

El acompañamiento a personas enfermas y sus familiares en procesos de final de vida

Care to sick people and their relatives in end-of-life processes

Mercè Riquelme Olivares¹

Resumen

La atención a las personas enfermas en procesos de final de vida incluye el acompañamiento profesional de sus familiares. La enfermedad aparece en un momento determinado del ciclo vital familiar y exige una adaptación brusca a la nueva situación y a las exigencias que emergen de las nuevas necesidades a cubrir. El sistema familiar se vuelve más vulnerable cuando uno de sus miembros sufre y se contempla la posibilidad de su muerte. La tarea del trabajador social se debe centrar en el impacto y en las repercusiones que la enfermedad produce y atenderlos entendiendo y respetando las actitudes, las creencias y los estilos de vida de las personas enfermas y de sus familiares.

Palabras clave: Trabajo social, cuidados paliativos, familia, fin de vida.

Abstract

Care for the sick in end-of-life processes includes professional accompaniment to families. The disease appears at a certain point in the family life cycle and requires a sudden adaptation to the new reality and to the demands that arise from the new needs to be covered. The family system becomes more vulnerable when one of its members suffers and the possibility of his/her death arises. Social worker's task should be to focus on the impact of the disease and to address it by understanding and respecting the attitudes, beliefs and lifestyles of the sick and their families.

Key words: Social work, palliative care, family, end of life.

Para citar el artículo: RIQUELME OLIVARES, Mercè. El acompañamiento a personas enfermas y sus familiares en procesos de final de vida. *Revista de Treball Social*. Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya, abril 2017, n. 210, páginas 54-68. ISSN 0212-7210.

¹ Trabajadora social y socióloga. Trabaja en el Servei de Suport Integral. Institut Català d'Oncologia. ICO Badalona. Hospital Universitari Germans Trias i Pujol.

“La vida de la gente es suficientemente interesante si tu consigues captarla tal cual es, monótona, sencilla, increíble, insondable”.

ALICE MUNRO. Premio Nobel de Literatura 2013

En las situaciones de final de vida el acompañamiento de las personas enfermas y de sus familiares es parte fundamental en la práctica del Trabajador Social. En este artículo se pretende mostrar, por un lado, la importancia del conocimiento de las características propias que configuran a la persona enferma y su entorno familiar y, por otro lado, situar el proceso de final de vida y ayudar a entender las repercusiones derivadas del impacto que sufren y que está generado por las propias circunstancias de la situación. Finalmente se designan cuáles son las acciones que el profesional debe realizar en su intervención para poder atenderles y garantizar el acompañamiento.

La persona enferma y su entorno familiar

El trabajador social actúa profesionalmente con la persona y con el ambiente más próximo a ella (familia, amigos, vecinos...), es el profesional que interviene en los contextos que condicionaran las posibilidades de desarrollo y de atención de las personas. La familia es una de las áreas principales de intervención, siendo ésta un sistema natural. La familia se define como un conjunto en interacción, que mantiene una estabilidad en su organización, su historia le hace ser particular y tiene un código propio para ofrecer la cobertura de las necesidades básicas de sus miembros. (PÉREZ, MOLERO Y AGUILAR, 2008).

Al intervenir con una persona enferma se debe incluir a su familia en el momento que les prestamos atención. La interacción que se produce entre los miembros de la familia marca gran parte de la intervención profesional debido a que la familia no es la suma de sus individuos sino el producto de las relaciones entre todos sus miembros y con las redes sociales de las que forman parte (MINUCHIN, 1977).

Hasta el momento, ninguna institución humana o social ha logrado sustituir el funcionamiento de la familia, especialmente en la satisfacción de las necesidades biológicas y afectivas de las personas (GUERRINI, 2010). Según esta autora, la familia persistirá en la medida que es la unidad humana más adecuada en las sociedades actuales, a pesar de que se producen cambios de forma constante. Ésta institución básica ofrece frecuentemente la prestación de la atención a sus miembros enfermos.

En la actualidad, la evidencia ha mostrado que ya no se puede hablar de “la familia”, como una única forma, sino que

Al intervenir con una persona enferma se debe incluir a su familia en el momento que les prestamos atención.

se debe hablar de “las familias”, dado que no hay una sola manera de ser, de considerar, de pensar y de constituir. Existen nuevas formas familiares presentes en nuestro actual escenario social y que aportan una gran riqueza. Existen diferentes autores que han optado por realizar nuevas clasificaciones de la familia (RONDÓN GARCÍA, 2011). De la misma manera, las dinámicas, los roles de género y las relaciones jerárquicas familiares también han sufrido cambios que se deben considerar en el momento del estudio familiar (MARTÍN, MÁIQUEZ y RODRIGO, 2009).

En la actualidad, las familias suelen ser poco extensas y este hecho condiciona el escaso relevo que existe en los centros hospitalarios para realizar la presencia y acompañamiento a las personas enfermas. Es frecuente que se den situaciones de cuidador principal y único. El grueso de la atención de las personas enfermas continua siendo una tarea familiar y, muy especialmente, es una tarea de mujeres familiares cuidadoras (esposas, hijas, hermanas, madres, cuñadas...). Hay una cierta obligatoriedad impuesta socialmente en destinar el cuidado de las personas enfermas a sus familiares y éstos tienen tan identificado este rol que con frecuencia no solicitan ayuda para no ser tildadas de incapaces, de no tener voluntad de cuidados o de no esforzarse lo suficiente (REDERO, 2006).

Existe una dificultad en la atención al final de la vida de las personas enfermas. Es necesario legitimizar las dificultades percibidas por los cuidadores, dificultades que se pueden clasificar en: físicas (estado de salud precaria del cuidador, edad avanzada...), emocionales (dificultades en la adaptación al concepto de pérdida, enfermedades y/o trastornos mentales del cuidador...) y sociales (incorporación de la mujer en el mundo laboral, los horarios y la precariedad de los mismos, la distancia geográfica existente entre los miembros de la familia, la existencia de otras cargas familiares a las que atender como pueden ser la crianza de niños pequeños...).

Históricamente la familia ha sido objeto de análisis y de intervención. En este sentido, la atención a la familia conlleva un proceso metodológico que incluye la valoración social y familiar, el planteamiento de las acciones, la intervención para el cambio y la evaluación de resultados, dentro de un enfoque de relación de ayuda (GUERRINI, 2010).

En la situación de atención a la persona enferma y su familia en procesos de final de vida debemos ser muy cuidadosos con el objeto de estudio, tomando la perspectiva que aquellas actuaciones, acciones y estilos mostrados están firmemente condicionados por la situación de crisis que están viviendo. Aquello que la familia nos muestra está influenciado por el momento actual que está pasando la familia.

La presencia de la enfermedad y/o de la situación de final de vida provoca una crisis que seguro altera las rutinas en la actuación familiar habitual. Casi todos los teóricos otorgan a

En la situación de atención a la persona enferma y su familia en procesos de final de vida debemos ser muy cuidadosos con el objeto de estudio, tomando la perspectiva que aquellas actuaciones, acciones y estilos mostrados están firmemente condicionados con la situación de crisis que están viviendo.

la situación de crisis un significado de estado temporal de trastorno y desorganización, que se caracteriza por la existencia de la incapacidad de la persona por abordar ciertas situaciones particulares (SLAIKEU, 1996).

Se puede considerar que, ante la crisis que supone la presencia de una enfermedad terminal, las familias pueden presentar dificultades para flexibilizar sus costumbres y pueden mantener patrones previos de funcionamiento que pueden ser, en este momento, ineficaces para adaptarse a la nueva situación. Estos patrones, que frecuentemente están basados en la historia familiar, los valores y las reglas internas de la familia, pueden dificultar la comunicación intrafamiliar, la distribución de tareas o la asignación de roles dentro del entorno familiar.

La crisis producida por la presencia de la enfermedad y la consideración de la muerte de uno de sus miembros es la mayor amenaza a la unidad familiar. Representa la ruptura de los planes de vida personales y familiares. Las consecuencias de esta quiebra provocan que las personas tengan que adaptarse a la nueva situación impuesta y que provoca incomodidad por la inmediatez y brusquedad en su aparición. La enfermedad aparece en un momento determinado y obliga a las personas que la padecen y a sus familiares a la exigencia de una rápida adaptación a la nueva situación y a la apresurada resolución de las nuevas necesidades a cubrir.

El sistema familiar se vuelve vulnerable cuando uno de sus miembros sufre y más cuando un familiar puede morir. Como sistema deberá realizar cambios adaptativos en sus relaciones para hacer frente a la nueva situación y es tarea profesional potenciarlos y promover cambios en su estructura (MINUCHIN, 1977). La idea de un sistema dinámico como es la familia, en continua transformación, permite mirar a la familia desde la reestructuración de sus reglas invisibles de funcionamiento.

Ante la enfermedad de un miembro, la familia padece una crisis emocional, entra en una situación en la que nunca antes se había encontrado. Cada familia lo hará a su manera o estilo, nunca se ajustará a un mismo patrón y, sin duda, algunas familias lo harán mejor que otras. Kubler-Ross (2000) ha teorizado sobre las etapas de duelo por las que pueden transitar las personas y señala la importancia de la preparación personal para la aceptación del hecho de morir. Actualmente existe una dificultad en la aceptación de morir motivada principalmente por la negación de la idea de muerte que está presente en la sociedad actual.

El funcionamiento del sistema familiar puede requerir modificaciones ante la aparición de la enfermedad y será muy importante constatar en qué medida la situación nueva provoca cambios en las condiciones ya establecidas e impacta en su estabilidad, y saber con qué medios o recursos cuenta el sistema familiar en su conjunto para hacer frente a éstas situacio-

El funcionamiento del sistema familiar puede requerir modificaciones ante la aparición de la enfermedad y será muy importante constatar en qué medida la situación nueva provoca cambios en las condiciones ya establecidas e impacta en su estabilidad, y saber con qué medios o recursos cuenta el sistema familiar en su conjunto para hacer frente a éstas situaciones de desequilibrio.

nes de desequilibrio. Dado el carácter multideterminado del sistema familiar se debe contemplar la idea de Rodrigo, Maiquez, Martín y Byrne (2008) en la que señalan que existen diferencias entre las familias debido a la desigualdad de los recursos que el propio sistema familiar dispone y de los factores condicionantes: de protección y de riesgo.

Al hablar de factores de protección nos referimos a las condiciones o a los entornos que favorecen el desarrollo de individuos o grupos y, en muchos casos, que ayudan a reducir los efectos de las circunstancias desfavorables. Existen factores protectores externos (aquellas condiciones del medio que actúan reduciendo la probabilidad de daños) y factores protectores internos (aquellos que forman parte de los atributos de la propia persona).

Por otro lado, los factores de riesgo son los que, al estar presentes, incrementan la posibilidad de desarrollar un problema emocional o de conducta en cierto momento. Es cualquier característica o cualidad que va unida a una elevada probabilidad de dañar la salud. Hay factores de riesgo externos, condicionantes del medio que aumentan la probabilidad de daños, y hay factores de riesgo internos que incluyen características de la persona. Históricamente se han realizado estudios que concluyen que la acumulación de factores de riesgo es relevante para la determinación de un posible resultado evolutivo de una situación, no obstante también se observa una mayor tendencia a sobreestimar el riesgo basado sobre todo en el seguimiento de un enfoque biomédico.

Desde trabajo social debemos evitar el modelo rígido de valoración basado “primordialmente” en los factores de riesgo y destacar que el balance de los factores protectores y de los factores de riesgo permite considerar el grado de vulnerabilidad al que está expuesta una persona y por tanto trabajar desde esta valoración profesional. Se debe elaborar el plan de intervención basándonos en el análisis de los factores de riesgo y de los factores de protección existentes en el núcleo familiar, con el objetivo de reducir los unos y potenciar los otros.

En las familias, es importante no señalar continuamente lo que no funciona, lo que está distorsionado, sino utilizar lo que se detecta como óptimo, lo que se tiene de constructivo. Se debe hablar de la competencia de las familias, entendiendo el concepto no como que las familias saben hacerlo todo, sino que tienen competencias, pero en algunas ocasiones, o bien no saben utilizarlas en el momento, o no recuerdan que las tienen, o se les impide que las utilicen desde fuera, o ellas mismas se autoimponen no utilizarlas por diferentes motivos (AUSLOSS, 1998).

Derivado de la delimitación de los factores protectores y los de riesgo emana el concepto de resiliencia. La resiliencia individual se define como la capacidad de la persona de enfrenarse ante una fatalidad. Esta aptitud permite a ciertos

Des de trabajo social debemos evitar el modelo rígido de valoración basado “primordialmente” en los factores de riesgo y destacar que el balance de los factores protectores y de los factores de riesgo permite considerar el grado de vulnerabilidad al que está expuesta una persona y por tanto trabajar desde esta valoración profesional.

individuos desarrollarse con normalidad a pesar de vivir en un contexto desfavorecido. Es un proceso dinámico que promueve la adaptación positiva dentro de un entorno de adversidad significativa (LUTHAR, CICCETHI i BECKER, 2000).

En las situaciones donde la familia se enfrenta a la situación de enfermedad y final de vida de uno de sus miembros se debe hablar del concepto resiliencia familiar ya que posiciona el foco no en la acción individual de cada miembro de la familia, sino en el riesgo y en la resiliencia de la familia como unidad familiar basándose en que las adversidades impactan a todo el grupo. Walsh (2004) pone el ejemplo del “efecto dominó” para dibujar como un situación desfavorable repercute en todos y cada uno de los miembros de la familia y a sus relaciones. De la misma manera, hay ciertos procesos familiares clave que sirven para que el sistema familiar se compacte, establezca mecanismos que sirvan para amortiguar los efectos de la crisis y reduzca el riesgo de disfunción, y se consiga una adaptación apropiada.

En la actualidad, se considera que una familia es resiliente en la medida que hace posible que cada uno de sus miembros crezca ante la adversidad y promueva la coherencia en mantenerse como unidad, mostrando que los acontecimientos de la vida son parte de un proceso continuo. Poniendo el interés en crear formas activas y saludables de satisfacción de las necesidades individuales para fomentar el desarrollo de cada uno de los miembros. (FORÉS y GRANÉ, 2008).

La capacidad de las personas a superar la situación e incluso salir con ciertos aspectos reforzados está íntimamente ligado a la resiliencia familiar. Fernández, Parra y Torralba (2012) indican que la resiliencia familiar hace más humana la experiencia de la enfermedad y favorece funcionamientos personales y familiares que resultan beneficiosos a la totalidad.

Proceso de final de vida. Impacto y repercusiones

Las situaciones de final de vida según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos están marcadas, desde la estrategia en cuidados paliativos (2007), por la complejidad que se deriva de la presencia de una enfermedad terminal en una persona, quedando definida ésta como una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, con síntomas físicos, intensos, multifactoriales y cambiantes que provocan un impacto emocional en la persona enferma, su familia y equipo terapéutico y donde el pronóstico de vida es limitado.

En ese sentido, como sociedad se ha producido un cambio en aquello que se demanda al profesional. Actualmente se reclama una mejora de la atención al ciudadano enfermo, exigiendo el respeto a su voluntad y el conocimiento de su necesidad, y a su entorno más próximo. Los cuidados paliativos

pretenden dar respuesta a estas necesidades teniendo como objetivo la promoción del confort y la mejora de la calidad de vida de la persona en el final de la vida, y otorgando a la familia el papel principal y cercano a la persona enferma (GÓMEZ-BATISTE, BORRELL y ROCA, 2003).

Las bases de la terapéutica de los cuidados paliativos son:

- La atención integral, que considere los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Atención individualizada y continua.
- El enfermo y familia son la unidad a tratar. Se reconoce a la familia el papel relevante de apoyo a la persona enferma, especialmente en la atención domiciliaria.
- Se tiene como objetivo la promoción máxima de la autonomía y dignidad de la persona enferma y ello comporta el establecimiento conjunto, con la persona, de la estrategia terapéutica.
- Mirada profesional activa. Se elimina el “no hay nada más que hacer”, se mantiene una concepción terapéutica activa.
- Fomento del ambiente de respeto, de intimidad, de confort y de soporte hacia las personas enfermas y su familia.

Los cuidados paliativos promueven una atención multidimensional y lo llevan a cabo con una atención multidisciplinar. La atención de soporte a las personas enfermas y a sus familiares para ayudar en el afrontamiento de la enfermedad, la pérdida y el duelo es tarea de los profesionales de ayuda, siendo el trabajador social un elemento esencial del equipo terapéutico.

La situación de final de vida tiene un impacto importante en la esfera individual, familiar y social de las personas. Se han detallado las repercusiones que la situación de impacto genera y se ha descrito que en este momento pueden emerger todo tipo de reacciones y emociones: negación, rabia, culpa, confusión, miedo a lo desconocido, ansiedad desmedida, etc., que afecta al enfermo y a su familia (ARRANZ, BARBERO, BARRETO, BAYÉS, 2003).

Desde la práctica diaria se ha observado que durante la evolución de la enfermedad se detectan ciertos momentos donde este impacto se hace más latente:

- 1) El momento del diagnóstico, cuando, según la tipología de la enfermedad (por ejemplo: el cáncer), existe una primera relación, debido a la connotación negativa de la enfermedad, con la posibilidad de morir.
- 2) En el momento de progresión o empeoramiento de la enfermedad, ocasión en la que se acostumbra a producir un cambio de tratamiento: de tratamiento activo a trata-

miento paliativo y donde se reabren ciertas fantasías y temores relacionados con la incertidumbre del futuro de la persona enferma.

- 3) La situación de últimos días, que acostumbra a constatar aquellos temores relacionados con la situación de muerte y que remueven sentimientos y emociones de la persona enferma y de su familia. (RIQUELME, 2015).

El proceso de adaptación dependerá de los factores estresantes que se padecen: el impacto del diagnóstico, los efectos de los tratamientos recibidos, la incorporación de la posibilidad de morir, el significado que las personas otorgan a la enfermedad...

Según la fase de la enfermedad, Navarro (2004) señala las tareas que la persona enferma y su familia tengan que realizar para conseguir adaptarse a la nueva situación:

- Fase aguda: Convivir con la enfermedad y sus condicionantes. Conseguir información sobre el diagnóstico y pronóstico de la enfermedad. Informarse sobre el papel de la familia y la relación con el sistema sanitario.
- Fase crónica: Rediseñar los roles familiares. Asignar y recibir el rol del cuidador. Evitar que la enfermedad sea el centro de la rutina familiar. El cuidador debe compatibilizar el cuidado de la persona enferma con los planes individuales y los familiares. Apoyo social (emocional, de información y material).
- Fase terminal: Revisión de vida. Fomentar la resolución de asuntos pendientes. Apoyo emocional continuado a la persona moribunda. Duelo anticipado por la muerte de la persona enferma.

En la situación de final de vida, es frecuente que aparezcan los sentimientos depresivos debido a que se entiende la situación que es vivida; en estos momentos se puede producir lo que los profesionales denominan crisis de conocimiento e implica constatar, por parte de la persona enferma y/o su familia, cuáles son las condiciones y las consecuencias que la evolución de la enfermedad ha comportado. En estos momentos, ofrecer una información acorde a las capacidades que la persona tiene es un elemento clave a utilizar por los profesionales, seguido de actitudes de garantía de soporte y de acompañamiento.

Las reacciones emocionales no son iguales en todos los casos, además no responden a una secuencia establecida y pueden darse en cualquier momento de la enfermedad o del proceso de adaptación propio de cada individuo. Existen las que deben ser tildadas de "reacciones emocionales normales", congruentes con la situación vivida (LAZARUS y FOLK-MAN, 1986). Por el contrario, existen una serie de reacciones emocionales que necesitaran de mayor acompañamiento profesional específico.

La comunicación intrafamiliar también se ve modificada en el momento de la situación de enfermedad en un miembro de la familia. Un aspecto muy relevante es la representación social que la enfermedad tiene para las personas. Es frecuente que la familia vincule ciertas enfermedades (por ejemplo: el cáncer) con la muerte y que lo relacione con experiencias previas con la enfermedad en la familia o en su entorno. Por esos motivos se provocan alteraciones en la comunicación intra-familiar. (RIQUELME, 2015). Los significados otorgados a la enfermedad impactan en la persona enferma y en su familia, las vivencias anteriores relacionadas con la enfermedad (enfermedad de otros miembros, muertes anteriores, noticias aparecidas en los mass media) son revividas, emergen con fuerza y adquieren una presencia que puede incluso generar bloqueo.

El sistema de creencias suele ser la base sobre la que se asienta la manera de comportarse y de interpretar los hechos. Estas creencias marcan qué se siente y cómo las personas sienten. Puede ser que las creencias controlen la dinámica familiar al estar fuertemente arraigadas en los sistemas de pensamientos que sirven como un filtro, como un patrón, una medida para hacer un juicio de las cosas y de los hechos que les acontece. La dificultad radica cuando las creencias son limitantes, en el sentido que no obedecen al conocimiento en sí, si no a un análisis inexacto, un juicio precipitado que puede ser derivado por ejemplo de una imposición educativa o de una suposición exigida por el contexto. La creencia es limitante cuando se impone y se toma como una verdad libre de discusión, y marca el juicio de las cosas y de los hechos y las acciones que se realizan. Un ejemplo de creencia limitante se puede dar en situaciones familiares donde se considera que el cuidar de las personas enfermas sea realizado por los miembros femeninos del grupo familiar y hay una cierta obligatoriedad de las esposas, las hijas, las hermanas, las madres o las cuñadas de cuidar a la persona enferma, quedando relegada la voluntariedad de la acción de cuidar por parte de éstas.

En ciertos momentos, la familia eleva sus creencias derivadas de las vivencias a nivel de sentencias, como conclusiones de sus propias hipótesis, consideran ciertos aspectos como dogmas y los imponen. La intención es protectora, con el objetivo de no dañar a la persona enferma pero con estas actuaciones pueden provocar momentos de no comunicación fluida dentro del entorno familiar y también con el equipo que les atiende. Estas acciones generan mayor desconcierto y confusión en la persona enferma que ya es altamente vulnerable. Un ejemplo claro puede ser la decisión de no ofrecer una información veraz de la enfermedad y su pronóstico a la persona enferma con el objetivo de protegerlo con el argumento “de que no sufra”. Estas situaciones de pacto o cerco de silencio pueden darse por las dificultades existentes en contener el sufrimiento.

Un ejemplo de creencia limitante se puede dar en situaciones familiares donde se considera que el cuidar de las personas enfermas sea realizado por los miembros femeninos del grupo familiar

miento familiar y suelen dar respuesta a la existencia del imaginario familiar de “de lo que no se habla no existe”.

Hacer emerger las creencias personales y familiares existentes es tarea profesional del trabajador social en su relación y trabajo con las familias atendidas para así conocer cuales aspectos son relevantes en la manera de actuar. Es necesario conocer a las familias para así poder entenderlas y trabajar con ellas, comprender su punto de vista, su sufrimiento y su manera de proceder para establecer un proceso cooperativo de interpretación de lo que sucede. Construir un consenso con ella mediante acciones comunicativas donde permitamos que surjan las dudas, los deseos, las fantasías y los miedos que son derivados de sus creencias y de la situación que están viviendo con la enfermedad del miembro familiar. Crear un clima donde la familia no se sienta juzgada sino entendida, como elemento a cuidar de forma principal también.

Contener reacciones de la familia derivadas de emociones como la rabia, que suele ser multidireccional (contra el paciente y contra el equipo), o como la culpa, que es muy frecuente y suele tener como objetivo el reparar la situación, es clave en la actuación profesional juntamente con la normalización de sentimientos que puedan emerger para así poder tratarlos. El objetivo a seguir es el ir acomodando el ritmo de adaptación del proceso a la capacidad de asimilación del otro.

De la misma manera, hay otras series de repercusiones derivadas de la presencia de la enfermedad y del proceso de final de vida además de las derivadas de la necesidad de adaptación, como pueden ser las dificultades económicas, cambios en la autoimagen que tiene la persona enferma y la percepción de su familia, las relaciones sociales y el soporte social, los cambios en los roles familiares y la sobrecarga derivada de los cuidados, entre otros. Este tipo de repercusiones impactan en gran medida y suelen también ser atendidas por los profesionales de trabajo social.

Es necesario conocer a las familias para así poder entenderlas y trabajar con ellas, comprender su punto de vista, su sufrimiento y su manera de proceder para establecer un proceso cooperativo de interpretación de lo que sucede.

La intervención profesional del trabajador social

Los objetivos del trabajo social se basan en la mejora de la calidad de vida y en superar las dificultades para un mejor desarrollo de la persona (BARRANCO, 2004). En el ámbito de la salud, la misión del trabajo social es prestar atención a las necesidades sociales y de soporte emocional de la persona y de su entorno familiar, siendo estas necesidades derivadas y/o generadas de un proceso agudo y/o crónico de enfermedad.

Novellas y Pajuelo (2006) indican que el objetivo de la atención familiar en cuidados paliativos es promover que la familia pueda realizar la función cuidadora con el miembro enfermo. Se parte de la premisa que ésta acción resultará un elemento saludable para el proceso de duelo que viven. El poder

La intervención se basa sobre todo en incorporar los recursos propios de la familia y los de su red de apoyo más cercana, y las comunitarias.

cuidar a la persona enferma aportará un elemento de sosiego en el desarrollo de un duelo familiar favorable. Haber podido prestar atención y dar soporte a la persona durante el curso de toda la enfermedad y proporcionar una asistencia continuada contribuye a otorgar la satisfacción y la tranquilidad de haber hecho todo lo más óptimo para el cuidado de la persona enferma y por tanto es beneficioso para el proceso de duelo familiar.

La importancia de la intervención profesional en procesos de final de vida radica en determinar los elementos sobre los que iniciarla. El estudio de la situación real es básico para la realización de la evaluación, el diseño de las hipótesis de la intervención y la planificación de los objetivos. La intervención se basa sobre todo en incorporar los recursos propios de la familia y los de su red de apoyo más cercana, y las comunitarias. Y para ello debemos conocer a la persona enferma y a su familia en gran medida, entender su particularidad e iniciar un proceso único de trabajo conjunto.

Durante la intervención profesional que se realiza es necesario destacar que lo que se evalúa es una aproximación a la situación familiar. La circunstancia en la que atendemos a la familia acontece en un momento concreto y nos muestra a una familia determinada, condicionada a la situación que está viviendo y que seguramente sería diferente a como funcionaría sin el impacto que genera la enfermedad. Por ese motivo lo que hacemos en nuestro estudio es un acercamiento familiar que nos permite conocer los aspectos básicos de estructura, de dinámica familiar y de sus factores de riesgo y factores protectores que se presentan en ese momento.

Al establecer la primera relación con la familia se reconoce cual es la situación con la que se deberá iniciar el plan de trabajo. Se define cuál es la posición de la familia y se comparte con ellos la detección de sus fortalezas y sus debilidades para así iniciar el trabajo conjunto. Considerar a la familia y a la persona enferma de forma particular marcará el trabajo individualizado, derivado de lo que indican Davies y Higginson (2004) que señalan que se debe valorar a la persona enferma desde su propia historia, sus propias relaciones y cultura. Los autores indican que las personas que atendemos se merecen respeto como un ser único y original.

En la intervención se deben clarificar las necesidades que emergen derivadas de la situación de final de vida:

- Necesidades relacionales: existencia de alteración de roles, aislamiento social externo, patrón de comunicación familiar alterado...
- Necesidades emocionales: presencia de alto impacto, expectativas desajustadas, existencia de temores que incapacitan...
- Necesidades de estructura y organización de situaciones

de sobrecarga, existencia de otros miembros vulnerables, dificultad para atender las nuevas situaciones...

- Necesidades prácticas y de contexto: dificultad en la gestión del tiempo familiar, asuntos pendientes, dificultades horarias o geográficas para atender a la persona enferma...

La intervención del profesional no debe solamente basarse en aquellos aspectos que no están cubiertos, que son vividos desde la necesidad. La intervención del trabajador social no debe ser una actuación fragmentada, sino que debe empoderar los recursos propios de la familia y de la persona enferma y retornarles su papel como protagonistas en la superación de sus propias dificultades.

De esta manera, tendremos en cuenta diferentes dimensiones familiares:

- **El estilo familiar:** cómo muestran sus afectos, el proceso de comunicación intrafamiliar, las alianzas familiares...
- **La competencia familiar:** jerarquías existentes, capacidades efectivas, cumplimiento de funciones...
- **La cohesión:** el apego, la unión emocional, la forma que utilizan para tomar decisiones, intereses...
- **La adaptabilidad:** capacidad de ajuste, flexibilidad a los cambios, roles, normas...

La presencia de ciertos elementos de estas dimensiones marcarán los comportamientos adaptativos a la situación vida. De esta manera la flexibilidad, la capacidad de cambio y una comunicación familiar clara y respetuosa serán elementos que ayudarán a conseguir un proceso de adaptación saludable.

Una vez realizado el estudio individual haremos una aproximación diagnóstica. Realizamos una interpretación profesional. El diagnóstico social pretende conseguir una definición lo más concreta y real posible a la situación social y de personalidad de una persona concreta y del entorno que la acompaña, realizándolo en base a la aplicación de la técnica de la entrevista (DE ROBERTIS, 2003). Es fundamental en las entrevistas mantener una atención activa, captar lo que es importante para las personas; debemos darles el tiempo para que muestren sus preocupaciones y sus sentimientos. El acto de escuchar ya es de por sí terapéutico en la medida que es reflexivo y no defensivo.

Desde el trabajo social no se debe olvidar la trilogía del proceso de atención a las personas: escuchar, entender y atender. Seguir la cronología de este proceso es importante, hay momentos en los que los profesionales escuchamos y seguidamente atendemos, sin haber entendido lo que las personas están pasando. El hecho de atender sin entender –de forma consciente o inconsciente– las actitudes, las creencias y los

La intervención del trabajador social no debe ser una actuación fragmentada, sino que debe empoderar los recursos propios de la familia y de la persona enferma y retornarles su papel como protagonistas en la superación de sus propias dificultades.

estilos de vida de las personas enfermas y de sus familiares no permite realizar una correcta intervención profesional.

Dentro del proceso de acompañamiento que se realiza con la persona enferma y su familia se pueden describir unas actividades que se realizan. Son intervenciones llevadas a cabo respetando el ritmo de la persona, promoviendo el cambio desde la promoción del empoderamiento y de la autonomía personal y familiar:

- Normalizar sentimientos y reacciones familiares. Comprender y empatizar con las respuestas derivadas del estilo familiar.
- Ventilar sentimientos. Fomentar que se compartan.
- Ayudar a mantener la esperanza real, acotada a la situación.
- Ofrecer una atención a los roles familiares: cambios, asignación del rol cuidador, evitar situaciones de sobrecarga en el cuidador.
- Asesorar en relación a cuestiones prácticas.
- Ofrecer contacto emocional y físico cercano a la persona enferma y a su familiar.
- Ofrecer garantía de cuidado y soporte.
- Facilitar la revisión “positiva” de vida de la persona enferma.
- Reconocer las habilidades y las capacidades de la familia.
- Anticiparnos a situaciones derivadas de la muerte del miembro familiar enfermo.
- Asesorar en rituales de duelo.

El trabajador social debe establecer un diálogo colaborativo con las personas que atiende: la persona enferma y sus familiares, otorgarles a ellos la categoría de personas “expertas” y ofrecerles un espacio donde poder hablar de aquello que les preocupa, donde poder hablar de todo aquello “que no se ha dicho” y que es clave para ofrecerles la mejor atención.

A modo de conclusión, se podría resumir la intervención profesional del trabajador social en conocer las circunstancias únicas de la persona y su familia, entender su vivencia del proceso de fin de vida sin juzgarla, reconociendo al otro como el actor principal donde se priorizaran sus intereses, su tiempo y sus deseos. Buscando siempre aquellos aspectos que recapacitaran y repotenciaran a la persona enferma y a su familia para cooperar en la acción de cuidar y ofrecer el máximo apoyo y un seguimiento continuado.

Bibliografía

- ARRANZ, P.; BARBERO, J; BARRETO, P.; BAYÉS, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelos y protocolos*. Barcelona: Ariel, 2003. ISBN: 9788434437104.
- AULOOS, G. *Las capacidades de la familia. Tiempo, caos y proceso*. Barcelona: Herder, 1998. ISBN: 9788425420856.
- BARRANCO EXPÓSITO, C. La intervención en trabajo social desde la calidad integrada. *Revista Alternativas*. Cuadernos de Trabajo Social, 13. 2004, 79-112.
- DAVIES, E.; HIGGINSON, IJ. (eds). *Palliative care: the solid facts*. Copenhagen: WHO, 2004.
- DE ROBERTIS, C. *Fundamentos del trabajo social. Ética y metodología*. Valencia: Nau Llibres, 2003. ISBN: 9788476426951.
- FERNÁNDEZ, J; PARRA, B; TORRALBA, J. M. Trabajo social con familias y resiliencia familiar: un análisis de la relación entre ambos conceptos. *Revista Atlántida*. 2012, 91-102.
- FORÉS, A.; GRANÉ, J. *La resiliencia. Crecer desde la adversidad*. Barcelona: Plataforma Editorial, 2008. ISBN: 9788496981201.
- GÓMEZ-BATISTE, X.; BORRELL BUSQUETS, R., ROCA CASALS, J. Ética clínica y cuidados paliativos. *JANO*. 2003, vol. LXV, 1495, 52-55.
- GUERRINI, M.E. La intervención con familias desde el Trabajo Social. *Margen: revista de trabajo social y ciencias sociales*. 2010, 56.
- KUBLER-ROSS, E. *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Mondadori, 2000. ISBN: 9788439704935.
- LAZARUS, R.S; FOLKMAN, S. *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca, 1986. ISBN: 978842701030.
- LUTHAR, S. S, CICHETTI, D., BECKER, B. The construct of Resilience: A critical Evaluation and guidelines for future work. *Child Development*, 2000, 71, 3, 543-562.
- MARTÍN, J.C.; MAIQUEZ, M.L.; RODRIGO, M.J. La educación parental. *Intervención psicosocial*, 2009, 18, 2, 121-133.
- MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO. *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud*. Madrid: SANIDAD, 2007.
- MINUCHIN, S. *Familias y terapia familiar*. Barcelona: Gedisa, 1977. ISBN: 9788497843577.
- NAVARRO GÓNGORA, J. *Enfermedad y familia. Manual de intervención psicosocial*. Barcelona: Paidós, 2004. ISBN: 9788449315879.
- NOVELLAS, A.; PAJUELO, M. *Cuidados Paliativos – La familia de la persona enferma*. Madrid: SECPAL. Guías Médicas. 2006.
- PEREZ MARIN, M., MOLERO ZAFRA, M. AGUILAR ALAGARDA, I. El escudo, un vehículo de contacto entre disciplinas: el escudo familiar como técnica activa de intervención en terapia familiar. *Emblemata: Revista aragonesa de emblemática*. 2008, 14, 263-296
- REDERO BELLIDO, H. Las dificultades de las familias cuidadoras de afectados de enfermedades neuromusculares graves. *Acciones e investigaciones sociales*. 2006, 1, 263.
- RIQUELME OLIVARES, M. La representación del cáncer en la persona enferma y en su familia. La implicación de sus significados en la comunicación familiar. *Comunitaria: Internacional Journal of Social Work and Social Sciences*. 2015, 9, 119-136
- RODÓN GARCÍA, L.M. Cambios sociales y perspectivas de Mediación y Conflictología. Cambios sociales y perspectivas de la mediación para el siglo XXI. Sevilla: UNAI, 2001.

Bibliografía

- RODRIGO, M.J., MAIQUEZ, M.L., MARTIN, J.C., BYRNE, S. *Preservación familiar. Un enfoque positivo para la intervención con familias*. Madrid: Pirámide, 2008. ISBN: 9788469535998.
- SAILEKU, K.A. *Intervención en crisis. Manual para práctica e investigación*. México: Ed. El Manual Moderno, 1996. ISBN: 9684267118.
- WALSH, F. *Resiliencia Familiar. Estrategias para su fortalecimiento*. Buenos Aires: Amorrortu, 2004. ISBN: 9789505181087.