



CIETSGe
Centro de Investigación y Estudios de
Trabajo Social en Gerontología



dgapa

Dirección General de Asuntos
del Personal Académico

Universidad Nacional Autónoma de México
Escuela Nacional de Trabajo Social
Centro de Investigación y Estudios de Trabajo Social en
Gerontología

2° Seminario internacional y multidisciplinario de los cuidados paliativos y tanatología para la atención de personas con pronóstico corto de vida y sus familias.

Participación de Trabajo Social Clínico con familiares o cuidadores primarios de pacientes en fase terminal

Lic. Laura Jacqueline Martínez Marín

Instituto de Salud del Estado de México, México



Objetivo general:

Promover el Trabajo Social clínico, desde una práctica de cambio favorable ante la intervención entera, logrando un enlace emocional afectivo con cada usuario identificado.

Caracterizado por el apoyo y el acompañamiento con los pacientes, familiares y entorno, trabajando sobre recursos internos y externos en el proceso.

Trabajo Social clínico en México:

El Trabajo Social es una profesión que busca favorecer el desarrollo de vínculos humanos saludables y fomentar cambios sociales que deriven en un mayor bienestar. De este modo, se actúan sobre ciertos factores relacionados a las interacciones de los individuos con el entorno.

- El Trabajo Social clínico es un proveedor de atención a la salud para individuos, familias y grupos cuando existe un problema en el funcionamiento biopsicosocial, fomentando el bienestar.
- Actualmente esta práctica se está expandiendo, y desarrollando en el país.

Objetivos específicos:

*Terapéuticos. No se enfoca solamente en la patología, abarca funciones de desarrollo, se ocupa de maximizar la disponibilidad de recursos intrapersonales, interpersonales y ambientales.

*Aceptación de la pérdida. Favorece a la persona que en su momento vivió fuera de la realidad.

*Transformar las emociones y el dolor. Enfocarlas en el reconocimiento de cada sentimiento, para rehabilitarlos al cuerpo.

*Adaptarse en un medio donde no habrá dolor del paciente. Ayuda a que quien lo está viviendo se adapte al nuevo rol que tiene que cumplir.

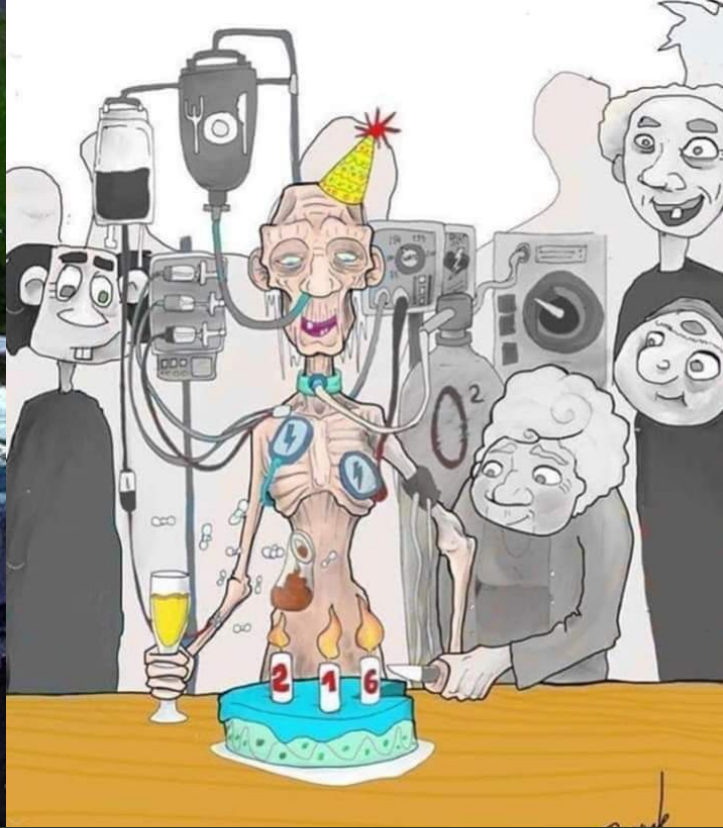
*Recolocar emocionalmente a la persona. Favorece a que la persona pueda continuar ante la pérdida, sin temor al que hubiera pasado.

Cuenta con métodos de intervención individuales, grupales, familiares y comunitarios. Los métodos del TSC persiguen mejorar el bienestar psicosocial y su meta final es siempre la emancipación, la justicia social y los derechos humanos.

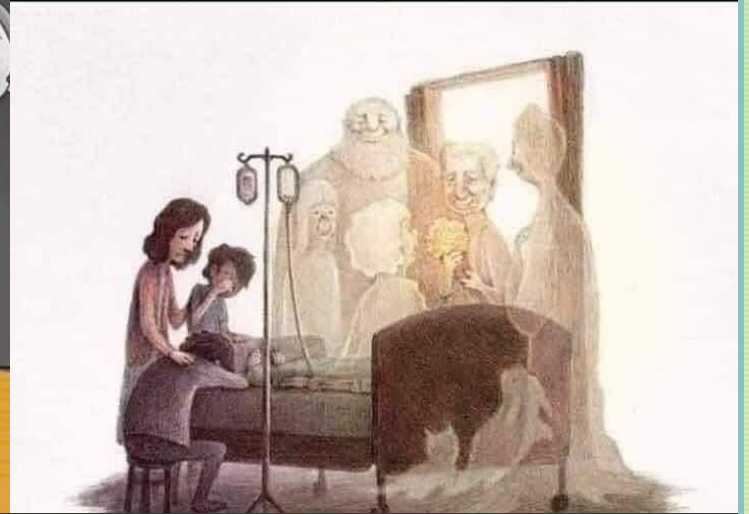
Enfermedad en fase terminal:

Según la definición de la OMS y de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, enfermedad en fase terminal es aquella que no tiene tratamiento específico curativo o con capacidad para retrasar la evolución, y que por ello conlleva a la muerte en un tiempo variable.





Para unos es una despedida y para otros es un reencuentro



DIFERENTES ESCENARIOS

Cuidadores primarios:

Puede ser un cónyuge, un compañero sentimental, un miembro de la familia o un amigo. Se le enseñará al cuidador primario cómo brindarle atención al paciente.

Se detecta la red familiar cercana, líder en ese momento, en su defecto se busca red colateral para procurar el bienestar final del paciente.

Los cuidados podrían incluir desde lo esencial como voltear al paciente en la cama, alimentarlo, bañarlo y darle los medicamentos, entre otros.

El trabajo con el cuidador principal debe comprender una actuación sobre él y otra sobre el resto de la familia. En el primer caso, se aportará información sobre lo que comporta el cuidado, la resolución de sus dudas sobre la enfermedad y su actividad como cuidador.

Importancia de rapport:

Palabra de origen francés (rapporter), que significa “traer de vuelta” o “crear una relación”, utilizado para referirse a la técnica de crear una conexión de empatía con otra persona, para que se comunique con menos resistencia.

Consejos para desarrollar la técnica de Rapport.:

- Escuchar lo que dice la otra persona y que busque experiencias o circunstancias compartidas.
- Mostrar empatía, donde se puede ver el punto de vista de la otra persona.
- Ser consciente del lenguaje corporal y otras señales no verbales que está enviando.
- Tratar de mantener el contacto visual durante aproximadamente el 60% del tiempo.
- Reflexionar y aclarar lo que se ha dicho, son tácticas útiles para repetir lo que ha comunicado la otra persona.
- La forma en que usamos nuestra voz también es importante para desarrollar una buena relación. Cuando estamos nerviosos o tensos, tendemos a hablar más rápido.
- Sin prejuicios o juicios de valor. Sin embargo, el rapport no es solo una herramienta para construir relaciones; a menudo es la base del éxito.

Cambios familiares

La adaptación ante la enfermedad, búsqueda de recursos emocionales con el objeto de no sentir algún malestar, exigencia de alivio.

Cuando acontece, la familia solicita de forma reiterada el ingreso del paciente para transferir la responsabilidad y ejecución de los cuidados al sistema sanitario o socio sanitario.

Entre sus desencadenantes destacan la persistencia de las dudas, los miedos no resueltos y el agotamiento físico del cuidador.

La claudicación de la familia puede ser episódica-temporal o definitiva (esta última puede ser expresión de conflictos familiares previos que conducen a los cuidadores al abandono del enfermo, o expresión de una imposibilidad real de cuidado en el domicilio por la ausencia de recursos).

La búsqueda de ayuda sanitaria con solicitud de ingreso del paciente por falta de control de sus síntomas físicos no debería considerarse una claudicación familiar; es la respuesta lógica ante el justificado deseo de querer remediar el sufrimiento del ser querido.

El alivio completo del sufrimiento del paciente, el apoyo continuado de los profesionales y el compartir las responsabilidades en la toma de decisiones contribuyen a disminuir la sobrecarga afectiva.

Intervenir procurando la recuperación del control de los cuidados por parte de la familia.

La actitud del profesional debería ser de comprensión y desculpabilización, para posteriormente planificar la nueva etapa de cuidados en el domicilio en caso ser necesario. Indudablemente debería facilitarse un respiro a la familia, mientras se produce su reajuste, con un ingreso hospitalario.

Síndrome del cuidador

- Está sometido a una carga física y psicoafectiva derivada de las responsabilidades y actividades del cuidado, de la vivencia continua del sufrimiento del enfermo, y de lo que ello representa para su vida futura.

Detectar la situación de sobrecarga y poder influir en ella.

Intervenir cuando el cuidador principal es una persona mayor, o un elemento familiar cuyas opiniones no son consideradas trascendentes por los demás.

Puede existir una situación ambivalente entre los roles y la ejecución de las tareas (sirve para cuidar y limpiar, no para decidir) que afecte profundamente a la autoestima del cuidador principal.

La necesidad de compartir las actividades del cuidado con otros elementos familiares o recursos sociales existentes.

Con el resto de la familia el trabajo estará dirigido a resaltar el papel del cuidador principal, la necesidad de distribuir las tareas (inherentes al cuidado y a la etapa del ciclo vital en la que se encuentre la familia) y favorecer la aparición de «momentos de respiro y descanso» para todos los cuidadores.

▸ **Sobreprotección del enfermo:**

Ese exceso de atención limita un duelo sano, crea una defensa de omisión de emociones reales, noticias existenciales encarceladas, comunicación cerrada y poco afectiva.

Donde ese presente desea cambiar, y no tiene marcha atrás. Es preferible se vivencie al natural, sin forzar a la fantasía de la realidad.

Resiliencia:

Cuando sienten que les oprimen el pecho, que tienen cerrado el estómago, la sensación de no poder abrir los ojos de tanto llorar, cuando estrangulan las palabras o ya no es suficiente el oxígeno; es allí donde se comprende que es un mal momento, cuando duele el alma y llora el corazón.

La resiliencia es un abrazo de energía individual, donde nace la capacidad de hacer frente a las adversidades de la vida, transformar el dolor en fuerza motora para superarse y salir consolidado de ellas.

Una persona resiliente es arquitecto de su propio destino. Lo que convierte a resiliente no a los más fuertes, sino a los más adaptables a los cambios.



► Sugerencias: omitir y decir

Los tiempos de Dios son perfectos/ ya estaba grande y vivió lo suficiente/ tienes o puedes tener más hijos/ lo bueno eres joven/ lo bueno están chicos y no se acordarán/ échale ganas/ me pasó lo mismo/ ya no va a sufrir/ te entiendo/ un ángel te cuidara/ mejor guerrero/ no llores más y déjale descansar.

Decir al moribundo: el permiso de la familia de partir, agradecimiento por ser parte de vida, el sentimiento eventual del momento; causarle tranquilidad y esa búsqueda de paz; donde no se imagina lo que está sintiendo, simplemente allí quedan; en algún momento habrá reencuentro; buscarse cada quiera hacerse presente.

Convertiremos estos días, en mejores, que hace falta o que podemos mejorar, intentar satisfacer un poco más

04 de septiembre.

Quizá nadie lo ve
pero estás haciendo
un esfuerzo para no caer,
seguir caminando de pie.

Intentas no rendirte,
vencer.

- Rafael Cabaliere

Debemos acertar que sentir y llorar es lo que ayudara a sanar, son el bálsamo que acaricia el alma.

No se ha ido, solo hay que buscar: ahora está en su sillón favorito, viendo su programa preferido, comiendo la degustación de su agrado. La muerte deja un dolor en el corazón que nadie puede sanar, al igual el amor deja una memoria que nadie puede robar. Nunca sabemos que tanto podemos hasta buscamos en cada instante, si no sucede la mejora, nuestro gigante interior reaparecerá al entregarnos con amor.

Decir al familiar o red colateral: no imagino lo que etas sintiendo; escucha tu corazón que allí está contigo siempre; ese cariño que fue y será siempre permanecerá; aquí estoy y seguiré.

Hacerse cargo de trámites, comida o sencillamente hacer sus momentos más ligeros compartir experiencias gratas que vivió con el fallecido, recordar siempre es volver a vivir.

Acompañar con amor, y paciencia, el duelo requiere trabajo emocional y tiempo.

Escuchar y dejar que hable, el 30% es aportar y el 70% hable el doliente, que viva y exprese ese sentimiento cada persona, independiente a la edad o consanguinidad represente, validar sus emociones y respetar sus tiempos, no dejarlos solos.

Funciones principales de trabajo social (metodología aplicada):

- Método básico: mediante inmersión, sistematización con sus respectivos pasos de investigación, diagnóstico, planificación, ejecución y evaluación.
- Técnicas: observación, entrevista, rapport, visitas domiciliarias, grupos focales.
- Instrumentos: diario de campo, informes sociales, estudios sociales, bitácora.
- La contención emocional: autonomía del enfermo y su familia, mejorar la utilización de los propios recursos que tiene el enfermo y su familia.
- Intervención ante crisis (etapas del duelo).
- Asesoramiento individual y familiar a corto plazo.
- Gestión de casos.
- Grupos de apoyo.
- Apoyo en la coordinación de servicios con agencias de la comunidad.
- Educación de pacientes/familiares y personal en las instalaciones.
- Apoyo en caso de duelo.
- Seguimiento telefónico o ambulatorio a corto plazo después del alta médica.

TIPOS DE DUELO:

1. Duelo anticipatorio

Este duelo tiene lugar cuando se tiene conciencia de que se sufrirá una pérdida inminente, pero esta no se ha concretado todavía. Se produce cuando, por ejemplo, se prepara un divorcio, un largo viaje, cuando se presenta una enfermedad terminal o se programa una eutanasia.

2. Duelo ausente

Es una forma de duelo en la que quien se encuentra afectado bloquea sus sentimientos. Pretende actuar como si nada hubiera sucedido y se vuelve completamente hermético al tema. De hecho, si lo menciona, no le da un valor diferente al que le daría a cualquier otro asunto.

3. Duelo crónico

El duelo crónico se presenta cuando una persona no logra superar la pérdida de un ser querido. De uno u otro modo se resiste a aceptar lo ocurrido y se enfoca obsesivamente en mantener vivo el recuerdo de ese alguien que ya no está. Termina paralizando su vida y manteniendo constantemente una postura de dolor.

TIPOS DE DUELO:

4. Duelo retardado

Aunque en un principio la persona pretenda ignorar su dolor, pasado un tiempo emerge con gran fuerza y quizás en el momento menos esperado. A veces pueden transcurrir incluso varios años antes de que se inicie el duelo.

5. Duelo inhibido

Este tipo de duelo lo experimentan las personas que tienen gran dificultad para expresar sus sentimientos. Es el caso de los niños, que no aciertan a poner en palabras todo lo que esa situación representa. En muchas ocasiones los adultos ignoran su dolor y no les ayudan a superarlo, pues tienen la convicción de que “ellos no entienden”.

6. Duelo desautorizado

En el duelo desautorizado lo que hay es un rechazo del entorno hacia el dolor que experimenta una persona. A la larga, tarde o temprano, los demás siempre intentan desautorizar el duelo en algún punto porque, para quien no experimenta el sufrimiento, lo que debe hacer el doliente es dejar ir a quien ya se fue y seguir con su vida.

ETAPAS DEL DUELO



Centro de Psicoterapia
Ser Familia

NEGACIÓN



Reacción inicial que conlleva no poder aceptar la realidad.

NEGOCIACIÓN

Se busca hacer acuerdos, intentando crear fantasías de tener el control de la situación.



ACEPTACIÓN

Se empieza a aceptar la situación, preparándose para continuar su vida, debido a que el dolor emocional va disminuyendo, dado que entiende que se queda con los recuerdos de su ser querido.



IRA

Aparece una mezcla de sentimientos, en ocasiones incontrolables hacia los demás.



TRISTEZA PROFUNDA

Aparece cuando se hace imposible negar lo sucedido. Surge un sentimiento de tristeza, dejando un vacío emocional.



ETAPAS DE DUELO



UNA LLORADITA AL DÍA, ES LA LLAVE DE LA ALEGRÍA

BENEFICIOS DE LLORAR



moi

DERECHOS DE LOS PACIENTES (CNDH):

Art. 16 La población tiene derecho a una atención médica apropiada, independientemente de la condición económica, cultural, identidad étnica y género del individuo. Los usuarios de los servicios deberán:

IV.- Obtener seguridad en la calidad y continuidad de la atención médica recibida, independientemente del nivel o unidad donde reciba el servicio.

Art. 16 1.- El usuario podrá: I.- Cambiar de médico, si considera que éste no procede profesional y éticamente durante su tratamiento, fundándose en su derecho a tomar decisiones libremente en relación a su persona.

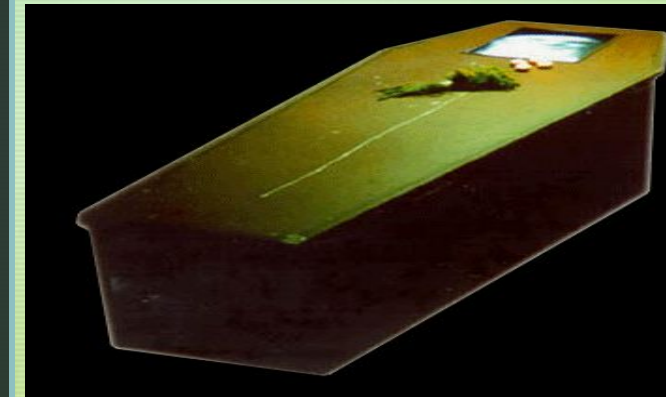
Art. 16 2.- El usuario recibirá: I. Información apropiada a su condición de género, educativa, cultural y de identidad étnica sobre su historial médico y tiene derecho a estar totalmente informado sobre su salud, inclusive sobre aspectos médicos de su condición.

IV.- La prescripción con una redacción comprensible y legible; los medicamentos se identificarán de forma genérica.

II.- Una atención terminal humanitaria y derecho a recibir toda la ayuda disponible para morir lo más digna y aliviadamente posible.

Ejemplos que han causado impacto profesional:

Pacientes diagnosticados con insuficiencia crónica terminal, traumatismos o accidentes traumáticos, enfermedad virus SARS-COV, legrados instantáneos, leucemias, autolisis, quemaduras 3er grado, entre otros.



Conclusiones

Esta forma de intervención hace posible:

- *La humanización de la atención a enfermos terminales.
- *Reducir el aislamiento del enfermo, que puede compartir esta situación difícil.
- *Disminuir la incertidumbre y muchos miedos.
- *Aumentar la capacidad de adaptación: donde la ausencia haga válida la individualidad del ser humano.
- *Utilizar a la familia como el mejor recurso, ofreciendo este periodo como crecimiento personal y preparación compartida.

Sin duda cada persona vive el duelo a su manera, es inigualable, no esperemos sentir lo mismo, no decidan por el paciente, evitar la conspiración del silencio, somos humanos y se vale sentir, vivir (expresar las emociones siempre será válido, no hay fuertes ni débiles) y retomar actividades con base a nuestras fortalezas que iremos conociendo al lado del profesional capacitado.

Podemos acompañar hasta donde el doliente quiera, es válido sentir cada emoción que arroje el organismo, el dolor es la respuesta natural, irónicamente, todos en algún momento tenemos que aprender cómo se siente, nunca estaremos solos, hay que darnos permiso de sentir y expresar, **juntos nunca solos.**

La empatía nos hace familiares independientes a la cercanía que se tenga en ese momento.

Nos volveremos a encontrar con aquel ser perdido, se ha transformado en otro espacio, esa promesa en algún momento llegará.

Homenajeemos a quien se fue y lo que deja en cada corazón de quien lo pierde, nunca se olvidarán, no volverán, mas bien iremos allá con ellos y al llegar tendremos quien nos reconozca. Cuando ya no podamos con ese estremecimiento en el pecho, unamos cada parte, levantemos cada fortaleza, recordemos lo mucho que hicieron con su presencia, cada enseñanza, su eternidad en otra dimensión espiritual.

- **Libros recomendados en estos temas:**
 - Daniel Habif. Inquebrantables
 - Víktor Frankl. El hombre en busca del sentido
 - Jorge Bucay. El camino de las lagrimas
 - Elisabeth Kübler-Ross. Sobre la muerte y los moribundos



**A veces tocar
fondo es una
maravillosa
forma de volver
a comenzar a
vivir**

“SOSTENER SIN RETENER” y a “SOLTAR SIN EMPUJAR”. Cuando el paciente RENUNCIA a seguir adelante, es porque puede reconocer que ya llegó a su límite o que ya alcanzó su fin. Se trata de una renuncia que no es sinónimo de fracaso. Schwarcz.



CIE**TS**Ge
Centro de Investigación y Estudios de
Trabajo Social en Gerontología



dgapa

Dirección General de Asuntos
del Personal Académico

¡Gracias por su atención!
