiesta “Todos compartimos que el Trabajo Social es una disciplina de las Ciencias Sociales. Se constituye como profesión en el proceso de división del trabajo social y técnico. Su naturaleza interventiva deviene de la atención a los sujetos sociales que presentan limitaciones para la satisfacción de sus necesidades básicas derivadas de la cuestión social, en ese sentido se establece una relación mediada entre la acción social del Estado y la complejidad social, en que se inscriben dichas limitaciones, no solo en el acceso a los recursos, sino también en la calidad de los mismos. Por lo tanto, su campo de intervención se desarrolla a partir de un conjunto de demandas sociales que expresan el grado de conflictividad de la cuestión social vinculada a la relación sujeto-necesidad”.

En tanto Natalio Kisnerman define al Trabajo Social como una intervención intencionada y científica, por lo tanto, racional y organizada, en la realidad social, para conocerla-transformarla, contribuyendo con otras profesiones a lograr el bienestar social de la población, entendido éste como un sistema global de acciones que respondiendo al conjunto

de las aspiraciones sociales, eleva la calidad de vida de una sociedad. Además, advierte que no es simplemente ejecutora de lo que otras profesiones elaboran sino que investiga y transforma, apropiándose de una realidad concreta de trabajo, lo que comprueba sus conocimientos, los mejora en cantidad-cualidad y produce nuevos conocimientos, aportándolos al resto de las disciplinas sociales. Y en tanto opera en la realidad, fija sus principios y normas (Kisnerman: 1981:117)

Por su parte Susana Cazzaniga (2007) define al Trabajo Social como una disciplina de las ciencias sociales que estructura su campo particular en relación con la intervención profesional y la producción de conocimientos en dialogo con la realidad social. El Trabajo Social presenta una fuerte connotación en la dimensión interventiva, como respuesta a los problemas sociales y es legitimada socialmente en relación con la misma. Dice además que el Trabajo Social es un campo disciplinar, entendiendo como campo a la constelación de sentidos que expresan una multiplicidad de miradas sobre las prácticas y donde existen en el mismo tensiones, fuerzas en juego que expresan en el mismo la tensión permanente entre lo conservado y lo transformador y que sus límites tienen una redefinición histórica.

Por último, retomando a Paulo Netto (2004) plantea qué si el Trabajo Social quiere enfrentar los fenómenos contemporáneos, debe tener densidad teórica ya que solo saber operar no alcanza. Debe tener la capacidad de explicar y comprender cuales son las dinámicas sociales que generan las problemáticas, o sea sumar capacidad teórica, a una profesión donde la dimensión interventiva es constitutiva. O sea, en la profesión del Trabajo Social, es necesario tener competencia interventiva, operativa y teórica. Es necesario no solo comprender la necesidad de la acción, sino como implementarla y saber porque actúo. También es necesario, tener competencias políticas, que permitan discriminar fines y elegir entre fines, dado que es

fundamental poder evaluar relaciones de fuerza, realizar alianzas profesionales y comprender el impacto que tienen las propuestas que implementa.

En tanto resulta indispensable remarcar que en Argentina contamos con una Ley Federal de Trabajo Social N°27.072 (2014) la cual tiene como principal objetivo promover la jerarquización de la profesión por su relevancia social y su contribución con la vigencia, defensa y reivindicación de los derechos humanos, la construcción de ciudadanía y la democratización de las relaciones sociales. Entiende al Trabajo Social como la profesión basada en la práctica y una disciplina académica que promueve el cambio y el desarrollo social, la cohesión social y el fortalecimiento y la liberación de las personas. Los principios de la justicia social, los derechos humanos, la responsabilidad colectiva y el respeto a la diversidad son fundamentales para el trabajo social.

Resulta necesario a su vez retomar la definición global del Trabajo Social consensuada en Melbourne en 2014, con la cual intenta poner fin a las críticas y adaptarla a la situación actual del Trabajo Social en el mundo...“El trabajo social es una profesión basada en la práctica y una disciplina académica que promueve el cambio y el desarrollo social, la cohesión social, y el fortalecimiento y la liberación de las personas. Los principios de la justicia social, los derechos humanos, la responsabilidad colectiva y el respeto a la diversidad son fundamentales para el trabajo social. Respaldada por las teorías del trabajo social, las ciencias sociales, las humanidades y los conocimientos indígenas, el trabajo social involucra a las personas y las estructuras para hacer frente a desafíos de la vida y aumentar el bienestar” (FITS y AIETS: 2014).

A partir de lo expuesto coincidimos en que es imposible elaborar una sola definición del Trabajo Social, sino más bien considerarlo a partir de su complejidad, multidimensionalidad y especificidad, como una profesión que posee una identidad que es

producto de un proceso de construcción histórica y compleja, en tanto que es necesario comprenderla con los aspectos que caracterizan la realidad social en un momento histórico determinado.

## 2.8 Inicios del Trabajo Social en Cuidados Paliativos

Tal como hemos visto, Dame Cicely Saunders (1918-2005), quien se especializó como enfermera, trabajadora social y médica, ha sido pionera en los Cuidados Paliativos, quien en 1967 fundó el St. Christopher's Hospice, lo que permitió dar inicio al Movimiento Hospice y a través de él se desarrolla un enfoque sistémico para mejorar el control el dolor en pacientes con enfermedades terminales, haciendo hincapié en la atención de sus necesidades sociales, emocionales y espirituales.

En el año 1947 Cicely Saunders ingresa en el Saint Thomas Hospital de Londres, allí inicia un programa de seguimiento de casos sociales con apoyo de familiares, además lleva un registro de pacientes con enfermedades oncológicas y realiza el seguimiento de los pacientes externados en sus domicilios. Cicely toma los fundamentos de la intervención de las señoras de la caridad, conocidas como las "Lady Almoner" quienes ese 1946 a 1951 hicieron especial hincapié en la necesidad de atender el cuidado de la familia y el seguimiento en duelo de la misma manera que se tratan otros síntomas de los pacientes con un tratamiento farmacológico. En este contexto intercambia correspondencia con trabajadores sociales, psiquiatras y psicólogos de EE.UU. que realizaban los primeros estudios clínicos sobre el alivio del dolor (D'Urbano: 2016:17).

Hacia 1954 Alison Player, trabajadora social, menciona en su artículo "Casework in terminal illness", una cantidad de conceptos que definen una intervención superadora para pacientes o familiares en el final de la vida, en el marco de un modelo de atención integral orientada a mejorar su bienestar y confort. También enfatiza acerca de la necesidad de promover la participación activa de los pacientes, haciendo asimismo hincapié en la importancia de incluir el apoyo de la comunidad.

En 1959 varios trabajadores sociales preparan folletería sobre el cuidado de pacientes en domicilios. Para el mismo año, Cicely confecciona folletos sobre el seguimiento en duelos y para 1960 reúne investigaciones multidisciplinarias sobre el cuidado de pacientes al final de la vida. Ese mismo año, Cicely visita en el Massachusetts General Hospital a Ruth Abrams, a una trabajadora social que había escrito dos artículos en el *New England Journal of Medicine* sobre el seguimiento de 200 pacientes en diferentes clínicas de esa ciudad. Allí un equipo de trabajadores sociales con gran experiencia, describe los déficits que distintos colegas identifican en su trabajo con pacientes oncológicos terminales, entre los cuales mencionan:

- Los lugares específicos para el tratamiento de enfermos crónicos.
- Las políticas hospitalarias y la naturaleza humana.
- Las necesidades médicas y de enfermería.
- La aceptación de la familia.
- La habilidad de la familia de promover cuidado tanto físico como emocional.
- Los deseos del paciente sobre la elección del lugar para morir.
- Los recursos prácticos y habitacionales.

Ellas sugieren la necesidad de llevar a cabo una adecuada intervención a fin de lograr un cuidado terminal acorde a las necesidades de los pacientes; culminan su trabajo con un pedido a los sistemas de salud: “Ruego que el paciente sea tratado como persona”.

Por su parte, Abrams escribe sobre el potencial que implicaría una adecuada comunicación a la hora de definir los objetivos de la rehabilitación. Sostiene que la rehabilitación comienza cuando el paciente ingresa al hospital a través de la elaboración de un plan flexible y consensuado entre el paciente y todos los profesionales intervinientes (médicos, enfermeros, trabajadores sociales). Precisamente el trabajador social cuenta con la formación necesaria para conocer la experiencia del paciente y sus familiares, los significados que ellos

le atribuyen al proceso de la enfermedad y para identificar las potencialidades y los recursos internos existentes con el objetivo de elaborar un adecuado tratamiento socio-sanitario. Cuando Abrams escribe en 1974, “No estamos solos con el cáncer”, establece claras indicaciones para pacientes y familiares, así como la guía para cuidadores donde sugiere:

1. Esté disponible cuando sea necesario, particularmente trate de visitar al paciente regularmente.
2. Acepte al paciente como él mismo se conduce: sus silencios y ausencias, su resignación y dependencia y su manera, lugar y momento para morir.
3. Acepte el rol que el paciente le asigne, no espere demasiado del paciente, no trate de influenciar en su área emocional, social y espiritual. Haga lo posible para que al paciente le resulte fácil aceptar o rechazar ayuda.
4. Asegúrese estar disponible para las necesidades del paciente y su familia inclusive en la preparación anticipada de su muerte. Esté atento a las necesidades prácticas: al momento del fallecimiento, a quien llamar y a los arreglos funerarios.
5. Recuerde que todo lo que se ha dicho o hecho en estos momentos debe ser apropiado para la situación. La atmosfera debe ser tal que tanto el paciente como su familia puedan condolerse conjunta o separadamente. Es adecuado que los cuidadores tanto profesionales como no profesionales muestren su tristeza (D’Urbano: 2016: 18-19).

Hasta aquí, un breve repaso sobre los primeros pasos del Trabajo Social en el ámbito de los Cuidados Paliativos.

## **2.9 Vínculo entre el Trabajo Social y los Cuidados Paliativos**

El Trabajo Social integra valores éticos dado que sus objetivos están orientados al aumento en la calidad de vida de las personas, contando con una concepción de sujeto pleno de derechos y como horizonte la defensa y reivindicación de los derechos humanos y eso hace que se compartan los objetivos con los cuidados paliativos al garantizar los derechos humanos y contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas, su entorno y la comunidad.

En concordancia con la Lic. Elena D' Urbano, el Trabajo Social encarna un abordaje relevante y necesario en el contexto de los cuidados paliativos donde la enfermedad acarrea en su trayectoria un bagaje que implica ruptura o quiebre de los lazos sociales, fragmentación de la persona y los familiares que la padecen, desembocando en la complejidad característica del proceso de fin de vida. Citando a Carballeda: “irrumpe un sujeto inesperado, constituido en el padecimiento de la no pertenencia que se expresa en biografías donde sobresalen los derechos vulnerados; emerge allí, donde la complejidad del sufrimiento marca las dificultades o límites de los abordajes uniformes y preestablecidos”.

La Trabajadora Social Anna Novellas Aguirre de Carcer, quien se desempeña en el Institut Catalá D' Oncología en España, señala que el Trabajo Social en Oncología permite aportar a otras especialidades conocimientos y elementos adecuados para la mejora de la atención general. Además, el trabajador social en el campo de la salud debe tener incorporados una serie de conocimientos básicos que le permitan intervenir de forma apropiada en cada caso y que la incorporación del trabajador social a un servicio concreto facilitará, tanto al personal asistencial como al propio trabajador social, profundizar en cada situación de forma precisa, ajustándose a la realidad y teniendo en cuenta las características específicas que comportan los diferentes tipos de enfermedades.

Ella describe cinco áreas de influencia del Trabajo Social, de la siguiente manera:

<b>Equipo</b>	<b>Enfermo y Familia</b>	<b>Comunidad</b>	<b>Formación / Docencia</b>	<b>Investigación</b>
Aportación de conocimientos sociales y culturales asociados a la enfermedad.	Atención para mantener la calidad de vida.	Información, sensibilización y optimización de los recursos comunitarios.	Adquisición y transmisión de técnicas y conocimientos específicos.	Aportación de datos para la mejora de la atención global.

*Fuente: Modelo de Trabajo Social en la atención oncológica. Institut Català D' Oncologia (2004)*

Siguiendo en la línea del planteo de la autora en la intervención profesional se plantean los siguientes objetivos:

**Objetivo General:** Entender los efectos que provoca la enfermedad de cáncer tanto a nivel personal, familiar, como social, teniendo en cuenta las diferentes influencias socioculturales y dotar de los medios necesarios para resolverlos a la vez que prevenirlos.

**Objetivos Específicos:**

1. Identificar las problemáticas sociofamiliares producidas o asociadas a la enfermedad de cáncer.
2. Determinar su procedencia y las consecuencias que se derivan de ellas.
3. Poner en marcha sistemas de ayuda que permitan a las personas afrontar la situación en la que se encuentran.

4. Promover y evaluar con los responsables los recursos de forma actualizada, es decir adaptados a los posibles cambios sociales.
5. Dotar a la comunidad de toda aquella información necesaria para la mejora de la salud y la calidad de vida de la población en general, ejerciendo una función de colaboración activa.

## **Conclusión**

En el presente capítulo profundizamos en el surgimiento de los cuidados paliativos. Dame Cicely Saunders, precursora del movimiento de los cuidados paliativos, registró los resultados de control del dolor y otros síntomas en pacientes, a los fines de demostrar a la sociedad la importancia de la atención a personas con pronóstico corto de vida. No solo la importancia del control del dolor físico sino tener en cuenta soporte psico-social y espiritual. No fue fácil el recorrido, en nuestro país recién en la década de los 80' se comienzan a tomar medidas de políticas sanitarias que se prestaban en centros de salud privados. En 2010 con la creación del Instituto Nacional del Cáncer bajo la órbita del Ministerio de Salud Nacional, el Estado busca generar políticas públicas a fin de cubrir las necesidades de pacientes oncológicos y crea el Programa Nacional de Cuidados Paliativos, del cual en 2018 adhiere nuestra provincia.

Entonces, los Cuidados Paliativos son un modelo de atención que mejora la calidad de vida de los pacientes con enfermedades avanzadas y la de sus familias, proporcionando control del dolor e integrando aspectos psicológicos, sociales y espirituales, es aquí que encontramos la vinculación con el Trabajo Social, dado que la profesión se posiciona históricamente en el ámbito de la salud, integrando valores éticos orientados al aumento de la calidad de vida de las personas sujetos de derecho, lo que hace que se comparta con los principios de los Cuidados Paliativos objetivos para garantizar derechos humanos y contribuir a mejorar la calidad de vida de pacientes y familias.

## **CAPÍTULO III: LA INTERVENCIÓN DEL TRABAJO SOCIAL**

### **INTERDISCIPLINARIO**

#### **3.1 Interdisciplina en Salud**

Cazzaniga, en su libro “Hilos y Nudos” (2015) nos invita a pensar en tres aspectos centrales que manifiestan tensiones internas y que al articularse ponen de manifiesto una problemática compleja como lo son las profesiones, los equipos profesionales y el campo de intervención.

La modernidad ha producido muchas rupturas, un modo nuevo de conocer, en el cual entra en valor el conocimiento de lo social fundándose el dominio de saberes especializados. En este momento histórico, la razón emancipadora se convierte en su eje y es aquí que el desarrollo y consolidación del sistema capitalista consagra a la racionalidad, que va a gobernar en el campo científico y técnico, lo que se extendió hacia la vida cotidiana y se consolida a su vez, la división entre el hacer y el pensar, entre la teoría y la práctica. La profesión del Trabajo Social se inscribe en las ciencias sociales como una nueva práctica de intervención en el espacio social-asistencial y al registrarse como “técnica” reduce su práctica a la aplicación de conocimientos contruidos desde otras disciplinas tal como la psicología y la sociología. Así participa junto a otras disciplinas de las estrategias de intervención social para dar respuestas a las manifestaciones de la cuestión social vista en clave de problemas sociales. No obstante ello, existe en el imaginario social una mirada que identifica a la profesión como práctica de resolución de problemas sociales, encargándose de todo aquello que no es objeto de intervención de los demás profesionales y así quedando minimizada en relación con otras que “tendrían ganado un status” diferencial como es la medicina, la psicología, la abogacía entre otras con las que el Trabajo Social suele compartir espacios de intervención. De esta manera se da un doble movimiento producido por la ciencia hegemónica, es decir la parcelación de las

profesiones en territorios, por ejemplo, lo biológico para la medicina, la psiquis para la psicología, las leyes para el derecho, desconociendo las tramas sociales que en definitiva les otorgan soportes y la consideración de estas mismas tramas sociales como aspectos secundarios a cargo entonces de una profesión también secundaria. Si bien muchos campos disciplinares van incorporando nuevas miradas, flexibilizando parcelamientos y jerarquizaciones también sucede que instituciones donde desarrollamos nuestro trabajo muchas de estas demarcaciones y concepciones continúan circulando.

En cuanto a lo Interdisciplinario, mucho se ha escrito y se ha dicho, pero en la práctica concreta no siempre los intentos llegan a buen puerto. Según Follari, (Cazzaniga: 2007) lo interdisciplinario es la conjunción de lenguas diferentes, por lo que implica un arduo esfuerzo mancomunado puntos de vista, acercar diferencias de significado de las palabras y construir un marco. Las disciplinas presentan una fuerte estructuración en relación con el legado de las ciencias hegemónicas y esta limitación de los objetos de estudio e intervención dificulta el trabajo. Por otro lado, las instituciones públicas tienen una organización administrativa en organigramas que responde a lógicas de separación y jerarquización como direcciones, departamentos o secciones agrupado por profesiones lo que estructura una forma de trabajo que favorece la parcelación y aquí el nexo aparece como derivaciones. Las diferencias se encuentran en el status adquirido en el ámbito científico, las “presentaciones” que se ha hecho de ellas a la sociedad, por lo que estas diferencias resuenan al interior del equipo y se aparecen con verdaderas asimetrías en el ejercicio de poder. Estos obstáculos requieren una autocrítica entre todos los actores para poder llegar a diálogos profundos entre los diferentes saberes, teniendo como objetivo los trabajos en complementariedad. Los problemas sociales presentan una gran complejidad y es necesario retomar el concepto de lo social asistencial entendido como ese conjunto de prácticas que surgen en relación con la existencia de sectores sociales

que manifiestan necesidades insatisfechas y la voluntad institucional de hacerse cargo de ellas. De este modo, si bien las diferentes disciplinas presentan incumbencias específicas, la comprensión de las situaciones que se abordan merecen un análisis complejo, que ponga en juego las especificidades de los saberes profesionales en clave de totalidad construyendo un dialogo profundo y horizontal.

Por otro lado, los equipos interdisciplinarios en el campo de la salud pública son atravesados por todo lo expuesto en líneas anteriores y además sufren los cambios de enfoque acerca de las políticas públicas, como la retirada del estado de los espacios de protección social y los consecuentes problemas financieros han devaluado ciertos ámbitos, entre ellos el de la salud pública. Así, las instituciones en general y las de salud en particular viven una especie de estallido, traducido en escasez de personal, partidas presupuestarias insuficientes, problemas de infraestructura, observándose cambios significativos en la demanda. Entonces la interdisciplinariedad resulta un desafío a construir y una estrategia necesaria de intervención y resistencia ya que se convierte en condición de posibilidad para abordar la complejidad de las demandas y a su vez permite tanto la contención grupal de los profesionales como la elaboración de alternativas políticas de conjunto.

### **3.2 Interdisciplina en Cuidados Paliativos**

En concordancia con lo que venimos exponiendo, la intervención en Cuidados Paliativos se da desde el momento del diagnóstico de una enfermedad que es potencialmente letal como el cáncer, a través de una evaluación adecuada, aplicando tratamientos para el dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales, considerando a la persona como un ser único, y la calidad de atención como un Derecho Humano. El PNCP, se propone a su vez, la capacitación dentro de las distintas disciplinas que conforman los equipos interdisciplinarios de Cuidados Paliativos, enfatizando en las 4 principales: Medicina, Enfermería, Psicología y Trabajo Social (Resolución 1253-E/2016).

Una de las características más importantes que presenta los Cuidados Paliativos, es que requiere un abordaje interdisciplinario a través de un equipo formado por distintos profesionales que trabajan con una misma metodología común, compartiendo objetivos para la atención integral del paciente y la familia. El Trabajo Social ha estado desde el nacimiento de la disciplina, implicado en el área de la salud y justamente en la Medicina Paliativa, debido a que la situación social del sujeto, muchas veces se presenta como un determinante a la hora de poder afrontar el tratamiento y esta realidad impacta en su proceso de salud-enfermedad, por ello es indispensable la intervención del trabajo social con el paciente y su familia a la hora de buscar estrategias, garantizar derechos, manejar información, facilitar la comunicación y autonomía del sujeto, entre otros. Se trabaja también sobre la proximidad de la muerte, realizando comunicaciones de forma progresiva y soportable, siempre respetando las decisiones del paciente y su familia.

En concordancia con Olga Pombo, resignificamos la importancia del trabajo interdisciplinario, en cuanto a que una perspectiva interdisciplinaria permite que podamos abrir nuevos niveles de comprensión sobre diversas realidades que van más allá de la mirada

disciplinaria y que muchas veces nos enfrenta a una realidad abismal delante de nosotros. A su vez, en la medida en que cada disciplina es incapaz de agotar el problema que se analiza, la interdisciplinariedad se traduce en la apertura de cada disciplina a todas las otras, en la disponibilidad de cada una de las disciplinas involucradas en dejarse cruzar y contaminar por todas las otras (Pombo: 2013: 38)

### 3.3 Trabajo Social e Interdisciplina

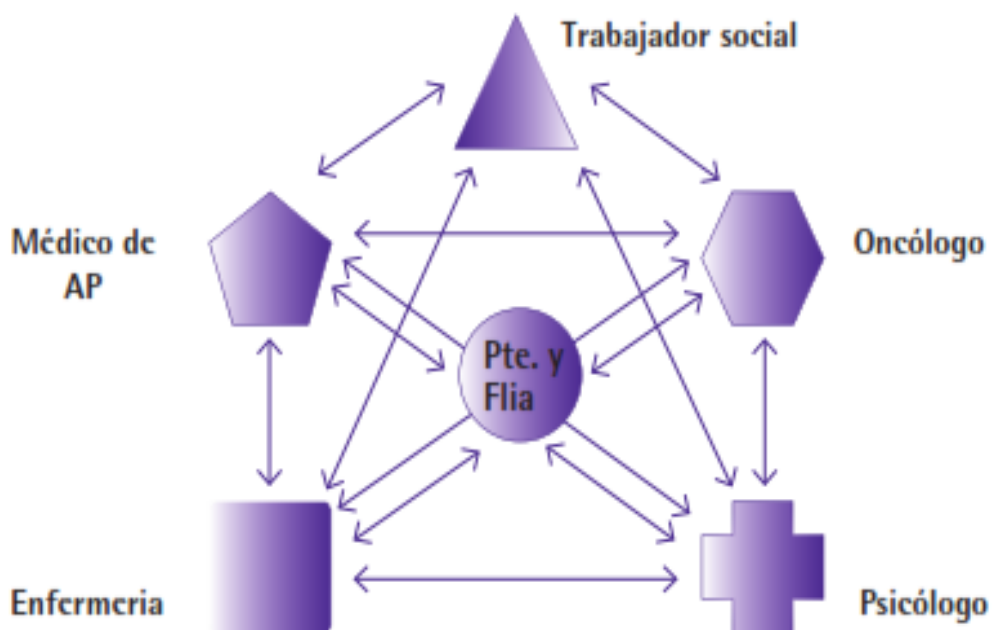
Desde la mirada del Trabajo Social, Carballeda nos dice que al pensar a la Interdisciplina en un escenario atravesado por la incertidumbre, el incremento de las desigualdades y el crecimiento de la exclusión social, implica de alguna forma revisar una serie de aspectos. Además la Interdisciplina se puede presentar como un escollo u oportunidad en función de desarrollar estrategias de intervención en una sociedad fragmentada, con una fuerte tendencia a la individuación, donde la competencia individual desvaloriza el trabajo en equipo, la interdisciplina se enfrenta a la complejidad que traen las nuevas demandas, a su vez, la Interdisciplina se puede conformar como una oportunidad de acceso a lo nuevo y complejo de aquello que interpela al campo de la Intervención en lo Social.

Siguiendo la mirada interdisciplinaria en Cuidados Paliativos, la provincia de Chubut, firma un convenio con el que adhiere al Programa Nacional de Cuidados Paliativos, en el mes de Octubre de 2018, por lo cual, siendo el Trabajo Social una de las 4 disciplinas principales que conforman las Unidades de Cuidados Paliativos en Hospitales, es que resulta la importancia de investigar su implementación en el ámbito local de la ciudad de Comodoro Rivadavia.

En el fascículo 1 Traps del Programa de Capacitación “Cuidados Paliativos en el PNA”, se detalla cómo es el Trabajo Interdisciplinario. El mismo se plantea de una manera integral y colaborativo, el cual implica el intercambio de información entre los diferentes niveles de asistencia. A los fines de lograr un intercambio eficaz, es necesario conocer las competencias y responsabilidades de cada nivel de atención y/o contar con la posibilidad de asesoramiento en el mismo nivel o en uno superior cuando el efector de la asistencia local lo considere necesario. El trabajo integrado colaborativo es un desafío; es necesario comprender

la importancia de lograrlo para mejorar la asistencia del paciente con un menor desgaste profesional que el que genera una práctica basada en la intervención individual y fragmentada.

Figura N°1: Modelo de trabajo interdisciplinario, integrado y colaborativo.



(Fuente: Traps. Programa de capacitación. Fas. 1 Cuidados Paliativos en el PNA: 10)

Por todo ello, resulta necesaria la interacción entre los diferentes referentes de las disciplinas y/o con los miembros de otros niveles de asistencia para unificar las recomendaciones -sobre todo médicas- y evitar opiniones divergentes que generen confusión o inseguridad al paciente o a su familia.

### 3.4 Interdisciplina en la organización familiar

Se recomienda que el contexto familiar o afectivo sea tenido en cuenta en el momento de comunicar el diagnóstico y la evolución de la enfermedad, ya sea en su curación, estabilización, progresión o recaída, aparición de complicaciones y en el momento de presentar el plan para control de síntomas (especialmente cuando se inicia la asistencia en el período final de la vida). Se establece que colaborar en la organización y apoyo familiar implica que los miembros del equipo de salud puedan:

- Acondicionar y adaptar el sistema de asistencia a los recursos disponibles.
- Surgen formas de organizar las actividades de cuidado, por ejemplo brindar recomendaciones sobre tiempos de descanso.
- Facilitar información u orientar sobre redes de apoyo económico, social, religioso.
- Detectar situaciones de riesgo tal como la enfermedad del cuidador principal.
- Identificar la posibilidad de claudicación familiar y dar pautas para prevenirla.
- Acompañar los procesos de rehabilitación y/o readaptación que sean necesarios.

Los recursos que posee un grupo familiar pueden surgir, desarrollarse y/o desaparecer como diferentes maneras de adaptación a la situación de enfermedad (Traps. Cuidados Paliativos en el PNA. Fac.1: 2019)

Para el Trabajo Social resulta todo un desafío transitar por estas experiencias del trabajo interdisciplinario en cualquier contexto en el cual se encuentre enmarcado laboralmente. En el ámbito de la salud, comúnmente se le asigna al Trabajo Social la tarea del contacto con las familias del paciente, la resolución de cuestiones económicas, de hábitat, trámites ante la justicia y otros, enmarcados todos en el desborde de las problemáticas sociales complejas que atravesamos como sociedad y que atraviesa especialmente al sistema público

sanitario, que muchas veces se dificulta por la falta de recurso humano, entonces es importante destacar la posibilidad de intervenciones comunitarias y el trabajo en red con otras instituciones, reconsiderando las estrategias de intervención en vista interdisciplinaria, realizando articulaciones con profesionales de diferentes instituciones. “... en los lugares donde las “misiones” están establecidas, al trabajador social le cabe desplegar sus conocimientos teóricos a fin de expresar con claridad esa “mirada particular que permite decir y hacer con voz propia y desde allí dialogar con otros saberes”. La capacidad de argumentar, la rigurosidad teórica y la intervención responsable, posicionan de otra manera y otorgan condiciones para el ejercicio de poder, en este caso *poder decir, poder hacer, poder construir*. Son las prácticas sociales diferentes las que logran remover las representaciones sociales, por lo que las prácticas sociales fundadas y coherentes permitirán recuperar desde otro lugar al Trabajo Social en un equipo de salud” (Cazzaniga: 2007:109)

En síntesis, la Interdisciplina es una herramienta necesaria para intervenir actualmente en las problemáticas sociales, ya que no se puede abordar dichas demandas en soledad, pero si es muy importante que desde el Trabajo Social y más aún desde su formación académica, se problematice acerca de la posición de la disciplina y su bagaje teórico que sustenta las incumbencias profesionales no como una profesión secundaria, sino tan indispensable como las que conforman los equipos de trabajo interdisciplinario.

### **3.5 Matriz metodológica del Trabajo Social en Cuidados Paliativos**

La formación de grado de las y los Trabajadores Sociales permite una mirada que va a contribuir con herramientas puntuales de abordaje en la temática de los Cuidados Paliativos facilitando la posibilidad de realizar una cuidadosa evaluación a fin de elaborar un tratamiento multiprofesional. Esta disciplina se va a centrar en la persona como sujeto de derecho y proporciona así una mirada distinta de la persona, su familia y entorno, ello sumando a que también se trabaja de acuerdo a las potencialidades y recursos que cada uno de ellos posee para transitar el tratamiento.

En palabras de la Lic. Elena D'Urbano, “la intervención profesional se centra en las potencialidades que permiten que una persona y su entorno atraviesen una crisis, con habilidades diferentes de la resolución de problemas, favoreciendo la construcción de su propia calidad de vida”. Además, señala que el aporte específico del Trabajo Social se nutre de un pensamiento complejo, sistémico, constructivista y construccionista que se orienta hacia el objetivo de promover la transformación superadora de esa realidad. Aquí resulta necesario remarcar que el Trabajo Social con un pensamiento complejo requiere de un trabajo interdisciplinario, característica propia y necesaria de los cuidados paliativos.

El profesional del Trabajo Social interviene en el momento acorde con el termómetro de sufrimiento en psico-oncología y a las necesidades de la persona. En línea con la autora se plantean las siguientes necesidades en las que es necesaria la derivación al profesional del Trabajo Social:

#### **Necesidades Prácticas**

- Relacionadas con la enfermedad, por ejemplo, organización del cuidado, capacidad cuidadora, riesgo de claudicación.

- Vivienda, alimentación, ayuda económica, transporte.
- Actividad laboral, escolaridad.
- Culturales.
- Legales, por ejemplo, tutorías, legalización de uniones.

### **Necesidades Sociales**

- Adaptación a la enfermedad, comunicación.
- Disfunción familiar.
- Aislamiento social.
- Toma de decisiones, directivas anticipadas.
- Temas de calidad de vida.
- Violencia doméstica.
- Adicciones.
- Duelo.

Resulta indispensable retomar la Res. 357/2016 con fecha 30/03/2016 que en el marco del Programa Nacional de Garantía y Calidad de la Atención Médica, el Ministerio de Salud de la Nación Argentina, elaboró y aprobó las Directrices de Organización y Funcionamiento de los Cuidados Paliativos, reconociendo ampliamente que los principios de los Cuidados Paliativos deben aplicarse lo antes posible en el curso de cualquier enfermedad crónica y en última instancia mortal, de acuerdo al estadio en que se encuentre. Además especifica las funciones y actividades de las áreas: Médicas, de Enfermería; Psicología; Terapia Ocupacional y áreas del Trabajo Social, las cuales quedan definidas de la siguiente manera:

### **Funciones del Trabajo Social**

1. Evaluar el grado de impacto que produce la enfermedad en el paciente, familia y entorno significativo, con el fin de arribar al diagnóstico social.
2. Propiciar una adecuada comunicación con el paciente y su familia para unificar criterios y optimizar objetivos.
3. Incrementar la comunicación entre el paciente y la familia y éstos con el equipo tratante.
4. Promover la adaptación individual y colectiva a la nueva situación, a fin de propiciar el cuidado del paciente y el autocuidado de la familia.
5. Orientar hacia la resolución de temas prácticos y complicaciones que se puedan plantear aportando información, asesoramiento y contacto con los recursos idóneos.
6. Identificar la necesidad de la incorporación de la figura del cuidador.
7. Supervisión de las tareas inherentes al cuidador.
8. Contener a las familias durante el proceso de duelo y facilitar la resolución de los problemas sociales inherentes al mismo.

### **Actividades del área de Trabajo Social**

1. Realización de entrevistas diagnosticas con el paciente, familia y/o entorno significativo. Registro en historia clínica.
2. Planificación de estrategias de abordaje para el tratamiento social.
3. Realización de entrevistas de seguimiento individual y familiar.
4. Realización de entrevistas complementarias en domicilio con fines de diagnóstico social.
5. Interconsultas y/o derivaciones ante disfunciones sociales no controlables en este nivel.

6. Conexión con los recursos sociales necesarios para la resolución de las problemáticas detectadas (obtención de medicación, traslados, conexión con escuelas, orientación previsional, etc).
7. Utilización de herramientas de registro y valoración de resultados.
8. Realización de entrevistas individuales o grupales de soporte social en duelo.

### **3.6 Propuesta de Intervención desde la Singularidad**

La Intervención Profesional es el trabajo propiamente dicho, la puesta en acto de las acciones a llevar a cabo a partir de una demanda (solicitud de intervención). Cabe destacar que dicha intervención profesional está atravesada por el lugar que la profesión tiene asignada en el imaginario social, tal como lo plantea Cazzaniga (2015) y lo citamos en líneas anteriores. Es decir, la construcción histórico-social que de esa profesión se ha realizado, sus funciones, características, prácticas, resultados esperados, etc., operan aquí el desarrollo histórico de las profesiones (antecedentes, vertientes, lo atribuido) igualmente las prácticas profesionales que le han otorgado significación a la intervención profesional. La intervención profesional nos exige hacer un proceso de reflexión y problematización constante de la visión teórica-ideológica que sostenemos y de cómo esta visión se materializa en acción-con-sentido, además la intervención puede ser entendida como una construcción artificial de un espacio tiempo, de un momento que se constituye desde la perspectiva de diferentes actores (quienes solicitan la intervención- instituciones-sujetos individuales y colectivos y desde el propio sujeto profesional). La autora destacar dos dimensiones relevantes de la intervención:

- La Demanda: atravesada por la construcción imaginaria de la profesión y la propia percepción de los problemas y necesidades de los sujetos que la solicitan, en un contexto histórico particular.

- La Intervención: como proceso artificial que exige desde el sujeto profesional la capacidad de comprender e interpretar esa demanda e incorporar una reflexión ética en términos de reconocer las consecuencias que sobre el otro produce la intervención.

La Intervención Profesional se expresa en una construcción metodológica, en un conjunto de mediaciones que darán cuenta de la intencionalidad de transformación y de sus *comos* particulares. El Método se manifiesta como la mediación entre la teoría y la realidad y así pensar en método es pensar en el entramado de supuestos teóricos, epistemológicos, ideológicos y éticos desde el cual se comprende la realidad a modificar y se establecen los modos de realizarlo y se constituye en una estrategia que se sigue para abordar un recorte de la realidad, es decir que se trata de hacer explícito mediante la reflexión, aquellos supuestos silenciosos que acompañan la construcción del método en Trabajo Social. Por otro lado, la Matriz Conceptual es entendida como el conjunto de categorías teóricas generales y particulares que fundamentan una disciplina y a su vez la intervención profesional propiamente dicha y opera como condición de posibilidad de la construcción de mediaciones conceptuales que va configurando el campo problemático de intervención. De esta manera como se plantea, el Campo Problemático se comprende como la construcción conceptual, producto de la tensión entre categorías teóricas y empírica que recorta y focaliza la intervención, ese donde se definen las distintas líneas de abordaje. A decir de Cazzaniga, los campos problemáticos de la intervención profesional se construyen y redefinen en relación con las transformaciones sociales que afectan la vida de los sujetos, en tanto sobrevivencia, dignidad y derechos o en palabras de Margarita Rozas, en relación con la cuestión social del momento histórico.

Matriz conceptual, realidad, campo problemático, se convierten en dimensiones centrales del proceso metodológico, las categorías de la matriz conceptual interpelan la realidad y remiten a la construcción del campo problemático donde vamos a intervenir. Cada escenario

particular (institución desde la cual vamos a intervenir) condicionara los sesgos a ese proceso metodológico y los modos de abordar las transformaciones del campo problemático. Dentro de las variadas propuestas metodológicas que a lo largo de su historia, ha elaborado el Trabajo Social, la perspectiva del método caso, grupo o comunidad han sido las que más se han instalado en el imaginario profesional. Siguiendo a Cazzaniga, interesa para la presente tesina, intentar reubicar este planteo desde el caso social individual hacia un abordaje desde la singularidad.

Mary Richmond fue quien realizó las primeras sistematizaciones de las intervenciones profesionales. Definió al Caso Social Individual como el *“conjunto de métodos que desarrollan la personalidad, registrando consciente e individualmente al hombre en su medio social”* siendo la práctica del Servicio Social Individual la que *“se ocupa de las cuestiones relativas a la restauración de la independencia económica, individual, a la salud y a la higiene personal, así como a los problemas complejos de higiene mental, todos terrenos que tienen una relación directa con la personalidad”*, centrándose la intervención en la personalidad y el desajuste de la persona. Aquí la intervención se aborda desde la comprensión y acción, mientras que la metodología se da mediante el Estudio; Diagnóstico y Tratamiento. Es común escuchar hoy en día, que en las instituciones se hable de “Casos”, ahora bien, nos interesa desde esta perspectiva retomar el planteo de Cazzaniga respecto de un Abordaje desde la Singularidad dado que es necesario comprender el análisis de la demanda, en relación con los sujetos teniendo en cuenta que son sujetos plenos de derechos, la forma en que perciben sus necesidades y el modo en que plantean su propia supervivencia, la cuestión social como expresión de los conflictos producto de las desigualdades sociales; la institución, entre otras cosas, a fin de brindar una intervención profesional que tenga en cuenta todos estos aspectos.

El Abordaje desde la singularidad tiene una perspectiva que da cuenta del uso y construcción de técnicas e instrumentos orientados por la intencionalidad explicitada, es así que la observación y las entrevistas están guiadas hacia la indagación de la historia de vida de los sujetos, sus trayectorias familiares y sociales, lo que significa recuperar con el “otro”, los aspectos de sus condiciones de vida, su cotidiano, intentando comprender las significaciones que le otorga. Se trata de una búsqueda de las referencias sociales, sus pertenencias, lo que aparece desde el sujeto como aspectos que le reafirman su identidad social. Cada situación particular dará los contenidos de los aspectos a indagar. Una entrevista tendrá para el Trabajo Social un doble valor, por un lado, conocer la trayectoria del sujeto, pero a la vez producir la autorreflexión de ese sujeto sobre su vida. Una técnica interesante de retomar es la historia de vida, fundamental para la intervención con personas en Cuidados Paliativos, dado que el proceso de la enfermedad lleva en muchos casos a una reformulación de sus propias experiencias. Ello permitirá resignificar nuestra intervención como profesionales en cuanto al análisis que debemos hacer los Trabajadores Sociales en función de los objetivos perseguidos. A su vez, consideramos las intervenciones domiciliarias, las entrevistas con miembros de otras instituciones, el trabajo interdisciplinario con otros profesionales, la presentación de informes, el trabajo grupal, entre otros, como formas de intervenir que nos van a permitir problematizar, crear y construir en relación con las autonomías de los sujetos con los que trabajamos.

A continuación, se presenta un cuadro comparativo con el modo de abordaje del Caso Social Individual y la propuesta del Abordaje desde la Singularidad.

Tabla 1

*Variaciones entre formas de intervención profesional*

	<b>Caso Social Individual</b>	<b>Abordaje desde la Singularidad</b>
<b>Sujeto</b>	Individuo como ser atómico. En sí mismo contiene los atributos para su producción y reproducción social. El “medio” lo influye. El caso se constituye en un problema de personalidad. El desajuste trae aparejado este problema.	Concepción de sujeto pleno, con potencialidades, productor de la historia a la vez que producto de esa historia. Ser humano con derechos y capacidades. Desde lo particular, el sujeto en sus condiciones sociales de existencia, la pertenencia, su historia familiar, su modo de vida. En lo singular, la individuación como ser único e irrepetible. Sujeto de derechos.
<b>Sociedad</b>	Todo orgánico cuya dinámica se estructura en relación con las normas instituidas. Su funcionamiento depende del modo en que los individuos cumplen sus roles y funciones. Los desajustes merecen intervenciones profesionales e institucionales que logren la adaptación.	Como construcción histórica-social, una creación permanente que se va instituyendo como institución imaginaria. Produce sus propias normas y también puede ser transformada.
<b>Demanda</b>	Se entiende como los problemas y necesidades sociales, preconstruidos como tales. Al ser catalogada previamente, la demanda se retraduce en un “caso”. El mismo presenta las condiciones desde las cuales es posible inferir que se trata de uno de esos problemas.	Categoría conceptual donde se concretiza y objetiva la representación social acerca de la profesión en relación con la demanda, como se expresa y con qué motivo, manifiesta las condiciones de vida del sujeto que demanda y cómo éste la percibe y significa. La demanda entendida de esta manera exige un esfuerzo de construcción teórica, una instancia de comprensión que problematice lo naturalizado.
<b>Intervención Profesional</b>	Se plantea la “prescripción”. La intencionalidad del ajuste se expresa en una estructura de pasos a seguir, donde el tratamiento define la normatización, trabajando con referencias psicológicas desde perspectivas centralmente conducidas.	Incorpora el análisis comprensivo de la demanda, desde los aspectos antes mencionados. La intencionalidad desde este posicionamiento consiste en la transferencia de autonomía y el aporte a los procesos de construcción de identidades sociales. Desde la singularidad del sujeto (el “es”), hacia la particularidad (el “hace ser”), en el marco de la genericidad, los DD.HH. (el “debe ser”)

Fuente: Desde el fondo. Cuadernillo temático N°22

Como afirma D'Urbano (2016), “para el Trabajador Social, el paciente no es un individuo con problemas, es parte de un entramado social. Es alguien que posee una variedad de fuerzas y recursos en su interior que necesita redescubrir o redefinir para mejorar su calidad de vida en el proceso de enfermedad”.

### **3.7 Comunicación y herramientas de intervención**

Dentro de la Intervención Profesional, los Trabajadores Sociales contamos con una variedad de técnicas y herramientas para indagar sobre el problema de intervención. Cabe destacar que el profesional del Trabajo Social es una persona que cuenta con principios éticos, que es una persona sensible al dolor humano, que está preparado para la elaboración de un plan de trabajo a fin de arribar a posibles soluciones, conoce las técnicas para comunicar intenciones y establecer estrategias de intervención. A su vez debe permitirse ser creativo a fin de hacer sentir un ambiente cómodo a la persona con la que se está trabajando.

Por ello, es indispensable que tengamos en cuenta que la comunicación con las personas con las que vamos a intervenir, se compone de distintos factores. Siguiendo el planteo de Watzlawick, toda comunicación es conducta, es decir que, así como no existe la no conducta no existe la no comunicación. Todo comportamiento es una forma de comunicación. Toda comunicación tiene además del significado de las palabras, más información sobre cómo el que habla quiere ser entendido y que le entiendan. La comunicación humana implica dos modalidades, por un lado, la digital (verbal, lo que se dice) y la analógica (no verbal, los gestos, la mímica, el tono de voz, los ademanes, etc). Para sintetizar la idea, es imposible no comunicar, toda conducta tiene un valor de mensaje, es decir de comunicación, ya sea actividad o inactividad, palabras o silencios siempre influyen sobre los demás con valor de mensaje, quienes también responden a lo que entendieron del mensaje.

A continuación, detallamos algunas de las herramientas y técnicas con las que el Trabajo Social logra tener un aporte de información valiosa para aproximarse al diagnóstico social, muy utilizados en la intervención en el área de los Cuidados Paliativos.

### **Entrevista**

La entrevista en el Trabajo Social es una técnica clave en el quehacer profesional a su vez, es un proceso de indagación y comunicación en la que se advierten símbolos, silencios, gestos, ademanes. Todo ello nos está comunicando algo. Mediante su desarrollo se captan mensajes y se perciben ideas para ubicar y comprender la demanda y necesidades. Es importante saber preguntar y escuchar lo que se dice y lo que no se dice, las señales de ansiedad y de entendimiento, de confianza y de seguridad.

En palabras de Leticia Cáceres et al, “la entrevista concibe al hombre como una persona que construye sentidos y significados de la realidad ambiental”.

Para llevarla a cabo se debe tener en cuenta ciertas técnicas generales tales como facilitar la expresión de sentimientos; escucha activa; comprensión en momentos donde emergen emociones; invitar a la reflexión; brindar orientación sin caer en consejos, sino más bien, ofrecer orientación para la toma de decisiones propias, en el marco del respeto y la confidencialidad.

### **Genograma**

También llamado mapa de ruta del sistema de relación. Constelación familiar multigeneracional. El genograma es un formato para dibujar un árbol familiar que registra información sobre los miembros de una familia y sus relaciones durante por lo menos tres generaciones. Nos brinda la información familiar de manera tal que permite un primer acercamiento a los patrones familiares complejos y una fuente rica de hipótesis acerca de cómo

un problema clínico puede estar conectado con el contexto familiar (Goldrick & Gerson, 1987:162)

Los genograma reflejan lo siguiente:

- La estructura de una familia.
- Las relaciones entre los miembros de una familia.
- El ciclo vital individual y familiar.
- Las pérdidas atravesadas por una familia (separaciones, divorcios, fallecimientos).
- El núcleo familiar conviviente y no conviviente.

Por ello el genograma como representación gráfica del desarrollo familiar a lo largo del tiempo, proporciona información muy valiosa sobre el paciente y su familia.

### **Sociograma**

El sociograma se utiliza para construir una mirada más amplia de los vínculos de la unidad de tratamiento con los diferentes actores de la comunidad. La importancia de esta técnica reside en que revela los vínculos que constituyen la red de cuidado y/o intervenciones que se ponen en juego durante el proceso de enfermedad.

### **3.8 Necesidades en Cuidados Paliativos**

Desde el Instituto Pallium Latinoamérica se llevó a cabo una revisión sobre el concepto de necesidades de la persona, la familia y su entorno, con el fin de definir un marco conceptual sobre necesidades para la intervención asistencial de equipos en cuidados paliativos. Cada especialidad aportó concepciones teóricas distintas, para luego consensuar la definición de necesidad desde la teoría de Manfred Max-Neef sobre “Desarrollo a escala

humana”. Según el autor, la necesidad es un derecho que se encuadra en un principio de justicia social, no restringe la necesidad a la sensación de falta de algo o carencia, sino que las necesidades son también potencialidades y pueden llegar a ser recursos. El proyecto de vida surge de la consideración de que cada necesidad (a la vez carencia y potencialidad) da sentido y significado a las relaciones (D’ Urbano: 2016:26).

Desde la formación del Trabajo Social, nuestro rol implica consensuar con los usuarios la forma de cubrir cada una de las necesidades, acorde con los recursos disponibles, la disposición del paciente y familia para intervenir en el proceso, promoviendo la participación activa de la unidad de tratamiento, de modo tal que se pueda lograr la transformación de la persona-objeto en persona-sujeto de su desarrollo, entendiendo además que el conocimiento de la realidad del otro, es una construcción social.

La autora Elena D’ Urbano nos dice que, tomando como ejemplo al dolor, siendo que se trata de un síntoma que afecta sensiblemente la calidad de vida de una persona, podemos decir siguiendo a Max-Neef, que el mismo se encuadra en una necesidad de subsistencia cuyo alivio produce un efecto sinérgico en la calidad de vida de la persona. Además, enumera varios de los aspectos que se deberán tener en cuenta:

- Personales: predisposición para recibir ayuda, participación activa en el tratamiento.
- Familiares y Ambientales: organización del cuidado, capacidad cuidadora, ambiente adecuado que favorezca el cuidado.
- Contextuales: acceso a los cuidados paliativos, acceso a fármacos (opioides).

Cada una de estas variables deberá ser especialmente atendida. Por lo tanto, la autora expresa que en este escenario de especial complejidad coexisten grietas de diversa índole que

dificultan las posibilidades reales de realizar las necesidades y por tanto limitan el ejercicio de los derechos. En el mismo sentido cita a Carballeda sosteniendo que podemos pensar que emergen nuevas formas de expresión de la cuestión social. En tal sentido, la salud como cuestión social expresa, particularmente en el contexto de los cuidados paliativos, problemáticas sociales complejas que atraviesan el ámbito de intervención, donde lo que sobresale es lo novedoso del padecimiento, especialmente desde su heterogeneidad, singularidad y complejidad. Cabe destacar que se entiende que estas problemáticas sociales complejas surgen en una tensión entre necesidades y derechos, la diversidad de expectativas sociales y un conjunto de diferentes dificultades para alcanzarlas en un escenario de incertidumbre, desigualdad y posibilidades concretas de desafiliación (Carballeda: 2002:3).

Resulta preciso, retomar que entendemos por “dolor total” (sufrimiento). El dolor abarca mucho más que el componente físico, siendo éste solo la “punta del iceberg” bajo la cual hay un sinfín de situaciones y factores ya sean físicos, sociales, espirituales, económicos, culturales, etc; que hacen de este dolor una experiencia individual única e irrepetible. Por ello, es necesario aproximarnos al dolor o sufrimiento del paciente a través de una comunicación franca y fluida, intercambiando información y estableciendo vínculos interpersonales con el paciente y con su familia, para que ello resulte, demanda tiempo, dedicación y escucha activa.

## **Conclusión**

Las personas que transitan una enfermedad como el cáncer y asisten al sistema de salud público, precisan ser atendidas no solo desde el aspecto médico-biológico, sino que muchas veces atraviesan realidades complejas que requieren ser abordadas de manera interdisciplinaria. Para ello, cada disciplina presenta incumbencias específicas para la comprensión y abordaje de las situaciones. La riqueza de la Interdisciplina, se encuentra en el dialogo profundo y horizontal que estas profesiones pueden hacer. El Programa Nacional de Cuidados Paliativos propone la conformación de equipos interdisciplinarios, siendo el Trabajo Social una de las cuatro especialidades necesarias para conformar dichos equipos. Por ello, debido a que la interdisciplina se enfrenta a la complejidad que traen las nuevas demandas, el Trabajo Social hace un aporte necesario dado que cuenta con técnicas y herramientas para la planificación de intervenciones que garanticen el acceso a derechos.

## CAPÍTULO IV: DIAGNÓSTICO Y PROCESO DEL DUELO

### 4.1 Diagnóstico y Pronóstico: La respuesta emocional

*“El baldazo de agua fría,*

*Irrumpe en la cotidianeidad del ser”*

Para dar inicio al tema de lo que implica un diagnóstico de enfermedad como puede ser el cáncer en una persona, debemos tener en cuenta que para el efectivo abordaje es necesaria la Interdisciplina.

Según Gómez Sancho (2006) la comunicación del diagnóstico, rompe con el estado del sano. El golpe del diagnóstico irrumpe la continuidad imaginaria del ser.

La psiquiatra Elizabeth Kübler Ross (1993) enumeró una serie de fases o etapas que bien se pueden identificar de forma típica como respuestas psicológicas. La autora no presenta estas fases como un proceso lineal sino, que el recorrido depende de cada caso clínico en particular, siendo que los mismos pueden aparecer, alternarse y reaparecer. Resulta de suma importancia retomar las características de estas fases/etapas a fin de comenzar a desandar lo significativo del impacto del diagnóstico de la enfermedad:

- **Primera Fase “Negación o Aislamiento”:** La primera reacción del paciente puede ser de un estado de conmoción temporal, del que se recupera gradualmente. Cuando la respuesta de estupor tiende a desaparecer y consigue recuperarse, su respuesta habitual suele ser “No, no puedo ser yo”. La *negación* funciona como un *amortiguador*, posterior a una noticia inesperada e impresionante y permite recobrase al paciente. La negación parcial, es habitual en casi todos los pacientes y se encuentra no solo en las

primeras fases de la enfermedad al enterarse del diagnóstico, sino que también más adelante y de vez en cuando vuelve a aparecer.

- **Segunda Fase “Ira”:** Cuando no se puede seguir manteniendo la primera fase de negación, es sustituida por sentimientos de ira, rabia, envidia y resentimiento. Surge la pregunta de ¿Por qué? ¿Por qué yo? La ira se desplaza en todas las direcciones y se traslada contra lo que le rodea al paciente, incluso casi al azar. Adonde quiera que mire el paciente, será motivo de queja. “Cuando ya no puede seguir negando, sucede que se enoja, se enoja con el médico, con el equipo de intervención. La familia se enoja igual con el paciente, dicen “*No está colaborando*”, esa frase es muy habitual. También los enojos pueden estar en el mismo equipo médico”. La Ira es desplazada hacia dios, hacia las creencias, a algún familiar con el que se descarga, hacia el médico, entre otros o con uno mismo. Aparecen los reproches.
- **Tercera Fase “Pacto”:** La fase del pacto es menos conocida, pero muy útil para el paciente solo en breves periodos de tiempo. Se caracteriza muchas veces, al escuchar al paciente que realiza diferentes tipos de promesas (generalmente ligado a las creencias).
- **Cuarta Fase “Depresión”:** Cuando el paciente desahuciado no puede seguir negando la enfermedad, cuando se ve obligado a pasar por más operaciones u hospitalizaciones, cuando comienzan a aparecer síntomas significativos como pérdida de peso, decaimiento, su ira y su rabia se sustituyen por la sensación de pérdida. Esta etapa se caracteriza por la tristeza y congoja. Kübler Ross asegura que uno va atravesando pequeñas muertes a lo largo de la enfermedad, como pueden ser: la pérdida del cabello; pérdida de peso; pérdida de la capacidad de poder seguir con su vida habitual; el depender de otro para poder hacer sus cosas más habituales.

- **Quinta Fase: Aceptación:** Si el paciente ha tenido bastante tiempo y se le ha ayudado a pasar las fases anteriores, llegará a una fase en que su destino, no le deprimirá ni le enojará. Habiendo podido expresar sus sentimientos. La aceptación puede estar en distintos momentos de la enfermedad. Puede permitirse la familia expresar lo que le pasa, entenderlo, aceptar su tratamiento. Esos procesos psíquicos llevan tiempo, son procesos muy personales por eso cada paciente transita su proceso de manera singular.

El cáncer es una enfermedad crónica, que incide no solo en el bienestar psicológico del paciente, sino también en el de toda su familia. A través de una compleja constelación de variables sintomáticos, emocionales, terapéuticos y sociales que impactan en los procesos de la dinámica y funcionamiento de la vida familiar (Álamo et,al. 2000).

Resulta crucial e importante tomarse el tiempo de hacer una lectura de la realidad, realizar un abordaje familiar para poder trabajar no solamente el nivel sintomático sino también a nivel de prevención de futuras cuestiones emocionales, sobre todo en pacientes con diagnóstico complicado que se encuentran en las últimas etapas. Poder trabajar y prevenir lo que tiene que ver con el tratamiento como con el duelo en las familias y para ello el equipo de salud debe tener las herramientas necesarias para poder acompañar en la intervención.

## 4.2 Impacto del diagnóstico en el paciente y familia

*“El cáncer como enfermedad crónica, impone estrictas e inmediatas demandas en la totalidad del sistema familiar”.*

*Lea Baider*

Generalmente el paciente que padece una enfermedad crónica o incurable, ha sido informado, sin embargo, mantiene esperanzas no realistas o bien se sumerge en un estado de negación, tal como hemos estudiado en páginas anteriores. Por ello se requiere un abordaje específico y a la medida de cada paciente.

Para acompañar al paciente desde un enfoque profesional debemos tener en cuenta los siguientes aspectos:

<b>Cáncer</b>	<b>Profesional</b>	<b>Familia</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Modelo sistémico y biopsicosocial.</li> <li>➤ Sistema interactivo y abierto.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Capacitación permanente.</li> <li>➤ Mirada amplia.</li> <li>➤ Supervisión constante.</li> <li>➤ Enriquecimiento de la práctica.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Dinámica.</li> <li>➤ Red social.</li> </ul>

El cáncer como enfermedad implica todo un sistema, es decir un sistema interactivo y que es abierto, que interactúa en distintos planos, no se puede hablar de cáncer solo desde el

punto de vista biológico, de lo que le está pasando al cuerpo, sino también entender lo que le pasa a nivel emocional y social, en cuanto a cómo interactúa. El sistema biológico, lo anímico y la parte social que tiene que ver con todo lo que le pasa a esa red de contención que de alguna manera muchas veces ayuda a poder llevar cuestiones que son específicas de la enfermedad y que están interactuando continuamente. Es algo dinámico y por lo tanto la intervención tiene que ver con cómo interactúan todos estos aspectos. Por ello, para el efectivo abordaje de la unidad paciente-familia, resulta necesario un trabajo Interdisciplinario.

### **4.3 Intervención con el paciente y familia**

Tal como venimos sosteniendo, la unidad de tratamiento en Cuidados Paliativos es siempre paciente-familia (o entorno significativo), por ello resulta indispensable entender a la familia como el primer lugar en el que aprendemos a relacionarnos con el mundo y donde construimos las bases de nuestra subjetividad, es por esto que los miembros de una familia- donde uno de sus integrantes atraviesa este tipo de enfermedades-son fundamentales para que puedan ayudarse a ellos mismos a través de la comunicación y de esta manera restablecer los vínculos, dado que son producto y productores de subjetividades, por lo que toda conducta es comunicación y debe ser interpretada por los integrantes de la misma.

Eloísa De Jong (2010) afirma, que siendo la familia el primer lugar en el que aprendemos a relacionarnos con el mundo y donde construimos las bases de nuestra subjetividad, las representaciones familiares construidas en este escenario, operan significativamente a la interpretación de las familias, mas allá de que en la trayectoria de nuestra vida, en el interjuego mundo externo-mundo interno, en las variadas y múltiples experiencias acumuladas, en los aprendizajes realizados, éstas se modifiquen.

#### 4.4 Familia como sistema de relaciones

Sostenemos la teoría de familia como un sistema organizado cuyos miembros unidos por relaciones de alianzas y/o consanguineidad sustentan un modo peculiar y compartido, de leer la realidad, para lo cual utilizan información de adentro y de afuera del sistema y la experiencia actual-histórica de cada uno de los miembros (Fernández Moya:2000:177)

Es indispensable saber qué información tiene la familia, como esta familia se ha formado, cuáles son sus creencias, todo lo que implica a la familia, la red social extensa, todo ello es muy importante a fin de generar esa red de contención para el paciente y la familia.

El escenario familiar internalizado como trama de vínculos en permanente movimiento, va a operar en los modos de ver los escenarios familiares, pudiendo reproducir lecturas lineales y homogeneizantes, si no se intenta entender la familia desde los significados que el otro, a partir de su propia vida, le asigne, significados que estarán vinculados al mundo socio-cultural en el que desarrolla su vida, con similitudes y diferencias (De Jong:12:2010)

Desde esta amplia mirada, se considera la existencia de una diversidad de tipos de familias con las que podremos intervenir profesionalmente, como pueden ser: Familia Nuclear; Familia Monoparental; Familia Compuesta; Familia Homoparental; Familia Extensa, entre otras.

El paciente que atraviesa una situación de enfermedad prolongada, incurable, va perdiendo naturalmente su independencia y siente que pierde el control sobre su propia vida y autonomía, que le va generando un sentimiento de impotencia incluso frente a las situaciones más cotidianas, lo que los lleva incluso a experimentar sentimientos de desesperanza que lo llevan a una pérdida de su autoestima expresada a veces como enojo y resentimiento y otras como apatía y depresión.

Cuando nos ocurren situaciones límites en nuestras vidas, es frecuente que busquemos en nuestros afectos más cercanos, el apoyo y la comprensión necesaria para afrontar la situación y el fortalecimiento interior, por ello la familia constituye el principal ámbito de referencia afectiva y de pertenencia de todos los seres humanos. Es el espacio privilegiado de transmisión de valores y creencias. Los familiares más cercanos acompañan a la persona enferma desde el momento que se presentan los primeros síntomas. Inician así, un recorrido de desorientación y desconcierto y si la enfermedad se agrava o se constata un diagnóstico severo, agregan una sobrecarga a la vulnerabilidad particular del proceso que atraviesan. Este proceso constituye una crisis. El quiebre que implica la irrupción de una enfermedad oncológica (u otras crónicas que pueden amenazar la vida), genera un punto de inflexión en la biografía de todo ser humano: de la misma manera impacta también en su grupo familiar o de pertenencia (D' Urbano: 2016: 31-32).

Al igual que el paciente, cuando la familia recibe la noticia de que uno de ellos está en situación de enfermedad incurable y mortal en un plazo relativamente breve, se trastoca toda su estructura: habrá incertidumbre, temor, cambio de roles y cambios de funcionamiento familiar y del sistema de vida de cada uno de sus integrantes. Por ello, durante la evolución de la enfermedad la familia necesitara apoyo psicosocial de distinta índole: información, facilitación de la organización, acceso a estructuras de apoyo social, sostén en las etapas de conflicto interno y reconocimiento oportuno de los momentos de “agotamiento familiar” (Levin: 7).

Ante estas situaciones es indispensable conocer la dinámica familiar como determinar los sentimientos hacia el paciente; identificar quien o quienes serán los principales cuidadores y que a su vez harán de interlocutores con el equipo de salud; como es que perciben la enfermedad y que percepción tienen de la muerte; cuál es su nivel sociocultural; con que

recursos cuenta la familia; que accesos y posibilidades económicas poseen para enfrentar la enfermedad; identificar cuáles son las dificultades y obstáculos que les genera este nuevo escenario entre otras, ya que de la misma manera que el paciente enfrenta la posibilidad de la muerte, la familia también inicia un verdadero duelo anticipatorio, donde poco a poco se va aceptando la nueva realidad.

Tal como lo expresa la autora Elena D'Urbano, para cada familia la aparición de la enfermedad exige un recorrido único que recupera características históricas y adaptaciones. Por esto, es importante conocer en el contexto de sus características particulares, como viven actualmente los problemas y necesidades, las estrategias implementadas en otros momentos de crisis, las expectativas y los recursos con que cuentan, para luego convenir objetivos realistas y realizables a lo largo del proceso de intervención (D'Urbano: 2016:32).

Para la familia, la enfermedad de un ser querido y el cuidado del mismo es un momento de quiebre con su vida cotidiana y sabe que los momentos finales son su última oportunidad para poder compartir con ese ser querido, su cariño y afecto. No será fácil aceptar los síntomas que pueda acarrear la enfermedad, la progresiva debilidad y dependencia, generalmente implica repartirse las responsabilidades del cuidado como también otras tareas que hacen al funcionamiento familiar. No solo se presentan dudas en cuanto al manejo de la enfermedad y los síntomas, sino también en cuál es la actitud que se va a adoptar frente al ser querido como por ejemplo si se habla de la enfermedad o no; llorar delante de él o mantener una actitud de distancia afectiva, en fin. Los familiares además deben continuar con sus obligaciones diarias como laborales u organización del hogar.

Es importante para la familia poder acompañar este proceso de la enfermedad, estar cerca, poder compartir un abrazo, un beso o poder decir “te quiero”, lograr despedirse. El incluir a los familiares en el cuidado activo del paciente, les brinda la posibilidad de saber que

se está haciendo algo por él, teniendo una lógica preventiva a los fines de que quienes estén involucrados en el cuidado y acompañamiento de su ser querido durante la enfermedad, tendrán posiblemente mejores herramientas para transitar el proceso de duelo. Cabe destacar también, que la presentación de la enfermedad puede llegar a ser una oportunidad para reparar conflictos históricos o reconciliaciones con seres queridos y que no solo aliviaran a la persona enferma sino también a la familia. En la mayoría de las familias suelen haber temas no resueltos, no elaborados, temas tabu, que si se afrontan y se comparten contribuyen al alivio. Desde el equipo de salud se apuntará a promover la comunicación abierta y lo más fluida posible de la unidad de tratamiento paciente-familia, teniendo como objetivo facilitar el proceso de toma de decisiones respetando siempre las necesidades y deseos del paciente.

En la entrevista que se llevó a cabo con la Lic. Margarita Opazo, quien se desempeña como Directora Asociada en el Hospital Regional de Comodoro Rivadavia, nos comentaba que desde los Cuidados Paliativos se apunta a trabajar con el paciente y sobre todo con la familia, involucrándolas desde un primer momento, teniendo en cuenta además que en Cuidados Paliativos, la idea es externar a la persona, que esté en su casa y acompañada de su grupo familiar. Teniendo el equipo de salud, un trabajo integral donde se contemplen las distintas especialidades como medicina, enfermería, trabajo social, psicología, porque lo más importante es contemplar el cuidado de la unidad paciente-familia hasta el final de la vida. En cuanto a lo patológico, es asistirlo para que el paciente no tenga dolor. “La persona que está transitando una enfermedad terminal, no quiere estar internada en un hospital, por lo general prefieren estar con su familia, con su grupo íntimo y que mejor que en su propia casa”.

Frecuentemente se presenta un tema en las familias y es la decisión de decirle o no a su ser querido que atraviesa una enfermedad, el pronóstico de terminalidad o incurabilidad, lo que además desemboca en un tema complejo para el equipo de salud. La familia carga con toda

la información y el desconcierto de que hacer con ella. Se debe tener en cuenta la personalidad de cada paciente como también la preparación de la familia para acompañar, dado que la forma en que se recibe la información condiciona a posteriori el tratamiento.

La persona enferma percibe el avance de la enfermedad expresada en los cambios en su cuerpo tales como deterioro, pérdida de peso, debilidad, etc., entonces resulta difícil ocultar la enfermedad y generalmente el ser querido solo espera ser escuchado y compartir su dolor.

Beatriz Gómez, nos dice que el paciente y su familia atraviesan distintas etapas en su adaptación a la enfermedad, las cuales ella enumera a continuación:

En la *fase aguda* se concentran en atender a las vicisitudes del diagnóstico y la enfermedad, la vida se organiza en torno a ella (integración):

- Integrar el cuerpo atravesado por la enfermedad.
- Integrar la enfermedad al guión de su vida.
- Incorporar ambiente hospitalario y lenguaje médico.
- Funcionamiento cotidiano en crisis.

En la *fase crónica*, la tarea es más amplia, se dirige al despliegue de la vida, una vez incorporada la enfermedad (reorganización):

- Repensar objetivos y planes.
- Repensar proyecto vital.
- Nueva organización en lo cotidiano.

En la *fase terminal*, la tarea se focaliza en recoger el resultado de la vida y hacer el cierre más satisfactorio posible (balance):

- Despedirse.

- Posibilidad de perdonar.
- Legar y ordenar asuntos.
- Privilegiar el encuentro con el otro.

La intervención con el paciente y sus familias intentará identificar aquellas fortalezas y limitaciones que se presentan a fin de estimular y fortalecer la capacidad de afrontar y transitar la crisis con el menor nivel de sufrimiento y reduciendo los riesgos de complicaciones asociadas (Gómez: 2011).

Existen dos situaciones frecuentes en la atención integral de personas que atraviesan enfermedades avanzadas, uno es el llamado cerco de silencio y otra es la claudicación familiar, los cuales intentaremos desarrollar a continuación:

### **Cerco de Silencio**

Elena D'Urbano (2016) lo define como un obstáculo en los canales de comunicación entre el paciente y sus familiares que implica un ocultamiento de ciertos contenidos referidos a la veracidad del diagnóstico y pronóstico, que ambas partes conocen y que no se legitiman, porque las consideran negativas para afrontar el proceso de enfermedad con esperanza. Es importante identificar que hay momentos en los que no hablar de estas cuestiones puede ser parte de un proceso adaptativo que lleva tiempo. Debemos reconocer que puede ocurrir que un paciente no ponga en palabras su conocimiento de la realidad ya que puede ocurrir que un paciente no ponga en palabras su conocimiento de la realidad, pero sí en hechos: Como puede ser resolver temas hereditarios o por ejemplo pedirle al equipo de salud que lo ayude a dejar cartas o grabaciones para sus hijos, nietos o seres queridos. Estas son acciones de reconocimiento del proceso.

Para identificar un cerco de silencio deben reconocerse criterios diagnósticos y/o la presencia de una o varias manifestaciones emocionales, conductuales u orgánicas, derivadas de la dificultad de los familiares y el paciente para mantener una comunicación eficaz:

- Aislamiento.
- Incumplimiento de medidas terapéuticas.
- Trastornos adaptativos (hostilidad, depresión, etc).

Es indispensable señalar que en los casos que se identifica la presencia de un cerco de silencio, se debe a un profundo deseo de brindar apoyo y cuidado y de ningún modo debe pensarse que se hace para generar daño. Para el equipo de salud, identificarlo correctamente, permite implementar estrategias que promuevan mejoras en la comunicación.

Se propone reemplazar la antigua recomendación de la “mentira piadosa”, por el criterio de “sinceridad prudente”. La familia es muy importante en el manejo de la comunicación con el enfermo terminal. Para modificar la conspiración es mejor negociar con la persona que oculta, los beneficios de romper una conspiración son por un lado que los involucrados puedan hablar y comunicarse entre ellos y podrán descubrir como y cuanto su relación y su vida se modifican por esa mala noticia, cualquiera que esta sea. Para los autores, modificar esta conspiración de silencio implica tres entrevistas:

- Con la persona que “oculta” para negociar el acceso a la otra persona.
- Con la persona que no fue informada, para descubrir lo que realmente sabe, lo que cree, siente y lo que quiere saber.
- Con las dos personas juntas.

Lo que es esperable es que cuando se rompe esta conspiración del silencio, surjan muchas emociones, enojos, tristeza y conmoción. La experiencia es dolorosa para todas las

partes involucradas, pero aparece un sentimiento de alivio al ventilar la realidad que hace que el esfuerzo valga la pena (De Simone & Tripodoro:17:2004)

### **Claudicación Familiar**

Trabajadores Sociales que integran la CAPITAL, SECPAL y PADES de España acuerdan definir a la Claudicación Familiar como “la manifestación implícita o explícita, de la pérdida de capacidad de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las demandas y necesidades del enfermo a causa de un agotamiento o sobrecarga”. Si esta situación no se resuelve, suele tener como resultado el abandono emocional del paciente y/o ausencia o deterioro de los cuidados prácticos del mismo, lo que causa un gran sufrimiento para la persona enferma. Las familias que atraviesan estas condiciones suelen además tener manifestaciones negativas a las intervenciones del equipo tratante.

D’Urbano menciona que existen distintas variables que intervienen en este fenómeno, tal como se detallan a continuación:

- Tipo de familia (nuclear o extensa)
- Lugar de residencia (desplazada o en su medio rural o urbano o a una distancia excesiva del lugar de asistencia institucional).
- Duración de la enfermedad.
- Mecanismos de afrontamiento previos.
- Tipo de vivienda.
- Experiencias anteriores traumáticas en el cuidado de enfermos.
- Duelos previos no resueltos.
- Asignaturas pendientes en la relación familiar.
- Tipo y nivel de comunicación familiar.

- Cerco de silencio.
- Estructuras de soporte formal e informal a la familia.
- Control de síntomas.
- Vigencia de problemas no resueltos.
- Lugar de permanencia del paciente (hogar; hospital; etc)

Ello contribuye a identificar en forma temprana situaciones que puedan amenazar la calidad del cuidado y acompañamiento que recibirá el paciente.

#### 4.5 El proceso humano de morir

*Todo el universo, no es  
si no, cambio continuo.*

En Occidente, la actitud del hombre frente a la muerte no ha siempre la misma, sino que ha ido variando a lo largo de su historia.

Durante la Alta Edad Media existía la llamada *muerte doméstica*, la cual consistía en que el moribundo consciente de su próximo deceso, invitaba a sus seres queridos a reunirse alrededor de su lecho y realizaba el llamado “*rito de la habitación*”, donde todos participaban de esta peculiar ceremonia dirigida por quien se encontraba próximo a morir. A esto se denominaba la *buena muerte*, aquella que ocurría junto a los seres queridos y que era anticipada por el moribundo, pudiendo éste disponer de tiempo para preparar sus asuntos personales, sociales y espirituales.

En la Baja Edad Media, adquiere fuerza las ideas de *juicio final*, con la preocupación de identificar las sepulturas y así poder ser enterrados junto a los seres queridos del purgatorio y de la salvación a través de la realización de obras materiales y espirituales. Estas ideas fueron poco a poco reemplazando el comunalismo anterior por una mayor individuación de la muerte. Esta etapa era llamada la *muerte de uno mismo*.

Aproximándonos al S. XIX la idea de la muerte de uno mismo es transferida a la preocupación por la muerte del ser querido. Se la llama *muerte del otro*, la cual se manifiesta en la expresión pública y exagerada del duelo y en el inicio del culto a los cementerios, tal como los conocemos en la actualidad.

Con la llegada de la Primera Guerra Mundial, se da comienzo a un proceso llamado muerte prohibida, en el que la muerte es apartada de la vida cotidiana. En este periodo una característica especial es que la muerte es eliminada del lenguaje, arrinconada como un fenómeno lejano, extraño y vergonzoso. La muerte deja de ser esperada, acompañada y aceptada como lo era en los siglos precedentes.

Es precisamente, Cicely Saunders -precursora de la medicina paliativa-, quien observa la tendencia a esconder al moribundo, a ocultar la verdad del pronóstico y condición; el reemplazar la casa por el hospital como lugar de muerte y de no permitir un despliegue emocional en público después de una pérdida, son todos fenómenos que dan cuenta de cómo, como sociedad no hemos encontrado, o hemos perdido la manera de hacer frente y de asumir nuestra mortalidad y la del resto (Del Río y col:16:2007).

El Dr. Hugo Dopazo, en su libro “Así en la vida como en la muerte” nos dice que actualmente tenemos una visión pecaminosa y lacerante de la muerte, donde la angustia y el castigo van aparejados. Eso ha llevado a que el *yo* tenga que elaborar sus propios mecanismos de defensa y el principal seguramente, es la negación. Casi nunca reflexionamos en nuestra muerte real, de este modo además de escudarnos del temor a vivir, tranquilizamos nuestra conciencia y así vamos postergando la tarea de preparación necesaria para poder abordar la problemática del final de la vida.

La muerte es necesariamente un componente orgánico de la vida que se entreteje en la trama de la existencia humana, sin embargo, las creencias actuales, el ritmo acelerado de vida que desarrollamos insertos en un contexto capitalista donde muchas veces el mercado actúa como regulador de nuestra cotidianeidad, hace que no nos permitamos darle el lugar a la muerte como un proceso por el cual todos los seres humanos vamos a transitar ya sea desde nuestra propia muerte como la muerte de nuestros seres queridos; no la incluimos y no hemos

aprendido a convivir con ella, tal es así que el tema se fue convirtiendo en una especie de tabú que atraviesa nuestra cultura.

Desde este punto de vista, teniendo en cuenta a la persona, como sujeto de derecho y como un ser biopsicosocial, que no se puede separar el cuerpo, de las emociones y sentimientos y del contexto social en que desarrollamos nuestras vidas, consideramos la importancia de reflexionar, concientizar y humanizar aquellos condicionamientos culturales que van guiando nuestro comportamiento habitual y que generan un gran dolor y sufrimiento. Asimilar el proceso del morir, desarrollar una tarea educativa sobre el tema, poniendo en palabras lo que nos pasa; haciendo una lectura hacia nuestro interior y comprendiendo desde un punto de vista reflexivo a nuestra historia de vida, puede otorgarnos como personas y al conjunto de la sociedad en general, que dicho proceso transcurra en un clima de respeto y comprensión. Morir tanto como vivir, incluye el aprendizaje.

#### 4.6 Abordaje del Duelo desde el área social

A lo largo de nuestra existencia, vamos atravesando distintos tipos de pérdidas en la constitución y dinámica de la vida. En este sentido podemos experimentar que una separación es una pérdida, la pérdida de una relación de amistad, de pareja, la pérdida del crecimiento, de lazos afectivos, de bienes materiales, de la salud, etc., lo que nos enfrenta a nuevos desafíos que constituyen al crecimiento personal de una persona en cuanto a su capacidad de manejar constructivamente estas pérdidas.

Resulta relevante centrarnos en un primer momento en la pérdida de la salud. Habitamos un cuerpo entretejido y sumamente vulnerable, dado que cualquier incidente, caída, descuido de hábitos saludables o situaciones de estrés, entre otros aspectos, nos pueden llevar a desarrollar trastornos en nuestra salud. Así mismo cualquier enfermedad o limitación, en principio se ven como una amenaza a nuestro bienestar lo cual va afectando distintos ámbitos de nuestra vida.

De todas las pérdidas, la muerte constituye la más temida, ya sea que se trate de nuestra propia muerte o la de algún ser querido.

#### **¿Qué es el Duelo?**

El término duelo viene del latín *dolus* (dolor). El duelo humano se define como una reacción adaptativa natural, normal y esperable ante la pérdida de algo o alguien significativo, siendo las dos características que definen al duelo por muerte, la intensidad de los sentimientos y lo definitivo de la pérdida. El duelo no debe ser visto como una enfermedad, sino que es un acontecimiento vital estresante de gran magnitud, que todos los seres humanos, tarde o temprano hemos de afrontar. Duelo no solo significa dolor sino también significa desafío. El

desafío de encontrar nuevos caminos para poder ajustarnos a un mundo y una realidad que ha cambiado para siempre y el desafío de crecer a través de la pérdida.

Durante el proceso del duelo, todas las dimensiones de la persona pueden llegar a ser alteradas tanto en lo físico; emocional; mental; conductual; espiritual; intelectual y social (Dolus Ficha 3:2012)

- **A Nivel Físico:** Palpitaciones, dolor de cabeza, sensación de falta de aire, temblores, dificultades para tragar, visión borrosa, opresión en la garganta, náuseas, boca seca, nudo en el estómago, fatiga, cansancio, dolor de espalda, mareos, oleadas de calor, opresión en el pecho, entre otras.
- **A Nivel Emocional:** Alteración de sentimientos y emociones. Hay un primer momento de shock, aturdimiento, pánico, incredulidad, anestesia emocional, donde nada parece real, piensas y actúas como si tu ser querido continuara vivo. Luego vienen oleadas de rechazo, ira y enojo, lo que forma parte del duelo. Irá disminuyendo con el tiempo gradualmente. Es habitual sentir culpa por algunos asuntos que quedaron pendientes. La tristeza es prolongada con distintos tipos de llanto. Es el sentimiento más común. Siempre hay resentimientos, ansiedad y angustia. Es normal manifestar miedo por el futuro, por la salud propia y de otros seres queridos, miedo a la vida misma, miedo con respecto a la propia muerte. También se puede sentir alivio, por ejemplo, cuando la persona fallecida pasó por un proceso de enfermedad largo y doloroso, o cuando se trató de una relación conflictiva. Muchas veces acompañado con sensación de culpa.
- **A Nivel Mental:** Pensamientos repetitivos, imágenes y recuerdos que nos invaden. Falta de concentración, distracciones, olvidos, soñar con la persona que ha muerto.
- **A Nivel Conductual:** Llamarlo en voz alta o buscarlo. Evitar recordatorios o por el contrario, atesorar objetos. Fumar o beber más de lo habitual. Alteraciones del sueño,

insomnio o dormir más de lo habitual. Alteraciones de la alimentación, falta de apetito o comer en exceso. Hablar constantemente de la persona fallecida o por el contrario, negar su existencia.

- **A Nivel Espiritual:** Surgen preguntas sobre el porqué, sobre el sentido de la vida, sobre el sentido del amor, sobre un posible reencuentro, sobre el misterio de la muerte, etc. Es habitual también que, ante semejante dolor, cuestionemos nuestra fe y creencias religiosas.
- **A Nivel Social:** Molesta la risa y la cotidianeidad de la gente. Surgen deseos de aislamiento social, a veces surge fastidio porque los otros no comprenden el dolor. Puede producir resentimiento hacia los demás, hacia los allegados, hacia los que quieren ayudar y no saben cómo. Distanciamiento familiar, discusiones, enfados o en ocasiones necesidad de mayor compañía.

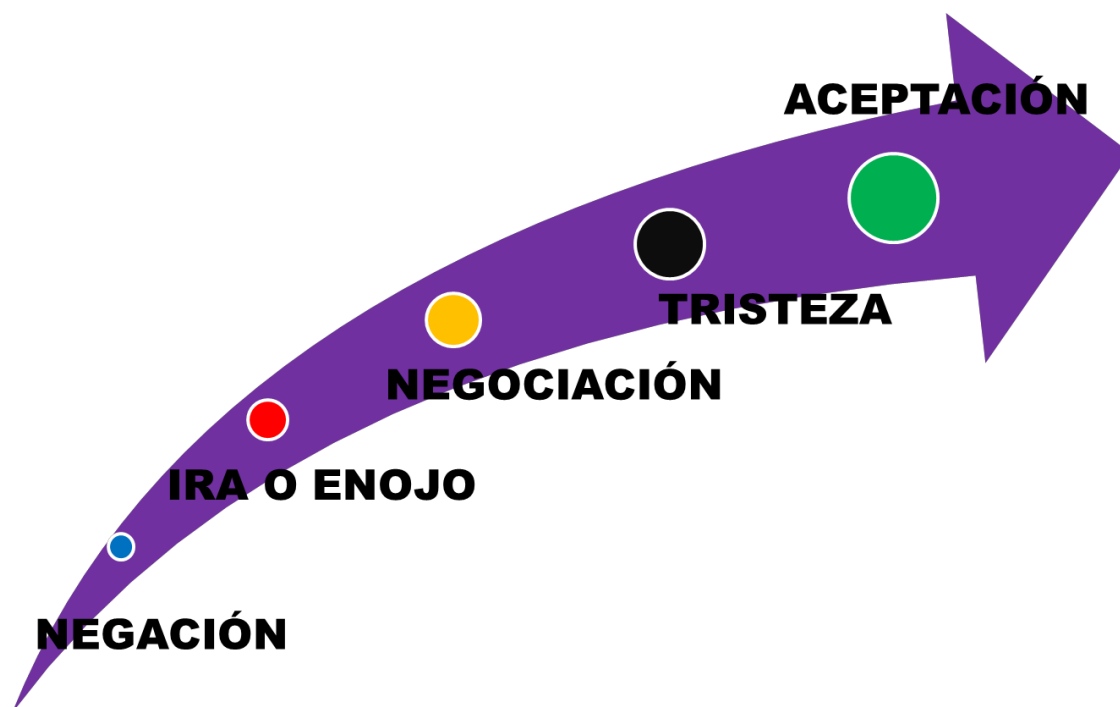
No es posible predecir cuanto tiempo nos llevará superar una pérdida. Algunos pueden hacerlo en meses, mientras que otros requerirán años. En el duelo a medida que van pasando los días, el dolor se agudiza. Las personas en duelo necesitan ser escuchadas, más que escuchar nuestro consuelo.

#### 4.7 Intervención en el duelo

El duelo es un proceso singular que cada familia atraviesa de manera diferente. En una sociedad que conoce la existencia de la muerte, pero a su vez la niega, la ilusión de la inmortalidad se manifiesta en el vivir cotidiano (D'Urbano :2016:53).

Es así que, la muerte del paciente, inaugura para sus familiares dolientes un nuevo periodo de crisis: el proceso de duelo. Cada proceso de duelo es singular y dinámico. Atravesarlo, es un camino difícil y muy personal. Todas las emociones que mencionamos en párrafos anteriores, se encuentran enmarcadas en un proceso de duelo normal y saludable.

Elizabeth Kübler-Ross define las fases del duelo, de la siguiente manera:



*Fuente: "La importancia de la atención tanatológica al paciente con cuidados paliativos y su familia" Lic. Gabriela de Monserrat Milla Zúñiga*

El duelo como la reacción natural ante la pérdida de una persona, objeto o evento significativo.

- **Negación:** Es una defensa provisional para afrontar la situación, o una estrategia adaptativa para proteger a la persona de eventos, pensamientos, sentimientos o de información dolorosa o amenazante.
- **Ira:** El enojo que genera la pérdida y que es expresada hacia todos en general, hacia la familia, amigos y obstáculos que se presentan. Se vincula directamente con la ansiedad y la depresión.
- **Negociación:** La persona se defiende de pensamientos, sentimientos o de información dolorosa o amenazante y puede manifestarse tanto en personas sanas como en personas con alguna enfermedad, y/o en los familiares del paciente.
- **Depresión:** El doliente comienza a comprender y explicarse la certeza de la muerte y se sumerge en un aislamiento social evitando el contacto con otras personas. Contempla la presencia de síntomas afectivos.
- **Aceptación:** La persona que sufrió la pérdida comienza a sentir cierta paz en la que la rutina comienza a ganar mayor protagonismo; reflexiona racionalmente acerca del sentido de su pérdida y comienza a aceptarla de forma objetiva.

Elizabeth Kübler Ross (1993) no presenta estas fases como un proceso lineal, sino, que el recorrido depende de cada caso clínico en particular. Siendo que los mismos puedan, alternarse y reaparecer.

#### **4.8 Abordaje de Cuidados Paliativos desde el sistema de salud pública en Com. Rivadavia**

Para poder desarrollar la elaboración de la presente tesina, hemos llevado a cabo un trabajo de campo que incluye, el análisis de la situación local; indagación y procesamiento de datos locales por medio del estudio de noticias, material audiovisual; como así también diversas entrevistas a profesionales que se desempeñan actualmente en el ámbito de la salud pública en la ciudad de Comodoro Rivadavia, específicamente en el Hospital Regional Víctor Manuel Sanguinetti. Desarrollaremos a continuación los datos mas relevantes que obtuvimos de las entrevistas y análisis de las diferentes intervenciones que hay en nuestra ciudad con respecto a la temática que nos convoca.

La Provincia de Chubut adhiere al Plan Nacional de Cuidados Paliativos, en el mes de Octubre de 2018 concretando actividades de capacitación y reuniones con referentes del Instituto Nacional del Cáncer. En algunas localidades como Esquel o Trelew funciona una Unidad específica de Cuidados Paliativos. Distinta es la situación actual en Comodoro Rivadavia, donde dicho dispositivo específico se encuentra en proceso de armado, pero sí se brindan Cuidados Paliativos desde el Hospital de Día Oncológico, que funciona como tal desde el año 2015.

En la entrevista mantenida con la Directora Asociada de Enfermería y Organización del Hospital Regional, nos manifiesta que si bien la provincia de Chubut adhiere a dicho plan, ello requiere el armado de un Servicio para poder llevar a cabo la tarea. Actualmente los Cuidados Paliativos en nuestra ciudad se brindan desde el Hospital de Día Oncológico dependiente del Hospital Regional y atiende exclusivamente a aquellos pacientes oncológicos que su estado de salud lo requiera.

En este sentido, nos menciona que la organización y armado de un Servicio de Unidad de Cuidados Paliativos bien implementado, que pueda no solo asistir a pacientes oncológicos, sino también a personas que presentan otras patologías como puede ser VIH Sida u otras enfermedades crónicas, requiere no solo de un espacio físico dentro del edificio hospitalario, sino que lo mas complejo es contar con el recurso humano necesario que pueda atender dicha especialidad y contar con profesionales de la medicina, enfermería, del trabajo social y psicología. La idea es que el dispositivo cuente con personal que presten guardia las 24 horas, dado que hay pacientes que están en esa etapa de fin de vida y requieren atención, contención, información, que les evacuen dudas y eso puede requerirse en distintos momentos, por ello serían esenciales, las condiciones de guardia. En Cuidados Paliativos, el eje es externar a la persona, que pueda estar en su casa, con su grupo familiar, contenido y que el sistema sanitario sea quien vaya hacia el paciente y no al revés.

*“Los Cuidados Paliativos son los cuidados al final de la vida”*. En lo que respecta al desarrollo de las tareas que lleva a cabo el equipo de salud del Hospital de Día Oncológico, su abordaje está destinado al trabajo tanto con el paciente como con la familia. Es aquí que la entrevistada, destaca el rol del trabajo social y la importancia del trabajo en equipo con las demás disciplinas a fin de poder llevar a cabo un trabajo integral.

Respecto de cómo es el trabajo en los procesos de duelo, nos comenta que antes, durante y después del fallecimiento del paciente, se sigue trabajando con la familia en el proceso del duelo. Dichos procesos, tienen mucho que ver con quien es el/la paciente, que edad tiene, la patología por la que está atravesando, cómo está conformada su familia, y demás aspectos que se van trabajando con el equipo de profesionales. El duelo es un proceso que cada persona y cada familia atraviesa de manera distinta día a día. Nos comenta también que no es lo mismo la intervención con una persona adulta mayor en enfermedad terminal, que, con una

persona joven, o un adolescente o con niño/as; todos estos componentes van modificando la situación, por ello, el duelo es un proceso muy personalizado.

También es de destacar que desde la Dirección del Hospital Regional se está trabajando en un plan de capacitación específico en Cuidados Paliativos, teniendo en cuenta que además deben tener presente el cuidar emocionalmente al personal, "*Cuidar al cuidador*". Los temas que abordan son muy sensibles y a cada uno de los profesionales los va a impactar de manera distinta. En tanto que, el mayor impacto se da en el trabajo con las familias, porque en realidad la persona que está atravesando el fin de vida, va pasando por distintas etapas previas a la muerte, pasando por la negación, el enojo, el resentimiento, el dolor, la bronca, ira, hasta llegar a la etapa en la que el paciente necesita irse de este mundo en paz, muchas veces eso conlleva buscar la forma de solucionar ciertos temas pendientes. Necesita la contención necesaria para comprender y llegar a la aceptación de la muerte.

Para lograr estos objetivos, es fundamental el rol del Trabajador Social y lo ideal es tener un equipo de trabajo conformado, en tanto que la medicina va a tratar las dolencias desde lo biológico; cuales son las alteraciones que vaya presentando el paciente, como poder acompañar sin invadir. La parte de enfermería se va a ocupar de los cuidados, "*para la enfermería el cuidado es todo*"; la psicología es importante porque aborda todo el aspecto psicológico del paciente y el aporte del trabajo social es fundamental, en cuanto al abordaje de los aspectos sociales de la unidad de tratamiento paciente-familia. Estas disciplinas trabajan en conjunto, en el campo de la práctica esto cumple un papel importantísimo.

Respecto de la provisión de opioides (medicamentos derivados del opio o la tebaína, utilizados para tratar el alivio del dolor), se tiene igual cantidad de provisión de insumos que la que es utilizada para los tratamientos oncológicos, no se ha registrado faltantes de insumos.

Por otra parte, en las entrevistas que se mantuvo con la Directora del Hospital de Día Oncológico, nos comenta que mas allá que los Cuidados Paliativos se pueden aplicar a personas que presenten otras patologías distintas al cáncer, aquí solo se trabaja con pacientes oncológicos. Cuando se creó el Hospital de Día, la idea fue que el paciente nunca deje de tener contacto con su médico oncólogo de cabecera, más que nada por el vínculo que se establece entre paciente-oncólogo, también por ello se pensó la implementación de los cuidados paliativos para estos pacientes oncológicos que lo requieran en una determinada etapa de sus vidas.

El Hospital de Día Oncológico con Cuidados Paliativos de Comodoro Rivadavia, funciona de 08 a 18 horas y el equipo interdisciplinar está compuesto por: Médica Oncóloga; Psicólogo; Nutricionista; Acompañante Terapéutico Paliativo; Odontóloga; Medica Clínica; Trabajadora Social; Enfermeras y personal administrativo y operativo. También hay un fuerte trabajo de organizaciones sin fines de lucro como voluntariado A.P.O. (Amigos del Paciente Oncológico), de los cuales nos ocuparemos más adelante.

Al tratarse de un hospital público, atiende a pacientes con o sin cobertura médica, también a pacientes que pertenecen a P.A.M.I. No existe un número fijo de pacientes que atienden, sino, que más bien va variando dependiendo de los ciclos que hacen los pacientes. Está separado entre, los pacientes que concurren obligatoriamente a la consulta para el tratamiento y control y después lo que se está llevando a cabo a través de videollamadas debido al actual contexto de pandemia por covid-19, contexto que llevó a que en Marzo de 2.020 el Hospital de Día Oncológico, deba mudar sus instalaciones desde el edificio central del Hospital Regional a ocupar un espacio retirado de allí y ubicar dicho hospital de día en el mobiliario del Centro de Salud del B° José Fuchs.

La entrevistada nos comenta que en aquellos pacientes que se encuentran en Cuidados Paliativos, lo incorporan desde el inicio de una enfermedad metastásica, es decir, cuando una persona es diagnosticada con una enfermedad metastásica, automáticamente ingresa en cuidados paliativos, lo que no quiere decir que ingresen en tratamiento con medicación analgésica, sino que se establece un tratamiento integral desde todos los aspectos, que tengan un seguimiento médico, psicológico, social, nutricional, como también desde la enfermería. En tanto que el equipo de salud hace el acompañamiento también con los voluntarios de A.P.O., quienes desarrollan tareas como talleres de arteterapia; talleres de lectura y demás tareas de acompañamiento., todo ello se lleva a cabo porque desde el Hospital de Día Oncológico se tiene una concepción de lo que es un tratamiento oncológico integral del paciente.

Con las personas que transcurren la etapa final de su vida y se encuentran con tratamiento activo de terminalidad, se los atiende en sus domicilios, donde se encuentran con sus familias, la parte de enfermería entrena al familiar para la aplicación de la medicación y generalmente estos pacientes fallecen en sus hogares. Se trata de evitar la internación, más aún en momento de pandemia, salvo que la situación particular así lo requiera.

La profesional nos aclara que cada paciente como así también cada familia, es particular, lo más importante y lo que tratan de hacer desde el equipo de salud, es abordar al paciente desde el principio cuando saben que cursa una enfermedad metastásica, desde lo paliativo y priorizar la calidad de vida del paciente. Generalmente cuando llega el momento de la terminalidad del paciente que está por fallecer, está todo bastante hablado, por lo tanto, es un acompañamiento más tranquilo el que se hace.

*“Cuando sabemos que se trata de una enfermedad que no tiene cura, lo abordamos desde una óptica paliativa, teniendo como objetivo priorizar y elevar la calidad de vida del paciente”.*

En líneas anteriores, mencionábamos que el Hospital de Día Oncológico con Cuidados Paliativos cuenta con la colaboración de organizaciones sin fines de lucro, tales como:

- ***Payamédicos:*** Es una organización conformada por personas que contribuyen a la salud emocional del paciente que se encuentra hospitalizado, realizando su tratamiento. A través de visitas, desdramatizando el lugar, demostrando al paciente, familiares y equipo de salud, que el humor, la risa y la fantasía pueden formar parte de su vida en el interior del hospital. Algunos de sus referentes son Lidia Oviedo, María de los Ángeles Aibar y Levan Macharashvili.
- ***Una sonrisa en tu cabeza:*** Es un grupo conformado por mujeres que comenzó a trabajar en Abril de 2016. A partir del trenzado de cabello donado, arman pelucas para pacientes adultas que por cuestiones de tratamiento pierden su cabello. Ellas en una jornada realizada en 2018, comentan que “La caída del pelo es una cuestión muy importante en las mujeres dado que logra identificarlas frente al espejo primero y la sociedad después, ya que ver a una mujer sin cabello es normal asociarlo a la enfermedad”, sostuvieron sus referentes. Trabajan voluntariamente a partir de cabello y otros elementos que son donados por la comunidad. Algunas de las referentes del grupo son María Teresa Traba, Lorena Muñoz y Verónica Rueda.
- ***A.P.O. (Amigos del Paciente Oncológico):*** Es un grupo de personas que trabajan sin fines de lucro, para acompañar en el proceso del tratamiento a pacientes con cáncer. Algunos de sus referentes son Graciela Cifuentes, Mabel Blanco, Levan Macharashvili.

Interesa hacer referencia a uno de los Acompañantes Paliativos en Comodoro Rivadavia, el Sr. Levan Macharashvili (payamédico/ acompañante paliativo), quien a través de una nota periodística que brindó al portal ADNSUR en 2019 y una intervención que realizó en 2020 para TEDx Comodoro Rivadavia, comenta sobre su labor voluntaria. Comparte su tiempo

con personas que están pasando por una enfermedad con riesgo de vida. *“Ser acompañante paliativo desde el amor y la compasión, que es muy diferente al de la lástima y no hace falta ningún título, simplemente ser humano”*. Cuenta además que hace un año y medio acompañó a un chico de 31 años, quien se atendía en el Hospital de Día Oncológico con Cuidados Paliativos, que él sabía que se iba y sus charlas eran cuando él lo llamaba. *“La contraseña era, ¡Hola! ¿Cómo está el día?, Yo le decía que era un buen día y capas él me decía ¡Hoy es un día nublado!, entonces sabía que él hoy no quería y no nos encontrábamos y a veces sí. Nuestros encuentros eran geniales, charlábamos, hablábamos de su vida, porque el enfermo no es la persona. La persona tiene una historia atrás, hablamos de su hija, hicimos una lista de las cosas que había que dejar, por ejemplo, a quien le dejaba el equipo de música, a quien le dejaba las zapatillas. Desde él y cuando él quería, parábamos. Aprendimos juntos a no aferrarnos al desenlace y a disfrutar el camino que construíamos día a día. Él quería dejar su legado, pero no sabía cómo. Quería ser recordado en el Hospital, donde había pasado mucho tiempo y a mí se me había ocurrido una idea. En Oriente hay una tradición donde familias y amigos plantan un árbol para recordar a la persona que ha partido de esta vida. Cuando se lo conté, estaba feliz. Decidimos plantar un árbol en el Hospital con él como único protagonista de su historia. Eligió el lugar y plantamos un cerezo, que hoy ha dado sus primeros brotes y todos sabemos que es él. Todo el mundo sabe quién es, todo el mundo lo riega, le pone el abono de la yerba y cada vez que pasamos por ahí, nos acordamos de él”*.

Uno cree siempre que no nos va a pasar a nosotros o al que tenemos cerca. Como acompañante paliativo va Levan, desde lo real. Generalmente la entrada la hace el médico, les dice que hay una persona que quiere hablar con él o ella. Muchos dicen que sí, entonces vamos, tomamos unos mates, charlamos de la vida. No charlamos de la enfermedad, tampoco la ocultamos, sí hablamos de la palabra cáncer, hablamos que es una enfermedad, y ese es el hilo conductor, para preguntarle *¿Cómo te sentís?*, de ahí en mas comienza a entablarse un vínculo.

Levan dice que las historias son historias, que él ve a la persona, siendo la clave no juzgar, saber escuchar y ser empático.

Ésta es una de las tantas intervenciones que se realizan desde organizaciones sin fines de lucro en nuestra ciudad, quienes acompañan no solo al paciente sino también a las familias y a los equipos de salud que trabajan con pacientes oncológicos en cuidados paliativos.

### **Conclusión**

El diagnóstico de una enfermedad como es el cáncer, genera un quiebre en la subjetividad y cotidianeidad de las personas y también de sus familias. El paciente va transcurriendo diferentes etapas durante la enfermedad, por lo cual requiere ser escuchado y comprendido.

La familia también precisa atención y comprensión, por ello es necesario realizar un abordaje familiar a fin de trabajar no solo el nivel sintomático sino también hacer prevención de futuras cuestiones emocionales que pudieran presentarse. Cada familia vivencia la enfermedad de manera única y con características propias. Generalmente este panorama complejo recae en el equipo de salud, lo que necesariamente exige una preparación al interior del equipo interdisciplinar, a su vez que la intervención en el proceso de duelo requiere tareas y el desafío de encontrar un nuevo sentido a la vida, a partir de la pérdida.

### **Propuesta de Intervención Social: Una óptica integral**

A lo largo del presente trabajo de tesis hemos podido observar por un lado que el Trabajo Social históricamente ha estado inserto en el campo de la salud, precisamente su vínculo con los cuidados paliativos es desde sus inicios. Siendo la medicina una ciencia con técnicas específicas y acompañada de los avances tecnológicos, enmarcada como medicina orgánica que intenta la objetivación de la enfermedad, se encuentra hoy en día ante el desafío de brindar cuidados frente a esta tensión con la medicina que incluye la subjetividad de las personas, su historia personal, cultural y social. Para ello, los Cuidados Paliativos resultan una respuesta humanizadora.

La propuesta de intervención social se orienta en la posibilidad de brindar un abordaje articulado e integral como respuesta a las demandas que se presentan por parte de la unidad de tratamiento paciente-familia, para lo cual el Trabajo Social como disciplina cuenta con una especificidad, herramientas y técnicas necesarias para llevar a cabo la integración interdisciplinar de los equipos de salud, dando lugar a su posicionamiento ético en relación con los derechos humanos y construyendo una mirada de la realidad singular, nutrida de un pensamiento complejo, sistémico y constructivista con orientación a promover una transformación superadora de dicha realidad o problemática social.

Por un lado, al integrar equipos interdisciplinarios, el Trabajo Social en el ámbito de los Cuidados Paliativos y en el marco de las incumbencias profesionales que le otorga la Ley Federal de Trabajo Social, aporta una mirada amplia de la situación social, del contexto familiar, cultural y barrial. Está capacitado para evaluar el impacto que la enfermedad produce en la unidad de tratamiento paciente-familia a los fines de elaborar un diagnóstico inicial que luego permita planificar estrategias de abordaje para el tratamiento social; propiciar la comunicación entre paciente, familia y el equipo de salud; realizar entrevistas en domicilio;

efectuar interconsultas con otros organismos; articular con los recursos necesarios para la resolución de problemáticas detectadas tales como traslados del paciente; la obtención de medicamentos; condiciones habitacionales; recursos económicos; entre otros.

En este marco, resulta necesario recuperar las habilidades del profesional en Trabajo Social para establecer e integrar el trabajo con Redes, dado que en el ámbito de la salud coexisten distintos problemas de accesibilidad debido a distancias, falta de recursos físicos, humanos o materiales, entre otros. La complejidad y heterogeneidad de las distintas problemáticas sociales, muchas veces se expresan en el sistema de salud. Ante ello, el enfoque de redes puede resultar una estrategia de intervención novedosa, que permita una vinculación organizada. Las redes intersectoriales e interinstitucionales pueden aportar mucho a la resolución de problemas que atraviesa la persona que transita una enfermedad con pronóstico corto de vida y su familia, dado que debemos tener en cuenta que intervenimos con seres humanos que vienen con una historia de vida, que sus vínculos y su cotidianeidad generalmente se desarrollan en el barrio donde viven, en comunidad, en tanto, teniendo en cuenta que la premisa de los Cuidados Paliativos es la externación de la persona en su domicilio, recuperar el trabajo en red puede facilitar la capacidad de resolución de problemas desde una mirada integral trabajando en conjunto con centros de salud; comunidades y demás instituciones a fin de garantizar derechos tanto a la persona que atraviesa la enfermedad como a su familia.

Al mismo tiempo, que la intervención profesional con personas que atraviesan enfermedades con pronóstico corto de vida, se centra en aplicar distintas técnicas y herramientas que permitan elevar la calidad de vida de la persona, respetando su autonomía y decisiones como sujeto de derecho que es. En cuanto a la intervención con las familias, trabajar las distintas habilidades con las que cuentan para la resolución de problemas relacionados con la enfermedad como pueden ser la organización del cuidado, capacidad cuidadora, riesgos de

claudicación, vivienda, alimentación, ayuda económica, traslados del paciente, actividades laborales, escolares, culturales, legales; también en las necesidades sociales que se presenten como comunicación, la adaptación a la enfermedad, la disfunción familiar, procesos del duelo, entre otros.

La práctica de las y los Trabajadores Sociales opera con el sufrimiento y malestar, por ende, la cuestión social exige una comprensión interdisciplinar y acciones profesionales acordes a cada demanda que se presente, por ello se reconoce desde las diferentes disciplinas que integran el equipo de salud, aspectos de incumbencias específicas, para lograr comprender las situaciones/problemáticas complejas que se abordan, dado que merecen un análisis complejo construyendo un dialogo fecundo y horizontal de las distintas profesiones a fin de establecer estrategias de acción desde la complementariedad, por ello es necesario recuperar y reconsiderar nuestras estrategias de intervención en clave interdisciplinaria.

## **Conclusiones Finales**

En la presente tesina de grado de la Licenciatura en Trabajo Social, se ha abordado la temática de los Cuidados Paliativos como un Derecho Humano y la relevancia del aporte de la profesión del Trabajo Social tanto a los equipos interdisciplinarios en salud como a la persona que transita una enfermedad con pronóstico corto de vida y sus familias.

Cada uno de los capítulos estuvo diseñado de acuerdo con los objetivos de investigación planteados. Para comenzar a desandar el tema, se planteó como a niveles mundiales la enfermedad del cáncer aumenta considerablemente, siendo Argentina uno de los países con incidencia del cáncer media-alta. Se fue profundizando sobre las políticas sanitarias que se implementaron en el país, desde la conformación del Estado Argentino. Se retomó principalmente las premisas que desarrolló el Dr. Ramón Carrillo en materia de salud, dado que, en la historia de nuestro país, hay un antes y un después de su paso por el Ministerio de Salud Nacional, lo que hace que hoy con el escenario mundial que vivimos, su figura recobre una enorme importancia. Fue durante su gestión, que a lo largo y ancho del país se construyeron 21 hospitales públicos, se establece la gratuidad de atención a pacientes, la provisión de tratamientos y medicamentos. Se resalta la fuerte vinculación del derecho a la salud, en tanto el derecho a acceder a Cuidados Paliativos es un Derecho Humano, siendo que el derecho a la salud tiene estrecha relación con el acceso a los demás derechos como la alimentación, vivienda digna, trabajo, educación, la no discriminación, el acceso a la información y a la participación. Es por ello que es menester del Estado, gestionar políticas públicas y programas de salud en todo el territorio nacional, para promover y garantizar el acceso a dichos derechos humanos.

La disciplina del Trabajo Social, ha estado históricamente vinculada a la salud, en Cuidados Paliativos desde sus inicios, por lo tanto, mantiene una estrecha relación, al integrar

valores éticos dado que los objetivos se orientan al aumento de la calidad de vida de las personas.

Generalmente el sistema de salud interviene con población atravesada por la cuestión social, que sufren los cambios de enfoque de las políticas públicas, es así que las instituciones en general y especialmente las de salud viven una especie de estallido, por ello, para garantizar el correcto abordaje integral de Cuidados Paliativos en personas que atraviesan una enfermedad como es el cáncer, es necesaria la Interdisciplina ya que permite integrar distintos puntos de vista a fin de aportar conocimientos para mejorar la atención integral de la unidad de tratamiento paciente-familia, porque tal como establece la O.M.S., los cuidados paliativos deben garantizar no solo el control del dolor físico, sino abordar también los aspectos psicosociales, espirituales y culturales de la persona. Es aquí, que el Trabajo Social cuenta con una especificidad, con técnicas y herramientas propias para integrar el trabajo en equipos de salud.

Desde este enfoque de derecho en el que nos posicionamos, resulta necesario retomar incumbencias profesionales que nos otorga la Ley Federal de Trabajo Social N°27.072, cuyo objetivo principal es promover la jerarquización de la profesión del trabajo social por su relevancia social y su contribución a la vigencia, defensa y reivindicación de los derechos humanos, la construcción de ciudadanía y la democratización de las relaciones sociales. Entre las incumbencias se establece que dichos profesionales están habilitados para el asesoramiento, diseño, ejecución, auditoría y evaluación de políticas públicas vinculadas a distintos ámbitos, entre ellos el ámbito de la salud. También en el inciso 2) establece la integración, coordinación, orientación, capacitación y/o supervisión de equipos de trabajo disciplinarios, multidisciplinarios e interdisciplinarios, aportando elementos para la lectura e identificación de la situación abordada. Asu vez, en el inciso 7) habilita la intervención profesional como agentes de salud.

Con todo ello, sostenemos que la labor del profesional del Trabajo Social no se reduce meramente a un trabajo administrativo, sino que tiene elementos muy valiosos para brindar aportes al interior de un equipo interdisciplinar. A su vez, tal como lo establece el Programa Nacional de Cuidados Paliativos, se requiere como característica principal un abordaje interdisciplinar, siendo el Trabajo Social una de las cuatro disciplinas que debe integrar dicho equipo, por ello, sostenemos la importancia que el Colegio Profesional se constituya en actor protagónico, dadas las atribuciones que le otorga la Ley Provincial X-N°10 (antes ley 2592), que le corresponden para exigir y respaldar las incumbencias profesionales previstas en el artículo 9 de la Ley Federal de Trabajo Social, a su vez, respaldar la no desprofesionalización en la atención de distintas demandas de la cuestión social, que muchas veces se tiñen de voluntariado, así como respaldar el respeto que le cabe a la autonomía profesional para establecer estrategias de intervención acordes a las diferentes situaciones que se presenten en el ámbito laboral.

Teniendo en cuenta el recorte temporal que realizamos para la presente tesina, periodo 2019-2020, resulta necesario remitirnos al contexto de pandemia por covid-19, que estamos atravesando como sociedad. Es en este escenario que el proyecto de Ley Nacional de Cuidados Paliativos, cuenta al día de hoy con media sanción. Ha sido aprobada por unanimidad por el Senado de la Nación en Noviembre de 2020 y se espera que sea tratada y aprobada por la Cámara de Diputados. Dicha ley viene con el objetivo de asegurar el acceso de los pacientes a las prestaciones integrales de cuidados paliativos en el ámbito público, privado y de la seguridad social, así como el acompañamiento a sus familias. A su vez, busca desarrollar una atención interdisciplinaria, centrada en la persona atendiendo las necesidades físicas, psíquicas, sociales y espirituales de pacientes que padecen enfermedades amenazantes para su vida. El

proyecto de ley, ordena a las obras sociales y entidades de medicina prepaga a cubrir los cuidados paliativos.

Se estima que sólo un 10% de las personas que requieren acceder a cuidados paliativos en nuestro país, pueden hacerlo, por ello, además de la propuesta de intervención social con una óptica integral, que citamos en paginas anteriores, creemos oportuno destacar que el Trabajo Social en el ámbito de los Cuidados Paliativos puede también realizar distintas actividades para llegar a la comunidad en general informando, asesorando y promoviendo el acceso a los mismos. Entre algunas de las actividades que se pueden llevar a cabo se propone:

- Diseñar y presentar un Proyecto de Extensión Universitaria con el fin de llegar con información sobre la temática de Cuidados Paliativos Integrales, a la comunidad.
- Articular actividades de difusión en conjunto con la facultad de Medicina de la U.N.P.S.J.B.
- Diseñar e implementar talleres estratégicos, orientativos tanto para pacientes que transitan una enfermedad con pronóstico corto de vida como para las familias. Entre los temas que se pueden abordar estarían: Brindar asesoramiento sobre cobertura de salud y cuidados paliativos; Brindar talleres de contención familiar, donde prime, la escucha, el asesoramiento, el diálogo y la orientación.

En la ciudad de Comodoro Rivadavia, se brindan Cuidados Paliativos a pacientes oncológicos, desde una mirada integral y con un aporte significativo para la población receptora. Es también necesario, que se trabaje prontamente en la apertura del Servicio de Cuidados Paliativos como dispositivo aparte del de oncología a fin de cubrir las demandas de personas con otras patologías que requieren un abordaje integral.

Por todo lo expuesto, rectificamos el enfoque de Cuidados Paliativos como un Derecho Humano vinculado estrechamente a todos los demás derechos. El acceso a ellos, en todo el proceso de atención, significa evitar sufrimientos evitables. En este marco, el Trabajo Social constituye una disciplina que suma significativamente aportes y contribuciones a la atención interdisciplinaria.

## Bibliografía

- ✚ Agricultura toxica y salud en los pueblos fumigados de Argentina. (2016)
- ✚ <https://doi.org/10.14409/extension.v1i4.4586>
- ✚ Antecedentes del Trabajo Social. Orígenes y expansión del Trabajo Social Argentino. Parra Gustavo. Ed. Espacio, Cap. III (1999)
- ✚ Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica. (2013) Edición cartográfica
- ✚ Buchaman Luis. “No quiero que me curen, quiero que me entiendan”. Cuidados Paliativos y determinantes sociales de la salud. Revista Margen (2012)
- ✚ Calidad de vida: Una definición integradora. Rubén Ardila. Revista Latinoamericana de Psicología. (2003) Universidad Nacional de Colombia. <https://www.redalyc.org/pdf/805/80535203.pdf>
- ✚ Capacitación: “Abordaje familiar del paciente con cáncer”. Lic. Boncompagni Lucila. Rosario-Argentina (2020)
- ✚ Carballeda A. (2005) Del orden de los Cuerpos a la fragmentación de la sociedad.
- ✚ Carballeda A. La Interdisciplina como diálogo. Una visión desde el campo de la salud. (Ministerio de Desarrollo Social. Bs. As)
- ✚ Constitución de la Nación Argentina. (2014) Ediciones Mawis
- ✚ Craving Natalia & otros. Interdisciplina en salud pública: Imaginario social del equipo interdisciplinario de salud sobre el paciente oncológico. Revista PSocial. U.B.A. (2016)
- ✚ Cuidados Paliativos: Guías para el manejo clínico. Organización Panamericana de la Salud
- ✚ Cuidados Paliativos en el PNA. Traps. Programa de Capacitación. (2019)
- ✚ Cuidados Paliativos: Historia y desarrollo. UPCCh. (2013)
- ✚ D’ Urbano Elena. Trabajo Social y Cuidados Paliativos. Ed. Espacio (2016)

- ✚ De Jong, Basso, Paira, García. Familia: representaciones y significados. Bs. As. Ed. Espacio (2010).
- ✚ Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948).
- ✚ Dolus. Ficha N°1. “Orientación para el acompañamiento a la persona en duelo” (2012)
- ✚ Dopaso Hugo. Así en la vida como en la muerte. Ed. Devas (2003)
- ✚ El Abordaje desde la Singularidad. Desde el Fondo. Cuadernillo temático N°22. Cazzaniga
- ✚ El Trabajo Social en el ámbito de los Cuidados Paliativos. Una profundización sobre el rol profesional. Lorena Vanzini (2010) Fundación CUDECA
- ✚ Entrevista en Dirección del Hospital Regional “Victor Sanguinetti” (2019)
- ✚ Entrevista a Directora del Hospital de Día Oncológico (2019)
- ✚ Entrevista a Directora del Hospital de Día Oncológico (2020)
- ✚ Epistemología de la interdisciplinariedad. La construcción de un nuevo modelo de comprensión. Dossier. Olga Pombo (2013)
- ✚ Fundamentos de Cuidados Paliativos y Control de Síntomas. Pallium Latinoamérica (2004)
- ✚ Gómez B. abordaje psicoterapéutico de trastornos psicológicos asociados a enfermedades físicas crónicas. Fundación AIGLE. España (2011).
- ✚ Hilos y Nudos. Susana Cazzaniga. Ed. Espacio (2015)
- ✚ Historia de los Cuidados Paliativos & el Movimiento Hospice. Secpal (2017)
- ✚ Interdisciplina en Salud Pública: Imaginario social del equipo interdisciplinario de salud sobre el paciente oncológico. U.B.A. (2016)
- ✚ La intervención profesional en relación con la cuestión social. Margarita Rozas Pagaza. Ed. Espacio (2004)
- ✚ Ley X-N°10 Ley de regulación del ejercicio profesional. Provincia de Chubut

- ✚ Ley Federal de Trabajo Social N°27.072
- ✚ Ley 27.285 Instituto Nacional del Cáncer
- ✚ Manual de Cuidados Paliativos para la atención primaria de la salud (2016) Instituto Nacional del Cáncer
- ✚ Mascharashvili Levan. “Yo quiero morir acompañado”. Disponible en: Portal de Noticias MIL PATAGONIAS.COM(27/11/2020) Macharashvili: Yo quiero morir acompañado[video]Youtube.<https://www.milpatagonias.com/macharashvili-yo-quiero-morir-acompanado-n24681>
- ✚ Monografías SECPAL N°7. Trabajo Social en Cuidados Paliativos (2015) SECPAL
- ✚ No quiero que me curen, quiero que me entiendan. Cuidados Paliativos y Determinantes sociales. Luis Buchaman. (2012) Revista Margen
- ✚ Nuevo Código Civil y Comercial de la Nación Argentina. Ediciones del País (2016)
- ✚ Organización mundial de la salud
- ✚ <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
- ✚ Oszlack Oscar. La formación del Estado Argentino. Orden, progreso y organización nacional. Ed. Planeta (1997)
- ✚ Página Instituto Nacional del Cáncer:
- ✚ <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/que-es>
- ✚ Pombo Olga. Epistemología de la interdisciplinariedad. La construcción de un nuevo modelo de comprensión. Dossier. (2013)
- ✚ Proyecto de Ley Nacional de Cuidados Paliativos (S-3873/10)
- ✚ Res 1253-E/2016 Creación del Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Ministerio de Salud de la Nación Argentina.
- ✚ Reportaje periodístico a Acompañante Paliativo Levan Macharashvili. Fuente: Portal de noticias ADNSUR. <https://www.adnsur.com.ar/chubut/sociedad/el-dolor-de-la->

despedida--levan--el-acompanante-de-personas-que-transitan-enfermedades-  
terminales\_a5d2b0d2d8fd4443267fa975c

- ✚ Seminario Multidisciplinario de los Cuidados Paliativos y tanatología para la atención de personas con periodo corto de vida y sus familias. Universidad Nacional Autónoma de México. Escuela Nac. de Trabajo Social. Proyecto PAPIME PE 307020 (2020)
- ✚ Vanzini Lorena. El trabajo social en el ámbito de los cuidados paliativos: una profundización sobre el rol profesional.