



Universidad Nacional Autónoma de México

Escuela Nacional de Trabajo Social

**Los cuidados paliativos en el domicilio, un
abordaje desde Trabajo Social**

T e s i s
que para obtener el título de
Licenciada en Trabajo Social

Presentan:

María Paola Guadian Oliva

Elizabeth Vargas Lorenzana

Directora de Tesis

Lic. Araceli Rosas Gutiérrez



México, D.F. Ciudad Universitaria, 2014



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Índice

| | Pág. |
|--|------|
| Introducción | a |
| I. Protocolo de investigación para la propuesta del abordaje de trabajo social en cuidados paliativos en el domicilio | 1 |
| II. Los cuidados paliativos | |
| 2.1 Antecedentes..... | 8 |
| 2.2 Definición y objetivos..... | 15 |
| III. Políticas públicas en cuidados paliativos | |
| 3.1 Panorama epidemiológico..... | 20 |
| 3.2 Políticas públicas..... | 21 |
| IV. El cuidador y la familia | |
| 4.1 Antecedentes del cuidado..... | 39 |
| 4.2 Familia y el cuidado de un enfermo en el domicilio..... | 44 |
| 4.3 Claudicación familiar..... | 52 |
| 4.4 Duelo del cuidador o familiar del enfermo..... | 55 |
| 4.5 Redes sociales en cuidados paliativos..... | 60 |
| V. Trabajo social y los cuidados paliativos | |
| 5.1 Trabajo social en la salud..... | 65 |
| 5.2 Objetivos y funciones del trabajador social en los cuidados paliativos..... | 66 |
| 5.3 Cuidados paliativos en el domicilio..... | 73 |
| 5.4 Método de atención individualizada..... | 81 |
| 5.5 La visita domiciliaria en trabajo social..... | 87 |
| 5.6 El enfoque sistémico en la intervención con la familia..... | 89 |

| | |
|---|------------|
| VI. Clínica de Cuidados Paliativos y Calidad de Vida del Hospital General Dr. Manuel Gea González y la participación del Trabajador Social | |
| 6.1 Antecedentes..... | 93 |
| 6.2 Misión, visión y objetivos..... | 94 |
| 6.3 Clínica de Cuidados Paliativos y Calidad de Vida..... | 95 |
| 6.4 Procedimiento de trabajo social en el domicilio..... | 96 |
| VII. Propuesta para el abordaje de Trabajo Social en cuidados paliativos en el domicilio | |
| 7.1 Presentación de la propuesta..... | 99 |
| 7.2 Descripción de los casos..... | 100 |
| 7.3 Propuesta del abordaje de trabajo social..... | 123 |
| Conclusiones y propuestas..... | 144 |
| Referencias..... | 148 |

Introducción

En las últimas décadas se ha percibido un aumento gradual de la prevalencia de algunas enfermedades crónicas, junto al envejecimiento progresivo de la población. Frente a esta realidad, los cuidados paliativos se presentan como una forma de cuidado en el área de la salud que considera la atención activa, global e integral que se brinda a las personas que padecen una enfermedad avanzada, progresiva e incurable y a sus familias, teniendo como objetivo el control del dolor físico y las repercusiones a nivel emocional, social y espiritual. Esta medida también evita tratamientos innecesarios o el encarnizamiento terapéutico, gastos mayores para la familia en la hospitalización y brinda la posibilidad de que la persona enferma pase los últimos días de su vida en un ambiente ampliamente conocido (su hogar), permitiendo que al final de su vida el paciente tenga confort.

Al considerar que el proceso puede ser largo y producir una serie de consecuencias colocando a la persona enferma y a su familia en situación de vulnerabilidad, esta demanda social es uno de los retos que tiene el Sistema de Salud en México. En respuesta, instituciones de salud, de la iniciativa privada y de asistencia social en cuidados paliativos, han ido conformando equipos interdisciplinarios de atención en los que participa Trabajo Social que se distingue por tener una visión multidimensional para incidir en aquellos aspectos sociales que se han visto agravados o provocados por la enfermedad.

Debido a la aún escasa participación de este tipo de equipos de cuidados paliativos de Trabajo Social que acuden al domicilio, y tras haber realizado la Práctica de Especialización en la Clínica de Cuidados Paliativos y Calidad de Vida (CCPyCV) del Hospital General Dr. Manuel Gea González, surge la inquietud por introducirnos más en el tema.

Es así que de la experiencia que obtuvimos durante el seguimiento de casos, participando en la Clínica de Cuidados Paliativos y Calidad de Vida en un periodo de dos años, nos planteamos elaborar la presente tesis teniendo como objetivo construir un procedimiento de Trabajo Social de caso en cuidados paliativos en el

domicilio, para la atención de pacientes y familiares que son atendidos en dicha Clínica.

Pretendemos compartir no solo qué se puede hacer, sino cómo hacerlo, desde la preparación para la visita domiciliaria, hasta cómo manejar las situaciones inmediatas que se encuentran en el domicilio e incluso el cierre de caso con la visita post mortem. Las experiencias que exponemos son un acercamiento a las actividades que debe realizar el trabajador social en este ámbito, las cuales quedan abiertas para ser enriquecidas.

La tesis está integrada por siete capítulos, el primero presenta el protocolo de la investigación cualitativa, para su diseño y desarrollo se retomaron autores como: Roberto Hernández, Carlos Fernández y Pilar Baptista (2006); Gregorio Rodríguez, Javier Gil y Eduardo García (1999); Elisabeth Orna y Graham Stevens (2000) y Robert Stake (1994).

El segundo, expone antecedentes, definiciones y objetivos de los cuidados paliativos; el tercero muestra el contexto nacional e internacional en cuanto a políticas públicas.

El cuarto aborda el tema del cuidado y las implicaciones físicas, sociales y emocionales para el cuidador y la familia del enfermo. El quinto, presenta diversos métodos de Trabajo Social en cuidados paliativos de México y España. Posteriormente, el sexto describe los objetivos, la misión y visión de la Clínica de Cuidados Paliativos y Calidad de Vida del Hospital General Dr. Manuel Gea González y los pasos que lleva a cabo Trabajo Social en cuidados paliativos en el domicilio.

En el último capítulo, se presentan los resultados de la investigación presentando la propuesta del procedimiento de Trabajo Social en cuidados paliativos en el domicilio a partir de la realización de tres estudios de caso, diseñada para la CCPyCV.

Capítulo I

Protocolo de investigación para la propuesta del abordaje de Trabajo Social en cuidados paliativos en el domicilio

Justificación

En el 2012, la Organización Mundial de la Salud estimó que de 57 millones de defunciones, 63% (36 millones) se debieron a enfermedades no transmisibles (ENT), 48% correspondió a las cardiovasculares, seguidas con el 21% a causa del cáncer, el 12% a las respiratorias y la diabetes fue responsable directa del 3.5%. A nivel mundial se registra un aumento de casos por enfermedades crónico degenerativas, que por su historia natural presentan un estadio clínico denominado fase terminal, en el cual se requieren acciones específicas para paliar el dolor y el sufrimiento de los pacientes, con lo cual se pretende al mismo tiempo, mejorar su calidad de vida en esta difícil etapa, así como la de su familia.

A partir de este problema epidemiológico se dio mayor auge a los cuidados paliativos, como respuesta para mejorar la calidad de vida de los pacientes y familiares que se enfrentan a problemas asociados con las enfermedades incurables, a través de la atención física, psicológica, social y espiritual (OMS, 2007).

La importancia que han adquirido los cuidados paliativos se ha plasmado en el Atlas Global de los Cuidados Paliativos al final de la vida de la OMS, este Organismo, calcula que cada año hay más de 20 millones de pacientes que necesitan cuidados paliativos al final de la vida. En este sentido, visualizando que si se dieran los cuidados paliativos en una fase anterior a la enfermedad avanzada la cifra ascendería al menos a 40 millones (OMS, 2014). En México esta política es retomada a partir del trabajo realizado por el Grupo Cocoyoc en 1996, el cual estaba integrado por 76 médicos de 21 estados de la República cuyo resultado fue la “iniciativa de ley para elevar a rango constitucional el derecho de los mexicanos al alivio del dolor y los cuidados paliativos” (Guevara y Covarrubias, 2008, p. 332) misma que el 5 de enero de 2009 logró la reforma y adición de artículos a la Ley

General de Salud, así como la creación del Título Octavo Bis denominado “De los Cuidados Paliativos a los Enfermos en Situación Terminal” (Diario Oficial de la federación [DOF], 2013).

El 22 de diciembre de 2008, entró en vigor el Proyecto de Norma Oficial Mexicana PROY-NOM-011-SSA3-2007, en el que se establecen los criterios y procedimientos para que equipos interdisciplinarios de salud apliquen cuidados paliativos, promoviendo conductas de respeto y fortalecimiento de la autonomía del paciente y su familia, para prevenir acciones y conductas que tengan como consecuencia el abandono o la prolongación de la agonía. Asimismo instituye que el domicilio del enfermo, debe ser considerado como el sitio más adecuado para el otorgamiento de los cuidados paliativos (DOF, 2008).

En este sentido, la atención domiciliaria en la salud es considerada como:

El conjunto de actividades de carácter social y sanitarios que se presta en el domicilio a las personas. Esta atención permite detectar, valorar, apoyar y controlar los problemas de salud del individuo y la familia potencializando la autonomía y mejorando la calidad de vida de las personas beneficiarias (Roca y Ubeda, 2012, p.198).

Dentro de este contexto Ana Novellas (2000) y Lorena Vanzini (2010), proponen cada una de ellas un método en el campo de trabajo social en cuidados paliativos en el domicilio, en los que exponen actividades que deben enfocarse a diagnosticar la situación social del paciente y su familia, focalizar prioridades, plantear objetivos y un plan de acción, contener situaciones de crisis, mediar intereses entre los miembros de la familia, etc., sin embargo, sus contribuciones no especifican qué técnicas e instrumentos emplear. A partir de sus propuestas se hizo una revisión bibliohemerográfica, sin encontrar experiencias prácticas que den respuestas sobre la temática, por lo que surgió el interés en construir un procedimiento de Trabajo Social de casos en cuidados paliativos en el domicilio a partir de nuestra experiencia obtenida en la Clínica de Cuidados Paliativos y Calidad de Vida (CCPyCV) del Hospital General Dr. Manuel Gea González. Dicha

propuesta la sustentamos a partir de la vivencia adquirida en la Práctica de Especialización (febrero-diciembre 2012), como becarias del Programa de Apoyo a Proyectos para la Innovación y Mejoramiento de la Enseñanza (PAPIME) de la UNAM (enero-diciembre 2013) y como tesistas del presente proyecto (enero-mayo 2014), todos ellos, bajo la coordinación de la Lic. Araceli Rosas Gutiérrez, quién es la trabajadora social de dicha Clínica. Aunado a lo anterior, la Dirección Médica de dicho nosocomio, nos brindó las facilidades para ejecutar el presente protocolo de investigación, a fin de que los resultados permitan formar a estudiantes y profesionales en esta nueva área de intervención.

Objetivo General

Construir un procedimiento de Trabajo Social de caso en cuidados paliativos en el domicilio para la atención de pacientes y familiares que son atendidos en la Clínica de Cuidados Paliativos y Calidad de Vida (CCPyCV) del Hospital General Dr. Manuel Gea González.

Objetivos Específicos

- Identificar el procedimiento que siguió el trabajador social durante la selección y seguimiento de casos de pacientes y familiares que requieren cuidados paliativos en el domicilio y que son atendidos en la CCPyCV del Hospital General Dr. Manuel Gea González.
- Sistematizar la información del procedimiento que siguió el trabajador social durante la selección y seguimiento de los casos.

Metodología

El estudio fue cualitativo y exploratorio, la propuesta no había sido abordada antes en la Clínica de Cuidados Paliativos y Calidad de Vida del Hospital General Dr. Manuel Gea González (Hernández, Fernández y Baptista, 2006).

Para la elaboración del marco referencial se seleccionó la Teoría General de Sistemas que permitió analizar, identificar y diseñar estrategias de acción (Viscarret, 2007).

La propuesta del procedimiento de Trabajo Social de caso en cuidados paliativos en el domicilio se construyó a través de la experiencia obtenida durante la selección y seguimiento de los casos, para ello se llevó a cabo el siguiente orden:

Durante dos años se participó en los Cursos *La intervención del Trabajador Social en Cuidados Paliativos* (2012 y 2013), en los cuales participaron ponentes de la Escuela Nacional de Trabajo Social (ENTS), Facultad de Ciencias Políticas y Sociales (FCPyS), Facultad de Psicología (FPsic), Hospital General Dr. Manuel Gea González (HGDMGG), los Institutos Nacionales de Neurología y Neurocirugía “Dr. Manuel Velasco Suárez” (INNN), Psiquiatría “Dr. Ramón de la Fuente” (INPsiq), Cancerología (INCan), la Jurisdicción Sanitaria de Tlalpan de la Secretaría de Salud del Gobierno del D.F., el Centro de Cuidados Paliativos de México, (CECPAM, IAP) y Autolesión: Información y Apoyo A. C. con las siguientes temáticas:

- Atención en crisis en el domicilio, ENTS
- Ley General de Salud, ENTS
- Ley de Voluntad Anticipada, ENTS
- La intervención de Trabajo Social en Cuidados Paliativos, ENTS
- Demencias, ENTS
- Cuidador primario informal familiar, ENTS
- Teoría General de Sistemas (Facultad de Ciencias Políticas y Sociales)
- Introducción a la Solución de Problemas (Facultad de Psicología)
- La intervención del Trabajador Social en Cuidados Paliativos
- Enfermedades crónico degenerativas y oncológicas
- Bioética
- Diabetes mellitus
- Manejo del paciente en el domicilio
- Curso-taller de manejo de estrés para familiares de pacientes con demencia
- Tanatología
- La visita domiciliaria en pacientes terminales
- El expediente clínico
- Cuidados paliativos en el domicilio
- Mindfulness, atención plena para el manejo del estrés

También como parte de la formación se asistió a los siguientes eventos:

- Conmemoración del día Mundial de los Cuidados Paliativos. Comisión Coordinadora de Institutos Nacionales de Salud y Hospitales de Alta Especialidad (CCINSHAE, 2012).
- II Simposio de Cuidados Paliativos: Atención Digna al Final de la Vida. Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía (INNN, 2012).
- 1^{er} Curso Introducción a los Cuidados Paliativos en Pacientes Oncológicos y No Oncológicos (HGDMGG, 2013).
- 3^{er} Simposio de Cuidados Paliativos. Dilemas en la Atención Paliativa (INNN, 2013).
- IV Foro hacia el Acceso Universal a los Cuidados Paliativos: La Respuesta Humanitaria al Final de la Vida (CCINSHAE, 2013).
- 1^{er} Foro Enfermedades Neurológicas y Psiquiátricas y sus Determinantes Sociales: Experiencias de Trabajo Social en el Campo de la Investigación e Intervención Colaborativa (ENTS-UNAM, INNN e INPseq, 2013).
- XIX Jornadas de Trabajo Social Sociedad y Salud en el Contexto de la Política Actual, Espacio de Intervención del Trabajo Social (INER, 2013).

Para la intervención en los casos que inició en enero de 2013 y concluyó en febrero de 2014, se estableció coordinación permanente con Trabajo Social de la CCPyCV quien nos incorporó a las reuniones del equipo médico de dicha Clínica. En las sesiones el médico responsable exponía el caso y argumentaba la necesidad de la participación del trabajador social en el domicilio, quien a su vez determinaba la viabilidad de realizar la visita domiciliaria.

Se realizó seguimiento a nueve casos, de ellos sólo se seleccionaron tres para el desarrollo de la tesis porque permitieron identificar distintos escenarios como la claudicación, la muerte del paciente, problemáticas de comunicación entre los miembros de la familia, identificación de actores clave para brindar recursos, sobrecarga de los cuidadores, duelo, entre otras, facilitando a las investigadoras desarrollar habilidades para responder a situaciones emergentes por medio de orientación, mediación y asesoramiento.

Dos de los domicilios a los que se acudió se ubicaron en el Distrito Federal y uno en el Estado de México. El primer caso requirió 12 visitas y 15 llamadas telefónicas para dar seguimiento, para el segundo caso, se realizaron 9 visitas y 12 llamadas y el tercero, constó de 4 visitas y 6 llamadas.

A partir de la reglamentación de la Ley General de Salud, Título Quinto, Investigación para la Salud, Capítulo único, Artículo 100, se obtuvo el consentimiento informado del paciente y/o la familia, por parte del área médica; se consideraron el anonimato y la confidencialidad, así como el respeto a los principios de autodeterminación.

En fecha 16 de mayo de 2013, la Dirección Médica del Hospital dio la autorización para la realización de seguimiento de casos a pacientes de la CCPyCV con la finalidad de realizar la tesis profesional.

El procedimiento que se siguió para las visitas domiciliarias consistió en hacer llamadas telefónicas al domicilio del paciente, programar la visita, explicando el motivo y ubicando las rutas de acceso de la vivienda, y en el domicilio se realizaron entrevistas individuales con el paciente, el cuidador y miembros de la familia.

Las técnicas de trabajo social empleadas fueron la visita domiciliaria, la entrevista y la observación. Para la recopilación de la información se utilizaron los siguientes instrumentos:

- Formato de referencia del caso (ver Capítulo 7, ejemplo 1).
- Formato para la programación de la visita domiciliaria (ver Capítulo 7, ejemplo 3).
- Nota informativa (ver Capítulo 7, ejemplo 4).
- Guía de entrevista diagnóstica (ver Capítulo 7, ejemplo 5).
- Guía de observación (ver Capítulo 7, ejemplo 6).
- Nota informativa de visita institucional (ver Capítulo 7, ejemplo 12).
- Informes (ver Capítulo 7, caso 1, 2 y 3).
- Familiograma (ver Capítulo 7, caso 1, 2 y 3).
- Mapa de redes (ver Capítulo 7, caso 1, 2 y 3).
- Cuaderno de notas.

Las entrevistas tuvieron una duración aproximada de 120 a 210 minutos de acuerdo al tema que se trataba con el paciente, cuidador y la familia. El procedimiento que se siguió en la intervención del caso fue valoración, diagnóstico, plan social y ejecución.

La sistematización de la información que permitió construir el procedimiento de Trabajo Social en cuidados paliativos en el domicilio se desarrolló a partir de tres momentos:

Primero, la experiencia se registró en los instrumentos citados.

Segundo, se plantearon los siguientes indicadores del actuar del trabajador social en cuanto a: su participación en las sesiones de la CCPyCV para la referencia de los casos, sobre como planeó la visita domiciliaria, al presentarse en el domicilio, las consideraciones que tomó en cuenta para identificar las necesidades del paciente, el cuidador y la familia, (la organización de la familia para el cuidado del paciente, conocimiento sobre la enfermedad), identificación de redes sociales de apoyo, de las condiciones de la vivienda, del manejo de actitudes, y su conducción de la entrevista con el paciente, cuidador y la familia, la valoración, elaboración del diagnóstico y el plan social del caso, así como la ejecución del plan.

Tercero, se extrajo la información de los instrumentos, se clasificó de acuerdo a los indicadores y se analizaron los hechos y actividades constantes (Francke y Morgan, 1995).

El resultado de la sistematización permitió la construcción del procedimiento de Trabajo Social de caso en cuidados paliativos en el domicilio de la CCPyCV del Hospital General Dr. Manuel Gea González.

Capítulo II

Los cuidados paliativos

2.1 Antecedentes

A pesar de ser un término relativamente nuevo, la historia de los cuidados paliativos, describe un proceso de consolidación que se ha dado desde tiempos remotos como lo veremos en este capítulo.

El origen de los cuidados paliativos se remonta a los Hospice en los que se brindaba atención a moribundos, el término en sus inicios fue utilizado para describir un lugar de refugio para los viajeros cansados y enfermos que regresaban de las peregrinaciones religiosas (Hospice Foundation of America, 2013).

Gabriela Montes de Oca (2006), refiere en su artículo *Historia de los Cuidados Paliativos* que los Hospice eran:

Espacios diseñados para dar el mejor confort, bienestar, soporte emocional y espiritual, tanto para el paciente como a toda la familia, cuando los enfermos llegan a la fase avanzada de su enfermedad terminal. El objetivo de estos lugares es que sus pacientes puedan disponer de los meses o días que les restan con una gran calidad de vida; mantenerlos libres de dolor, conscientes y controlar los síntomas que se hacen presentes por la enfermedad en sí. Se busca que el ambiente sea lo más parecido posible a su hogar y que puedan también estar rodeados de sus seres queridos para así continuar con su vida familiar y morir con dignidad (p. 3).

Bajo este mismo contexto, Robert Twycross (2000), Carlos Centeno (1997), Ignacia del Río y Alejandra Palma (2007), describen la evolución de los Hospice en tres etapas importantes:

- Hospicios Medievales

El origen de los Hospicios se remonta a una matrona romana llamada Fabiola, que en el siglo IV abrió su casa para los necesitados, practicando así las obras de misericordia cristianas: alimentar a los hambrientos y sedientos, visitar a los enfermos y prisioneros, vestir a los desnudos y acoger a los extraños (Twycross, 2000).

Los hospicios de la Edad Media, no tenían realmente una finalidad clínica sino más bien caritativa (...) en estos sitios se atendían todo tipo de personas necesitadas: viajeros, huérfanos, peregrinos, etc. Se proporcionaba alojamiento y comida a los que se encontraran enfermos. Curar a los que fuera posible era lógicamente el primer objetivo, pero como lamentablemente a veces no había mucha ciencia que ofrecer, muchos morían sin remedio, siendo cuidados hasta su muerte, poniendo un especial énfasis en su bienestar espiritual (Centeno, 1997, “Algunos Precedentes Históricos”, párr.4)

Pero el hospicio medieval no fue primariamente un lugar dedicado a los moribundos. San Bernardo, en el siglo XII utilizó la palabra Hospice para señalar el lugar de los peregrinos (Centeno, 1997, “Algunos Precedentes Históricos”, párr. 5).

- Hospicios para moribundos

En 1842, Jeanne Garnier creó el primer hospicio para moribundos en Lyon, [Francia], después de las visitas que realizaba a pacientes con cáncer que morían en sus casas (Twycross, 2000). Para 1899, Anne Blunt Storrs, fundó el Calvary Hospital en Nueva York, dedicado a enfermos con cáncer en fase avanzada, mientras que en Londres algunas casas de protestantes abrieron sus puertas para atender enfermos de tuberculosis y algunos enfermos de cáncer (Centeno, 1997, “Algunos Precedentes Históricos”, párr.7-8).

- Hospicios modernos

Iniciaron con la fundación del St Christopher's Hospice en Londres, en 1967. Esta institución brindaba al paciente el control de síntomas, y el acompañamiento emocional, social y espiritual, con lo cual lograron mejorar significativamente la calidad de vida de los enfermos terminales y de sus familias (Del Río, et al., 2007).

[Este Hospice] fue inaugurado en Londres en julio de 1967 (...) dos años más tarde incorpora los cuidados domiciliarios dependientes de la institución. El nombre Hospice se mantuvo, se prefería un nombre intermedio entre hospital y hogar, ya que reflejaba bien la idea de lo que se pretendía conseguir: un lugar para los enfermos y sus familias que contara con la capacidad científica de un hospital y el ambiente cálido, así como la hospitalidad de un hogar (Centeno, 1997, "Cicely Saunders", párr. 12).

En el artículo *Cuidados Paliativos: Historia y Desarrollo*, Del Río y colaboradores (2007) mencionan que el St Christopher's Hospice, fue el primero en dar atención a pacientes terminales, además de realizar investigación, docencia y apoyo a familias durante la enfermedad y el proceso de duelo. Su fundadora fue Cicely Saunders quien es considerada pionera en esta área, ella realizó estudios de enfermería en la escuela de St Thomas' Hospital Nightingale School de Londres, posteriormente ingresa a Oxford para estudiar Trabajo Social (Montes de Oca, 2006).

Gabriela Montes de Oca (2006), relata un evento de la vida personal de Cicely Saunders durante su formación como trabajadora social que fue determinante para replantear sus objetivos:

En 1947, conoce a David Tasman, quien se encontraba en fase terminal con cáncer avanzado. Juntos comenzaron a pensar que hacía falta un sitio diferente a un hospital para atender a pacientes terminales, tratar el dolor; donde las personas fueran cuidadas con amor y atendidas por personal capacitado para atender otras

necesidades. Al morir David, Cicely pone en marcha el proyecto que tenían en mente.

A partir de este acontecimiento, continúa su labor de trabajadora social en el Hospital St Luke's, donde recopiló información del Dr. Howard Barret, quien fue el fundador de dicho lugar. El doctor Barret propuso a Cicely estudiar medicina, por lo que a los 33 años ingresa a St Thomas' Hospital School donde terminó sus estudios en 1957. Durante siete años se dedicó a la investigación del cuidado de pacientes terminales con la finalidad de hacer algo para solucionar la situación de abandono en la que se encontraban estos enfermos. En esta época se dio cuenta que los pacientes utilizaban opiáceos en promedio cada cuatro horas, ella comenzó a escucharlos y a tomar nota de sus necesidades, este método fue aplicado en el Hospital St Luke's, a través de capacitación al personal encargado del cuidado y atención a este tipo de pacientes. De inmediato se vio su eficiencia, por lo que comenzó a difundirse rápidamente entre el personal dedicado a la salud.

En 1963 Saunders visitó la Universidad de Yale, donde impartió una conferencia a estudiantes de medicina, enfermería y Trabajo Social, habló sobre el concepto de cuidados globales hacia el enfermo terminal, "con la atención sistemática a las narrativas de los pacientes, la atención cuidadosa a relatos sobre la enfermedad y el sufrimiento (...) esta visión fue más allá de la dimensión física, englobando las dimensiones social, emocional y espiritual" (Pessini y Bertachini, 2006, p.233). Este hecho dio pauta a "una cadena de sucesos que desembocaron en el Movimiento Hospice de Estados Unidos" (Centeno, 1997, "La internacionalización", párr.1).

Bajo este concepto de cuidados globales o integrales, muchos otros profesionales del área de la salud comenzaron a interesarse en el tema, brindando grandes aportaciones desde otras perspectivas, tal es el caso de la Dra. Elisabeth Kübler Ross, quien en 1969 con la publicación de su libro *sobre la muerte y los moribundos* "aporta una nueva visión sobre la psicología del paciente y las fases emocionales que atraviesa a lo largo de la enfermedad terminal hasta la muerte"

(párr.1). Las fases que describió a partir de su experiencia fueron: negación y aislamiento, ira, pacto, depresión, aceptación y esperanza (Kübler-Ross, 1972), con esta y otras publicaciones, sentó las bases de los cuidados paliativos, sin embargo, no participó en el movimiento.

La evolución de los Hospice y su nuevo concepto fue fuente de inspiración para otras iniciativas “al combinar tres principios clave: los cuidados clínicos de calidad, educación para los profesionales de la salud y la investigación sobre el dolor” (Pessini y Bertachini, 2006, p. 233).

Un actor fundamental que trabajó investigaciones sobre el tema del dolor fue el Dr. John Bonica reconociendo la dificultad de los tratamientos, planteando la posibilidad de hacerlo en equipo. A partir de problemas derivados con los heridos de guerra, implementó la primera unidad dedicada al tratamiento del dolor en el Madigan Army Hospital en Tacoma, Washington. En 1953, el Dr. Bonica impulsó las *Unidades de Dolor*, al ser nombrado Jefe del Servicio de Anestesiología de la Universidad de Washington en 1960, crea la primera clínica multidisciplinaria del dolor (con la colaboración de un psiquiatra, un cirujano ortopédico y un neurocirujano), que ha servido de modelo para multitud de clínicas en todo el mundo (Pérez, Abejón, Ortiz y Pérez, 2005).

La medicina, como otras ciencias ha tenido cambios a partir de las experiencias y retos que la sociedad demanda, los Hospice han sido parte importante para esta transformación en la que se incluyen además del manejo del dolor, los cuidados paliativos como un nuevo enfoque para evitar el sufrimiento y preservar la vida de la mejor manera posible.

La medicina y las respuestas a los problemas de salud y enfermedad han estado orientadas tradicionalmente, en especial desde la modernidad, hacia lo que Gilligan llamó enfoques de justicia. La terapéutica moderna, al tratar de llegar a ser estrictamente científica, dejó de lado la antigua recomendación del aforismo hipocrático: “curar a veces, aliviar a menudo, consolar siempre”, y podríamos decir que quiso reducirla a dos términos

“curar siempre”. La realidad del vivir de los pacientes ha mostrado una y otra vez, sin embargo, el fracaso de esta desmesura, y ha dado razón a la consideración de una realidad dual, ambigua, donde la justicia de la atención en salud ha de ser dibujada junto al cuidado de la misma. Estos enfoques resultan cada día más relevantes para una visión integral de las respuestas a las situaciones de salud individuales o colectivas, trátense de cuidados prolongados, cuidados paliativos o cuidados espirituales (Organización de las Naciones Unidas por la Educación, la Ciencia y la Cultura [UNESCO], 2008, p. 84).

Montes de Oca (2006), señala que para 1970 tres hechos y fueron importantes para determinar los cuidados paliativos:

1. El desarrollo de la visita domiciliaria.
2. El cuidado al paciente en centros de día.
3. Los equipos de soporte en los hospitales (p. 6).

Aunque no profundiza en cada uno de los apartados, menciona que fueron parte aguas en el surgimiento de nuevas unidades con la misma concepción de los Hospice, sobre todo en atención a enfermos terminales.

Al respecto, Centeno (1997) hace un recorrido histórico en el cual señala el uso del término cuidados paliativos, así como la aparición y expansión de éstos en algunos países:

En 1974, en Branford, comienza a funcionar el Connecticut Hospice, ofertando cuidados en el domicilio. Fue el primer Hospice de América, inició el movimiento de los Cuidados Paliativos en Estados Unidos con la apertura a la atención de otras patologías, especialmente a jóvenes enfermos con SIDA (Centeno, 1997).

En la actualidad esta institución continúa estableciendo el estándar nacional para el hogar y cuidado para pacientes hospitalizados y ancianos, ofreciendo

hospitalización y atención domiciliaria que hacen posible que los moribundos vivan sus últimos días con dignidad y confort (The Connecticut hospice Inc, 2013).

Por otra parte, en las ciudades canadienses de Winnipeg y Montreal se introdujeron Unidades de Cuidados Paliativos dentro de los hospitales para enfermos agudos, donde en 1976 se inauguró la primera Unidad en el Hospital Royal Victoria con la colaboración del Dr. Balfour Mount, quien es considerado el padre de los cuidados paliativos en América del Norte. Dentro de esta Unidad, el Dr. Balfour llevó a cabo un proyecto piloto que contó con una sala de hospital para morir, un equipo de consulta para trabajar con otras salas, un servicio de divulgación de atención domiciliaria y un programa de seguimiento. Debido a que el término Hospice se utilizaba para describir hogares de ancianos en Francia, decidió remontar a la etimología de la palabra “paliar con la intención de mejorar la calidad de algo”. El lanzamiento del programa marcó la entrada de cuidados paliativos en su uso inglés moderno (Canadian Virtual Hospice, 2005).

En Europa a finales de los setenta, “el establecimiento de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) y el desarrollo de políticas institucionales por algunos gobiernos, han sido algunos de los hitos determinantes de su desarrollo” (Centeno, 1997, “La internacionalización”, párr. 6).

En Alemania, a pesar de que el concepto de Cuidados Hospice no fue bien comprendido en sus inicios, en los últimos años se van desarrollando equipos en las principales ciudades (párr. 7).

En Italia, el modelo de Cuidados Paliativos tiene la peculiaridad de incidir más en los equipos de atención domiciliaria con base en los Hospitales de la Comunidad (párr. 8).

Es a partir de estos acontecimientos que en 1980 la Organización Mundial de la Salud (OMS) incluye “oficialmente el concepto de Cuidados Paliativos y promueve el Programa de Cuidados Paliativos de Control de Cáncer. Una década y media

después, la Organización Panamericana de la Salud (OPS) también lo incorpora oficialmente a sus programas asistenciales” (Del Río, et al., 2007, p. 17).

2.2 Definiciones y objetivos

El término “paliativo” deriva del vocablo latino *pallium*, que significa manta o cubierta, cuando la enfermedad no puede ser curada, los síntomas son tapados o cubiertos con tratamientos específicos (Twycross, 2000).

Para la elaboración de su concepto, la OMS en un documento clave para el desarrollo de los cuidados paliativos publicado en 1990, adoptó la definición propuesta por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos que comprende a éstos como:

El cuidado total y activo de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo, el control del dolor, otros síntomas y problemas psicológicos, sociales y espirituales como parte primordial (...) los cuidados paliativos no debían limitarse a los últimos días de vida, sino aplicarse progresivamente a medida que avanza la enfermedad y en función de las necesidades de los pacientes y familias (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2011, p. 16).

Este mismo Organismo complementó la definición, señalando que los cuidados pretenden:

Mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias que se enfrentan a los problemas asociados con la enfermedad mortal, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales (“¿Qué son los cuidados paliativos?”, párr. 2).

Estableció también que los programas de cuidados paliativos tienen como objetivo desarrollar e implementar políticas sanitarias e institucionales que garanticen su permanencia y financiación a largo plazo. Por lo que los profesionales sanitarios deben contar con la formación adecuada para proporcionarlos a pacientes cuando

estos lo necesiten, ya sea a nivel ambulatorio, hospitalario o domiciliario. (OPS, 2011).

Bajo ese contexto señala como principios:

- Proporcionar alivio del dolor y otros síntomas.
- Afirmar la vida y considerar la muerte como un proceso normal.
- No intentar acelerar ni retrasar la muerte.
- Integrar al cuidado del paciente los aspectos espirituales y psicológicos.
- Ofrecer un sistema de soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte (OMS, 1990).

Con planteamientos similares, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), destaca que el objetivo fundamental es aliviar el sufrimiento y mejorar en lo posible la calidad de vida de estos pacientes al ocuparse de los síntomas físicos, de los problemas emocionales, sociales y espirituales y de aspectos prácticos como la ubicación en el lugar idóneo de atención (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007).

De esta forma se intenta dar respuesta a las necesidades de los enfermos y sus familias:

- De manera profesional, científica y humana.
- Con una filosofía cálida y humanista de atención a enfermos y familias (p.7).

Con el mismo enfoque, la Comunidad Autónoma de Islas Baleares en España, define a los cuidados paliativos como:

La respuesta organizada que cubre las necesidades de los pacientes y familiares que pasan por esta etapa de la enfermedad a la que llamamos terminal, momento también en que la enfermedad deja de ser controlable y en el que aparecen múltiples síntomas somáticos y un deterioro progresivo asociado a cambios emocionales propios de adaptación a la pérdida de funciones y de roles que afecta tanto a pacientes como a

familiares. Inicialmente los cuidados paliativos centraban su atención en pacientes oncológicos, actualmente el modelo es aplicable a pacientes/familias con enfermedades crónicas avanzadas (Govern de les Illes Balears, 2013).

También, el Programa Nacional de Desarrollo de Cuidados Paliativos en Francia (2002), considera que:

Los cuidados paliativos y de apoyo se refieren a las personas de todas las edades con una enfermedad grave, progresiva que implica el pronóstico en la fase avanzada o terminal (...) las personas pueden sufrir de cáncer, enfermedad neurológica degenerativa, el SIDA o cualquier otra condición relacionada a alguna falla funcional (cardíaca, respiratoria, renal) o una combinación de varias enfermedades. La atención dirigida a mejorar la comodidad y la calidad de vida y aliviar los síntomas: son los tratamientos y cuidado de apoyo físico, psicológico, espiritual y social para las personas y sus familias (Ley de 1999).

En México, la Ley General de Salud, retoma textualmente la definición propuesta por la OMS, sin embargo, el Proyecto de Norma Oficial Mexicana PROY-NOM-011-SSA3-2007, adiciona otros términos y establece que los cuidados paliativos consisten en el:

Cuidado activo e integral que, de manera específica, se proporciona a pacientes que cursan la fase terminal de una enfermedad y que se orienta a mantener o incrementar la calidad de vida del paciente en los ámbitos individual, familiar y social; en su caso, con el apoyo y participación de un equipo interdisciplinario (“Definiciones y abreviaturas” párr. 4).

De esta deriva el Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PALIAR) que tiene como objetivo “dar una vida digna a los mexicanos a través de servicios de salud eficientes y de calidad” (González, et al., 2012, p.175).

El documento publicado en 2010 por la Secretaria de Salud, denominado Guía de Práctica Clínica en Cuidados Paliativos busca “servir como instrumento para mejorar la calidad de la atención en la salud, de pacientes con padecimientos avanzados, progresivos e incurables con un pronóstico de vida limitado” (p.11), por lo que recomienda dirigir la atención hacia:

- La comunicación efectiva entre el equipo interdisciplinario, el paciente y su familia.
- Las estrategias costo efectivas para el control del dolor.
- Las estrategias para el manejo de síntomas digestivos, respiratorios, neurológicos, genitourinarios, hepatorrenales, psicológicos y psiquiátricos entre otros.
- La capacitación del personal, al cuidador informal y al paciente sobre la importancia de apoyo psicosocial y espiritual para el manejo de la sedación, agonía y duelo (p.11).

Por último, el Centro de Cuidados Paliativos de México (CECPAM), IAP (2013) que trabaja un modelo de atención integral para atender al paciente que sufre una enfermedad terminal, de preferencia en su domicilio, define a los cuidados paliativos como la:

Atención integral para atender al paciente que sufre una enfermedad (...) [que] no responde al tratamiento curativo. (...) busca controlar el dolor y demás síntomas, así como dar atención emocional al paciente y a su familia. Esto se logra a través de un equipo interdisciplinario formado por el médico, enfermero, psicólogo, tanatólogo y trabajador social (p. 1).

La concepción de los cuidados paliativos ha evolucionado debido a las cambiantes necesidades de la población. A pesar de que la definición propuesta por la OMS es retomada por la mayor parte de los países al ser considerada como oficial, carece de nuevos términos en donde se incluyan a pacientes con enfermedades crónico degenerativas, que como ya se menciona en algunas otras definiciones también requieren de la atención paliativa.

Dicha evolución enmarca la necesidad de atención a enfermos en espacios familiares, reconociendo que no sólo es indispensable la atención médica para una calidad de vida aceptable, sino que se requiere la integración de un equipo que contemple diversas disciplinas en los programas de salud.

La inserción de otras profesiones como enfermería, psicología y Trabajo Social ha contribuido de manera significativa desde distintos enfoques que logran el cumplimiento del principal objetivo que es la atención integral del paciente y su familia.

Esta situación ha promovido que poco a poco se vayan configurando modelos de atención desde una perspectiva humana, gracias también a políticas públicas y compromisos nacionales e internacionales que reconocen ante todo la dignidad durante la vida y hasta la muerte del paciente en un entorno familiar.

Podemos sintetizar que los cuidados paliativos tienen como objetivo brindar la atención integral por parte de un equipo interdisciplinario al paciente que sufre de una enfermedad crónica avanzada o que no responde a un tratamiento curativo por medio del control del dolor, el manejo de los efectos secundarios propios de la enfermedad, la atención de problemas psicosociales a él y su familia, así como el apoyo espiritual.

Capítulo III

Políticas públicas en cuidados paliativos

3.1 Panorama epidemiológico

En México, de acuerdo con la Secretaría de Salud (SSA), el Sistema Nacional de Información en Salud (SINAIS) y el Instituto Nacional de Geografía (INEGI), durante el periodo del 2000 al 2011, las cuatro principales causas de muerte registradas, fueron: diabetes mellitus, enfermedades isquémicas del corazón, enfermedad cerebrovascular y cirrosis y enfermedades crónicas del hígado (Aguirre, 2013).

Los Resultados de la Encuesta Nacional de Salud y Nutrición (ENSANUT, 2012) indican que:

El crecimiento de la edad poblacional, debido principalmente al control directo e indirecto de las enfermedades infecciosas y a la disminución de la tasa de fecundidad, influye en gran medida en la frecuencia de enfermedades crónicas y, por consiguiente, en el uso de los servicios médicos preventivos y curativos (p. 91).

El manejo del sufrimiento que viven las personas que padecen algún tipo de enfermedad crónico degenerativa avanzada o en fase terminal, así como el de su familia, requiere además de una gran competencia clínica, altas dosis de sensibilidad para acercarse a los múltiples y cambiantes problemas a los que se enfrentan por lo que sigue representando un importante reto de salud pública (Pascual, 2003).

En el contexto mundial se han ido adoptando medidas para hacer frente a las exigencias que conlleva brindar atención paliativa tanto a los pacientes como a sus familias, estas estrategias también han sido adoptadas en nuestro país, incluso desde los años 70's ya se trabajaba en la primera Clínica del Dolor de México, en el Instituto Nacional de la Nutrición. Poco a poco se han diseñado

políticas públicas en cuidados paliativos, cuyo fin está íntimamente ligado a los objetivos propuestos por la OMS, como veremos en este capítulo.

3.2 Políticas públicas

La política pública está formada por el conjunto de acciones que pretenden dar respuesta a una situación problemática que ha sido identificada dentro de una realidad (Gobierno de Chile, 2009).

Peter J. May considera que las políticas públicas:

Establecen los cursos de acción para abordar los problemas o para proporcionar los bienes y servicios a los segmentos de la sociedad. Las políticas hacen más que simplemente anunciar un curso de acción. Típicamente suelen contener un conjunto de intenciones de objetivos, una mezcla de instrumentos o medios para la consecución de las intenciones, una designación de entidades gubernamentales o no gubernamentales encargadas de llevar a cabo las intenciones, y una asignación de recursos para las tareas requeridas (Gobierno de Chile, 2009, p. 13).

Dichas políticas pueden incluir leyes, programas y proyectos, también están orientadas a la eficiencia, ya que buscan lograr mejores resultados con los recursos y medios disponibles (Aguilar, 1966). Dentro de esta, se involucran actores de la esfera pública y privada, así como otros actores sociales (Ministerio de Salud-Universidad de Costa Rica, s.f.)

En materia de cuidados paliativos, veremos cómo diversos organismos internacionales (OMS, la OPS, la AECP, la SECPAL), nacionales (SSA), los gobiernos de los Estados, la sociedad civil y otros sectores, han llevado a cabo medidas para establecer políticas públicas que respondan a la problemática suscitada de aquellas personas que padecen enfermedades en etapa avanzada o terminal.

a) Contexto internacional

No es tarea aislada la que deben realizar los profesionales de la salud dedicados a atender a pacientes con alguna enfermedad crónica degenerativa y terminal, al respecto Cicely Saunders señaló que se trata de acciones que “exigen un compromiso humano, más allá de medicaciones e intervenciones costosas y debe ser una preocupación de todos los gobiernos” (Pessini y Bertachini, 2006, p. 240).

En este sentido, en el ámbito internacional los esfuerzos se empiezan a notar a partir de 1948, específicamente en la *Declaración Universal de los Derechos Humanos* proclamada por la Organización de las Naciones Unidas (ONU) donde se señalaba que:

Todos los pueblos y naciones deben esforzarse, a fin de que tanto los individuos como las instituciones (...), 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 (párr. 8).

En dicho documento se establece que toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia bienestar, entre lo que destaca la asistencia médica y los servicios sociales necesarios.

Posteriormente, el 4 de noviembre de 1950 (reafirmado en París en 1952), se firma el *Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales* donde los países europeos ratifican su adhesión a la Declaración Universal de 1948.

Con el transcurso de los años, las normas internacionales se vuelven cada vez más específicas, por lo que en 1961 en la ciudad de Turín, el Consejo de Europa declara la *Carta Social Europea*, que sienta las primeras bases de los derechos sociales, al proponer en su artículo 13 que debe garantizarse el ejercicio efectivo

del derecho a la asistencia social y médica, por lo que las naciones firmantes se comprometieron:

1. A velar por que toda persona que no disponga de recursos suficientes y no esté en condiciones de conseguirlo por su propio esfuerzo o de recibirlos de otras fuentes, especialmente por vía de prestaciones de un régimen de Seguridad Social, pueda obtener una asistencia adecuada y, en caso de enfermedad, los cuidados que exija su estado.
2. A velar porque las personas que se beneficien de tal asistencia no sufran por ese motivo disminución alguna en sus derechos políticos y sociales (p, 6).

A su vez, en 1966 el *Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos* y el *Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales*, confirman el compromiso internacional para llevar a cabo acciones encaminadas al resguardo de las garantías propias de los seres humanos.

Para los años 80's se observa ya un progreso en el tema de los cuidados paliativos, reconociéndolos en toda su complejidad, aunque sólo se centró en el dolor por cáncer. Esta orientación hizo posible en Ginebra una reunión de expertos y representantes de varias organizaciones internacionales no gubernamentales, interesados en el tratamiento del dolor en cáncer, legislaciones nacionales e internacionales relativas a la reglamentación de los medicamentos opioides, suministro de los servicios de salud, educación sanitaria, así como en investigación y fabricación de productos farmacéuticos. Esta reunión dio como resultado la publicación en 1986 del documento *Alivio del Dolor y Tratamiento Paliativo en el Cáncer* (OMS, 1990).

El impacto de estas acciones se vio reflejado en esta misma década al efectuarse la divulgación de más de 160,000 ejemplares de dicho documento en doce idiomas, propiciando acontecimientos como la *política de tratamiento de las personas que se encuentran en la fase terminal de una enfermedad* por parte de gobiernos como Francia y Japón; la adopción de una *política de control del dolor*

en Australia y Suecia y la promulgación en Italia de un *Decreto* que permitía la prescripción de opioides para su administración por vía oral (OMS, 1990).

A partir de los resultados obtenidos por el trabajo del Comité de Expertos en Ginebra con el informe *Alivio del Dolor y Tratamiento Paliativo en el Cáncer*, en 1990, la OMS estableció los Derechos de los Enfermos Terminales puntualizando que la persona puede y debe:

- Ser tratada como un ser humano vivo hasta el momento de la muerte.
- Mantener la esperanza, cualquiera que sea.
- Expresar a su manera sus sufrimientos y emociones por lo que respecta al acercamiento de su muerte.
- Obtener la atención de médicos y enfermeras, incluso si los objetivos de curación deben ser cambiados por objetivos de confort.
- No morir sola.
- Ser liberada del dolor.
- Obtener una respuesta honesta, cualquiera que sea su pregunta.
- No ser engañada.
- Recibir ayuda de su familia y para su familia en la aceptación de la muerte.
- Morir en paz y con dignidad.
- Conservar su individualidad y no ser juzgada por sus decisiones, que pueden ser contrarias a las creencias de otros.
- Ser cuidada por personas sensibles y competentes, que van a intentar comprender sus necesidades y que serán capaces de encontrar algunas satisfacciones ayudándole a entrenarse con la muerte.
- Que su cuerpo sea respetado después de la muerte.

En las últimas décadas los cuidados paliativos han evolucionado enormemente a lo largo de los cinco continentes, siendo la OMS el punto de referencia para el establecimiento de políticas públicas en este tema debido a que considera un enfoque para mejorar la calidad de vida de pacientes terminales y sus familias por medio de la prevención, evaluación, tratamiento del dolor y otros problemas de orden físico, psicológico y espiritual (Astudillo, et al., 2009).

En el Reino Unido surgieron las primeras políticas sociales para cuidadores, Lloyd (2006) indica que apuntan a su reconocimiento como un grupo social distinto al del paciente, las primeras medidas se presentaron en la década de los 90's por medio de la *Carers (Recognition and Services) Act*¹ en 1995, ley para asegurar el derecho de recibir asistencia en sus necesidades independientemente de las del enfermo.

El *Caring About Carers: A National Strategy for Carers*² de 1999 estableció que los cuidadores fuesen incorporados al equipo de salud como personas diferentes a los pacientes y con sus propias necesidades, promovía que el resto de la comunidad colaborara promoviendo entre los empleadores otorgar a los trabajadores dedicados a cuidar familiares enfermos, la posibilidad de días de descanso y horarios flexibles.

Posteriormente, en dicho país se emiten otras resoluciones como la *Carers (Equal Opportunities) Act*³ en el 2004 y *Carers UK* en 2005, mismas que se encuentran dentro de las políticas públicas dirigidas a personas con discapacidad, de la tercera edad y salud mental.

¹ La Ley consistió en proveer a los cuidadores de derechos y un soporte jurídico, tanto para ellos como para las personas que desearan serlo a futuro. Bajo esta Ley, los cuidadores podían solicitar los servicios sociales del Reino Unido, la evaluación de las circunstancias en las que se encontraban como cuidadores, así como su familiar enfermo. Proporcionaba apoyos sociales de cuidado en el hogar, cuidado de día y facilidades para la adecuación de las instalaciones donde se encontraban y para transportarse.

² Estableció las prioridades del gobierno para los cuidadores e identificó las acciones que debía tomar para asegurar que los cuidadores y las personas que les apoyaban (amigos o vecinos), permanecieran bien física y mentalmente, debido a esto se plantearon el diseño y planificación de paquetes de atención individual por parte de las autoridades locales, para permitir a los cuidadores y a las personas que les apoyaban, el desarrollo de su potencial educativo y un empleo, para propiciar que tuvieran una vida familiar y comunitaria.

³ La ley otorgaba nuevos derechos a los cuidadores, dictó a las autoridades locales que debían informar a los cuidadores sobre su derecho a una evaluación de su capacidad para el cuidado. Aseguraba que el trabajo, el aprendizaje permanente y el ocio eran ámbitos que se incluían dentro de la evaluación. Por otra parte, hablaba sobre las consideraciones para la evaluación, a saber: si el cuidador trabajaba o deseaba trabajar, si tomaba capacitación o formación, o si deseaba hacerlo y cualquier otra actividad de ocio que realizaba o deseaba emprender. Esta ley también otorgaba a las autoridades locales el poder para prestar apoyo a los cuidadores en temas de vivienda, salud y educación.

Por otra parte, a nivel internacional el 8 de octubre de 2005 se celebró el Primer *Día Mundial del Hospice y los Cuidados Paliativos*, siendo convocado por organizaciones de todo el mundo. La conmemoración tuvo entre sus objetivos:

Sensibilizar sobre las necesidades de las personas con enfermedad terminal y sus familias, apoyar a los profesionales y voluntarios que se dedican a su cuidado (...), mejorar la disponibilidad de los (...) [cuidados paliativos] para satisfacer esas necesidades, y conseguir recursos para el desarrollo de los mismos (Boceta, 2013, p. 189).

Otros esfuerzos internacionales que también se han sumado son los de la *Asociación Europea de Cuidados Paliativos* (EAPCC), la *Asociación Internacional de Cuidados Paliativos* (IAHPC), la *Alianza Mundial de Cuidados Paliativos* (WPCA) y el *Observatorio de Derechos Humanos* (ODH), quienes elaboraron un manifiesto denominado *Carta de Praga* que insta a los gobiernos a garantizar que los pacientes y sus familias puedan ejercer su derecho a recibir cuidados paliativos, integrándolos a políticas sanitarias y asegurando el acceso a medicación esencial, incluidos analgésicos y opiáceos, así como a participar en foros y organizaciones internacionales promoviéndolos como un derecho humano, la *Carta* considera que los gobiernos deben:

- Desarrollar políticas de salud que respondan a las necesidades de los pacientes.
- Asegurar el acceso a los medicamentos esenciales a todos los que los necesitan, incluidos los medicamentos controlados.
- Garantizar que los trabajadores de salud reciban la formación adecuada sobre los cuidados paliativos y tratamiento del dolor en los niveles de pregrado y posterior.
- Integrar los cuidados paliativos en todos los niveles de los sistemas de salud (Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos [ALCP], 2013).

De acuerdo al contexto internacional desarrollado, México respeta y emprende acciones con este enfoque, situación que se refleja desde la propia Constitución

Política de los Estados Unidos Mexicanos en términos del artículo cuarto⁴., cuyo contenido dicta las bases para que en el país existan políticas públicas en materia de cuidados paliativos plasmadas en ordenamientos como la *Ley General de Salud* (LGS), el *Proyecto de Norma Oficial Mexicana* (PROY-NOM-011-SSA3-2007) y el *Programa PALIAR*.

b) Contexto nacional

En México los cuidados paliativos se inician como “programas de asistencia que nacen a partir de la atención de los pacientes con cáncer” (González, et al., 2012, p. 173), para 1972 el Dr. Vicente García Olivera (De Lille Fuentes, 2010) funda una clínica del dolor entrenando a nuevos médicos en este ámbito (Montes de Oca, 2006, p. 7).

El Dr. Vicente García Olivera, fue un actor clave para el desarrollo de los cuidados paliativos, se destacó por su trabajo de tesis denominado *Las anestесias combinadas en cirugía general*, que posteriormente se llamaron anestесias mixtas. La percepción sobre la necesidad de crear en nuestro país clínicas del dolor, se concibe durante su participación como médico en una clínica en Estados Unidos, en plena conflagración de la Segunda Guerra Mundial donde atendió a los soldados mutilados y portadores de dolores que venían de los frentes de guerra europeos. (De Lille Fuentes, 2010).

En 1953 participó junto con el Dr. Salvador Zubirán en la creación de una Clínica del Dolor, la cual inician el 2 de junio de 1972 en el entonces Instituto Nacional de la Nutrición (De Lille-Fuentes, 2010).

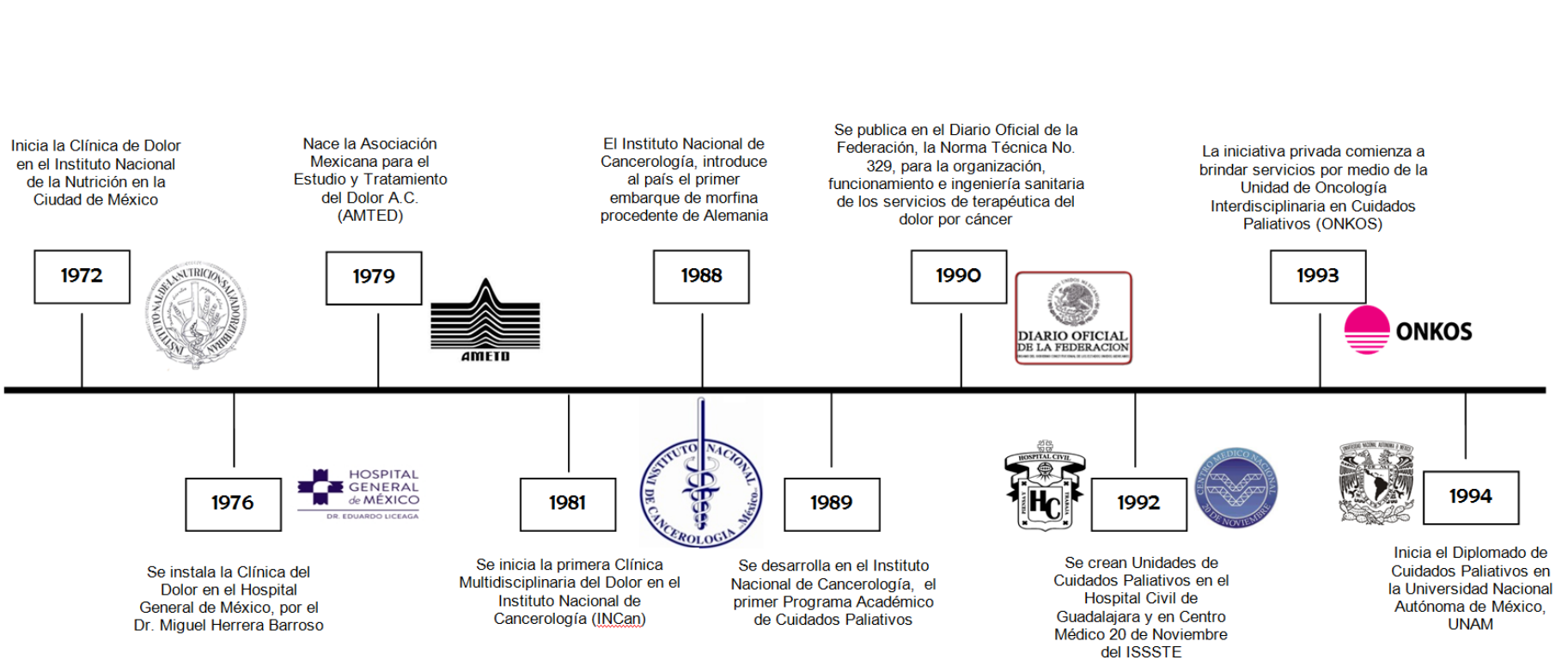
A partir de este momento inicia el camino que dará pauta a lo que hoy son las Clínicas del Dolor y Cuidados Paliativos en México, el cual se describe en la siguiente línea del tiempo que consta de cinco décadas (1972 a 2012). En ella se observan las instituciones de salud que cuentan con estos servicios, la

⁴ Toda persona tiene derecho a la protección de la salud. La ley definirá las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud y establecerá la concurrencia de la Federación y las entidades federativas en materia de salubridad general.

normatividad para establecer los criterios en la atención del paciente y su familia, la participación académica para la formación de recursos humanos y la formación de grupos interinstitucionales en esta materia.

Figura 1

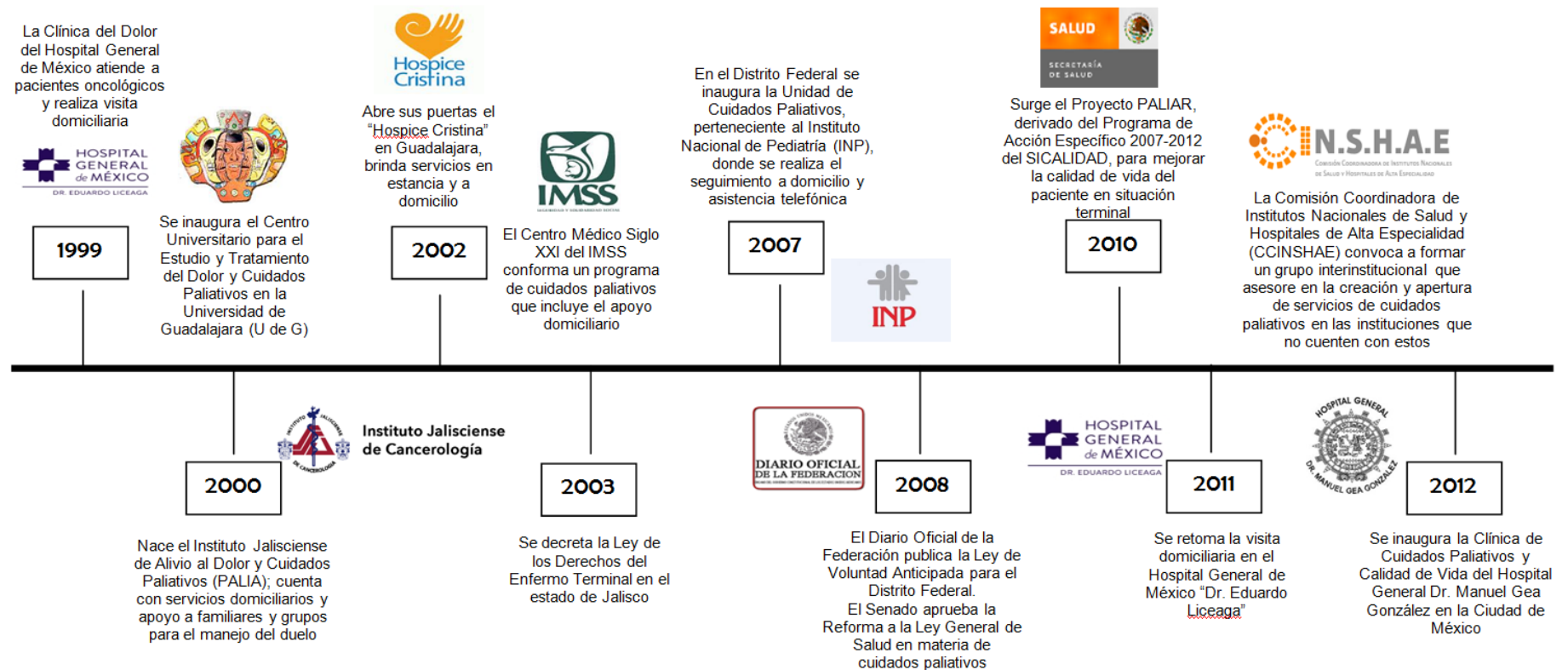
Evolución de los Cuidados Paliativos en México



Adaptado a partir de Montes de Oca, 2006; Guía de Práctica Clínica en Cuidados Paliativos, 2010; Secretaría de Salud, 2010; González, Méndez, Romero, Bustamante y Castro, 2012; Pastrana, De Lima, Wenk, Eisenchlas, Monti, Rocafort y Centeno, 2012; Vega, 2012; Hospice Cristina A.C., 2013 e Instituto Jalisciense de Alivio al Dolor y Cuidados Paliativos, 2013.

Figura 1

Evolución de los Cuidados Paliativos en México



Adaptado a partir de Montes de Oca, 2006; Guía de Práctica Clínica en Cuidados Paliativos, 2010; Secretaría de Salud, 2010; González, Méndez, Romero, Bustamante y Castro, 2012; Pastrana, De Lima, Wenk, Eisenchlas, Monti, Rocafort y Centeno, 2012; Vega, 2012; Hospice Cristina A.C., 2013 e Instituto Jalisciense de Alivio al Dolor y Cuidados Paliativos, 2013.

Como parte de la política pública en materia de cuidados paliativos, se cuenta con dos documentos normativos y los criterios generales del Proyecto PALIAR, los cuales se describen a continuación.

- **Ley General de Salud**

Es un documento que reglamenta la atención en salud, incluida aquella en Cuidados Paliativos a los que tiene derecho toda persona, es una ley aplicable en toda la República Mexicana y sus disposiciones son de orden público e interés social (Ley General de Salud, 2013). Fue en el año 2009 cuando se reformó el apartado 184 de la LGS y se adiciona el Título Octavo Bis denominado “De los Cuidados Paliativos a los Enfermos en Situación Terminal” señalando en el artículo 166 Bis que se debe:

- I. Salvaguardar la dignidad de los enfermos en situación terminal, para garantizar una vida de calidad a través de los cuidados y atenciones médicas, necesarios para ello;
- II. Garantizar una muerte natural en condiciones dignas a los enfermos en situación terminal;
- III. Establecer y garantizar los derechos del enfermo en situación terminal en relación con su tratamiento;
- IV. Dar a conocer los límites entre el tratamiento curativo y el paliativo;
- V. Determinar los medios ordinarios y extraordinarios en los tratamientos;
y
- VI. Establecer los límites entre la defensa de la vida del enfermo en situación terminal y la obstinación terapéutica (p.55).

Resulta importante incluir al enfermo como sujeto activo en su propio proceso de enfermedad con el fin de que en esta etapa se respeten sus derechos humanos fundamentales como la libertad, dignidad y corresponsabilidad para obtener

condiciones de vida adecuadas. De tal manera que en esta ley, el artículo 166 Bis capítulo III reconoce que la persona que vive con enfermedad terminal debe:

- I. Recibir atención médica integral;
- II. Ingresar a las instituciones de salud cuando requiera atención médica;
- III. Dejar voluntariamente la institución de salud en que esté hospitalizado, de conformidad a las disposiciones aplicables;
- IV. Recibir un trato digno, respetuoso y profesional procurando preservar su calidad de vida;
- V. Recibir información clara, oportuna y suficiente sobre las condiciones y efectos de su enfermedad y los tipos de tratamientos por los cuales puede optar según la enfermedad que padezca;
- VI. Dar su consentimiento informado por escrito para la aplicación o no de tratamientos, medicamentos y cuidados paliativos adecuados a su enfermedad, necesidades y calidad de vida;
- VII. Solicitar al médico que le administre medicamentos que mitiguen el dolor;
- VIII. Renunciar, abandonar o negarse en cualquier momento a recibir o continuar el tratamiento que considere extraordinario;
- IX. Optar por recibir los cuidados paliativos en un domicilio particular;**
- X. Designar, a algún familiar, representante legal o a una persona de su confianza, para el caso de que, con el avance de la enfermedad, esté impedido a expresar su voluntad, lo haga en su representación;
- XI. A recibir los servicios espirituales, cuando lo solicite él, su familia, representante legal o persona de su confianza (p. 56).

Cuando se trata de un menor de edad, o persona incapaz para expresar su voluntad, las decisiones derivadas de los derechos anteriormente mencionados, “serán asumidas por los padres o el tutor y a falta de estos por su representante legal, persona de su confianza mayor de edad o juez de conformidad con las disposiciones aplicables” (LGS, 2013, p. 57).

En términos de recepción de cuidados paliativos existen algunos requerimientos como: a) proporcionarse desde el momento en que se diagnostica el estado terminal de la enfermedad, por el médico especialista, b) que los familiares del enfermo respeten las decisiones que de manera voluntaria tome éste, y c) que en casos de urgencia médica, cuando exista incapacidad del enfermo para expresar su consentimiento, y en ausencia de familiares, representante legal, tutor o persona de confianza, la decisión de aplicar un procedimiento médico quirúrgico o tratamiento necesario, será tomada por el médico especialista y/o por el Comité de Bioética de la institución donde se encuentre atendido el sujeto en cuestión (LGS, 2013).

Para el cumplimiento de estas disposiciones, la LGS en su Capítulo III, establece las facultades y obligaciones de las instituciones de salud que:

- I. Ofrecerán el servicio para la atención debida a los enfermos en situación terminal;
- II. Proporcionarán los servicios de orientación, asesoría y seguimiento al enfermo en situación terminal y o sus familiares o persona de confianza en el caso de que los cuidados paliativos se realicen en el domicilio particular;
- III. De igual manera, en el caso de que los cuidados paliativos se realicen en el domicilio particular, la Secretaría pondrá en operación una línea telefónica de acceso gratuito para que se oriente, asesore y dé seguimiento al enfermo en situación terminal o a sus familiares o persona de su confianza;

IV. Proporcionarán los cuidados paliativos correspondientes al tipo y grado de enfermedad, desde el momento del diagnóstico de la enfermedad terminal hasta el último momento;

V. Fomentarán la creación de áreas especializadas que presten atención a los enfermos en situación terminal; y

VI. Garantizarán la capacitación y actualización permanente de los recursos humanos para la salud, en materia de cuidados paliativos y atención a enfermos en situación terminal (LGS, 2013, p. 57).

Como se observa, esta ley pretende que se brinde atención integral tanto al enfermo como a la familia y proporciona las bases para que el paciente tenga una muerte natural, sin tratar de alargar o acortar la vida, señalando además que la práctica de la eutanasia, entendida como homicidio por piedad, está prohibida así como el suicidio asistido conforme lo señala el Código Penal Federal (Código Penal Federal, 2013).

- **Proyecto de Norma Oficial Mexicana (PROY-NOM-011-SSA3-2007), Criterios para la atención de enfermos en fase terminal a través de cuidados paliativos**

Hace referencia a los criterios para la atención de enfermos en fase terminal, señala que responde a los requerimientos de la Constitución, y del Plan Nacional de Desarrollo 2006-2012, así como a la Ley General de Salud.

En esta norma se plasma la importancia que debe darse a la atención de las **enfermedades crónico-degenerativas**, caracterizadas por ser incurables, progresivas, invalidantes e irremediablemente fatales, mismas que se encuentran intrínseca e inevitablemente ligadas con el dolor, el sufrimiento y el deterioro de la calidad de vida de quien las padece, así como de los familiares y personas que les rodean, alterando sus vidas (Proyecto de Norma Oficial Mexicana, 2007).

Manifiesta la necesidad de prevenir la ocurrencia de posibles actos de crueldad hacia el enfermo en situación terminal. Para que los cuidados paliativos sean proveídos como un derecho, su objetivo es:

establecer los criterios y procedimientos mínimos que permitan otorgar, a través de equipos interdisciplinarios de salud, la aplicación de cuidados paliativos adecuados a los pacientes que cursan una enfermedad en fase terminal, que les proporcionen bienestar y una calidad de vida digna hasta el momento de su muerte, promoviendo conductas de respeto y fortalecimiento de la autonomía del paciente y su familia, previniendo posibles acciones y conductas que tengan como consecuencia el abandono o la prolongación de la agonía, así como de la aplicación de medidas que potencialmente sean susceptibles de constituirse en actos desproporcionados (Proyecto de Norma Oficial Mexicana, 2007, p.3).

Para esta norma, el **paciente terminal** es cualquier persona con una “enfermedad avanzada, progresiva e incurable, con síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes, sin posibilidad de reaccionar positivamente a un tratamiento curativo; con amplias posibilidades de que su muerte sobrevenga a causa de ese padecimiento” (p.5). Es importante destacar que no hace referencia a un diagnóstico de vida menor a seis meses como lo establece la Ley General de Salud y otros ordenamientos.

Cabe señalar que en los puntos siete, ocho y nueve de este documento se revelan los tres ámbitos fundamentales de la atención médica, a saber: el hospitalario, el ambulatorio y el domiciliario (Proyecto de Norma Oficial Mexicana, 2007). Para este trabajo se retoman aspectos básicos y algunas definiciones elementales como el otorgamiento de los cuidados, el ámbito de la atención y asistencia que son relevantes, pues no se abordan en la LGS.

- Atención domiciliaria

El Proyecto de Norma Oficial Mexicana en materia de Cuidados Paliativos señala que el domicilio debería ser el sitio más adecuado para el otorgamiento de los

cuidados excepto cuando existan complicaciones que ameriten hospitalización o pacientes con enfermedades progresivas con dolor o síntomas físicos o psicológicos severos, no controlables; cuando ocurra una crisis de claudicación familiar que ponga en riesgo el otorgamiento eficaz de los cuidados o en su caso, si el régimen terapéutico es complejo y la familia no pueda brindar estos cuidados de forma conveniente.

Al respecto, Hugo Antonio Fornels (2000) señala que su importancia radica en que “no sólo se benefician el paciente y su familia sino también el sistema de salud, ya que se evitarán internaciones hospitalarias largas y de alto costo en hospitales que están más preparados para curar que para cuidar a sus pacientes” (p. 65).

Hugo Fornels también argumenta que:

Es necesario que el paciente desee estar en su casa, que tenga un entorno social y familiar adecuado y que su familia lo pueda atender. Se requiere de un equipo sanitario de trabajo apto para realizar cuidados paliativos domiciliarios. Por último, el sistema de salud debería reconocer la prestación domiciliaria del equipo (pp.68-69).

Para ello, los ejes principales a seguir por parte del médico tratante, área o servicio responsable de la atención domiciliaria al enfermo, plasmados en el punto siete del Proyecto de Norma Mexicana son los siguientes:

- Aplicar protocolos de tratamiento para brindar cuidados paliativos generales y específicos, en su caso, determinar aquellos que puedan ser aplicados por los familiares en su domicilio, para el manejo del dolor y los principales síntomas, los cuales deberán contener las indicaciones básicas para detectar situaciones que ameriten el traslado al servicio de urgencias de una unidad hospitalaria.
- Otorgar información e instrucciones precisas por escrito al paciente, familiares, tutor o representante legal, con la finalidad de evitar desplazamientos innecesarios del paciente para su atención médica hospitalaria y brindar capacitación respecto a los cuidados generales, signos y síntomas que se presenten de acuerdo a la enfermedad, fármacos y esquemas terapéuticos a

suministrar, así como información acerca de los números telefónicos para recibir apoyo y asesoría ante una crisis.

- Explicar en términos simples y detalladamente las causas de los principales síntomas que puedan presentarse, mismos que el paciente y sus familiares puedan comprender y asociar con medidas terapéuticas estandarizadas (Proyecto de Norma Oficial Mexicana, 2007).

Además el médico tratante debe realizar un plan terapéutico estructurado a partir de la siguiente información:

5.10.1. Credo o religión y costumbres particulares del paciente;

5.10.2. Información acerca de las personas que se ocupan u ocuparán de su cuidado;

5.10.3. Información socio-económica;

5.10.4. Características de su vivienda;

5.10.5. Roles familiares, dinámica y tipo de comunicación al interior de la familia, y

5.10.6. Otros de carácter personal que complementen la información necesaria para el diseño del plan terapéutico y, por lo tanto, para mejorar la atención del paciente (Proyecto de Norma Oficial Mexicana, 2007).

- Atención ambulatoria

Se otorgará cada vez que el paciente terminal y sus familiares, necesiten resolver las crisis que pudieran llegar a presentarse en el domicilio. Asimismo, por consultas de control para realizar ajustes oportunos en los síntomas inesperados y los efectos secundarios de los fármacos prescritos (Proyecto de Norma Oficial Mexicana, 2007). No obstante, este apartado sólo informa sobre los cuidados médicos, sin tomar en cuenta otro tipo de necesidades como las sociales, tanatológicas o psicológicas.

- Atención hospitalaria

Deberá brindarse de acuerdo a lo que señala la LGS, añadiendo también que el personal técnico y auxiliar, deberá apoyar al personal médico, a fin de contribuir en la capacitación y sensibilización del paciente y familiares, sobre temas de alimentación, higiene, cuidados directos, cambios posturales, manejo de escaras, administración de fármacos, manejo de crisis, orientación sobre comunicación con el enfermo y, en general; difundiendo diferentes métodos en beneficio del paciente (Proyecto de Norma Oficial Mexicana, 2007).

Cabe señalar, que en todo el documento no se especifica qué tipo de profesionales pueden participar en la atención integral del enfermo y su familia - excepto médico y enfermera-, por lo que queda a consideración del médico, área o servicio responsable, determinar qué estrategias y personal empleará para cubrir las necesidades que surjan y con ello, lograr el objetivo de esta norma dirigido al cuidado activo, integral, con calidad de vida para el paciente en los ámbitos individual, familiar y social.

En gran parte de nuestro Sistema Nacional de Salud, aún prevalece la visión de que la obligación del médico es hacer todo lo que esté a su alcance para curar al paciente (Proyecto de Norma Oficial Mexicana, 2007), pero políticas públicas mexicanas como esta, pretenden otorgar los cuidados paliativos en los tres ámbitos de atención, buscan evitar actos desmedidos o de crueldad que resulten dolorosos y que no necesariamente mejoran la calidad de vida de los pacientes que cursan una enfermedad crónico-degenerativa avanzada o en etapa terminal.

- **Proyecto PALIAR**

El Proyecto PALIAR se desprende del Programa de Acción Específico 2007-2012 del Sistema Integral de Calidad en Salud (SICALIDAD). El Proyecto tiene como objetivo general “mejorar la calidad de vida de pacientes en situación terminal” (p. 34) y como objetivos específicos:

1. Impulsar la existencia de un programa de cuidados paliativos, de carácter integral e interdisciplinar en los hospitales de mediana y alta complejidad.
2. Mejorar la calidad de vida de los pacientes en situación terminal y de sus familias, mediante la homogeneización de protocolos de atención al dolor, apoyo tanatológico y atención domiciliaria.
3. Compartir y difundir buenas prácticas, regular el desarrollo de los cuidados paliativos y apoyar la capacitación y profesionalización del equipo de salud (SSA, 2012, p. 34).

Entre sus acciones establece:

- Desarrollo de un plan nacional de cuidados paliativos (PALIAR) que implique que los hospitales cuentan con un programa de cuidados paliativos para pacientes en situación terminal.
- Apoyar la publicación de una Norma Oficial Mexicana de criterios para cuidados paliativos, que regule la atención a pacientes en situación terminal.
- Establecer un grupo técnico para la formulación de criterios, recomendaciones de buena práctica y construcción de indicadores, para cuidados paliativos.
- Desarrollo de acciones de capacitación vinculadas a SICALIDAD, para la operación de programas cuidados paliativos para pacientes terminales y de alternativas a la hospitalización.
- Evaluación de los resultados de implantación del modelo y generación de espacios para compartir experiencias destacadas (p. 34).

A partir de las políticas públicas acuñadas por el Estado, paulatinamente se ha logrado el diseño e implementación de leyes y proyectos en cuidados paliativos. Aunque no se debe obviar que el proceso mismo de la enfermedad va dando lugar a situaciones y demandas nuevas a las que deben enfrentarse no sólo el equipo de salud, sino el enfermo, el cuidador y la familia, de estos últimos hablaremos en el siguiente capítulo.

Capítulo IV

El cuidador y la familia

4.1 Antecedentes del cuidado

Desde tiempos remotos, ante una enfermedad suscitada en el seno familiar, el hombre ha buscado el bienestar de sus seres queridos, en cualquier época el fin último es proporcionar calidad de vida ante la adversidad. Marie-Francoise Colliere (2009), menciona que el hombre ha tenido siempre necesidad de cuidados, porque cuidar es un acto de vida que tiene por objetivo, y por encima de todo, que la vida continúe y se desarrolle, de ese modo se lucha contra la muerte.

En un principio, las concepciones respecto a la enfermedad y a la muerte eran mágico-religiosas pues según antropólogos como Manuel Zapata (2010):

Las concepciones mágicas son las únicas que pueden dar al hombre respuestas capaces de aliviar sus angustias frente a la muerte y cierto tipo de enfermedades, como el cáncer, en un sinnúmero de perturbaciones mentales y en ciertas deficiencias circulatorias (p. 357).

Las civilizaciones mesoamericanas estimaban la enfermedad y la muerte como castigo divino por el mal comportamiento social. Al llegar la agonía, las personas sacaban de la casa al moribundo para impedir que el espíritu “malo” persistiera en la vivienda y residiera en otros familiares; algunos solían sacarlo de la aldea dejándolo morir a la intemperie, en presencia del sol, quedando en casa los más íntimos allegados y según la naturaleza del mal, restablecido el enfermo, decidían mantenerse o no en la casa; en caso de muerte, lo abandonaban (Zapata, 2010).

Por otra parte, Leticia Cuevas y Dulce María Guillen (2012) indican que en Tenochtitlán “en tiempos de Moctezuma se contaba con un hospital, el de Tuihuacan” (p. 74), la labor de curar pertenecía al tícitl, es decir, “el hombre o la mujer que se dedicaba a la atención de los enfermos” y “el aprendizaje de esta práctica se realizaba a lado de otra u otro tícitl, éste era un trabajo exclusivo de esclavos o sirvientes” (p. 75).

Además, señalan que el cuidado se podía brindar en el hogar porque:

Tanto mujeres como hombres podían ser enfermeros o médicos o curanderos en el hogar. La mujer se dedicaba a cuidar enfermos por instinto natural, aplicando remedios usados en ese tiempo, dirigidos a sus familiares cuando se enfermaban, procurando alimentarlos y cuidarlos (p. 75).

Raúl Lozano (s.f.), describe la manera en la que se brindaba el cuidado en otras civilizaciones. En Egipto, los enfermos solían atenderse en viviendas particulares o a domicilio, había distintas mujeres médicas y cuidadoras, encargadas de la atención del enfermo y de la preparación de medicamentos, siendo las principales responsables, la madre o las hijas que habitaban la casa puesto que ellas debían mantener la higiene, brindar alimentación y remedios básicos.

Es en Grecia donde se empieza a dar un enfoque distinto al castigo divino como la causa principal de la enfermedad, pues se explica como resultado de una conexión entre diversos factores sociales, biológicos y culturales, ahí “se construyeron templos conocidos por sus curaciones, de los cuales Epidauros es el de mayor renombre; [aunque] en él no se admitían enfermos incurables” (p. 7).

En la India, un documento llamado *Kaviratna*, plasmaba las funciones del equipo sanitario, estableciendo las cuatro cualidades del cuidador: conocimiento para la preparación de medicamentos, astucia, dedicación al paciente y pureza.

Durante la Edad Media el cuidado tuvo un enfoque de “caridad”, cuyo fin era hacer el bien en busca de la salvación. De esta manera, fue responsabilidad de los obispos y paulatinamente “se otorga un papel activo a la mujer soltera o viuda para cuidar a los enfermos y a los débiles, conformando una serie de organizaciones altruistas y filantrópicas” (p. 9). A partir de este momento se habla de parabolani (enfermero varón), diaconisas (visitadoras), viudas, vírgenes y matronas, por ejemplo, Paula fue una matrona quien se dio cuenta de la importancia de los cuidadores por lo que fundó y dirigió una serie de hospitales,

“se cree que fue la primera en diseñar un sistema de instrucción específica para las mujeres dedicadas al cuidado” (p. 9).

Ya en la Edad Moderna, misma que se dividió en tres etapas: Renacimiento (siglo XVI), Barroco (siglo XVII), e Ilustración (siglo XVIII), los países católicos mantuvieron el mismo punto de vista acuñado en la Edad Media, así en el *Reglamento de 1540* (perteneciente a la orden católica de San Juan de Dios) se definen las funciones de los cuidadores y la atención al enfermo moribundo. Sin embargo, los protestantes opinaban que para la salvación del alma era más importante la fe sobre la caridad, de manera que para sus adeptos, los cuidados perdieron el sentido “salvador” (Lozano, s.f.).

Finalmente, en los siglos XX y XXI la humanidad es testigo de numerosos avances médicos y técnicos que acompañaron a la primera y segunda guerra mundial y otros sucesos como desnutrición y enfermedades (epidemias de gripe, tuberculosis, posteriormente la hepatitis y el SIDA). Bajo este contexto, el Estado transfirió a las familias la responsabilidad del cuidado de las personas dependientes que viven procesos de salud tanto crónicos como agudos en las diferentes etapas del ciclo vital, siendo más evidente en personas mayores (Vaquiro y Stieповich, 2010).

De acuerdo con Madeleine Leininger (1985) cuidar significa brindar “asistencia, apoyo o facilitación a otro individuo con necesidades anticipadas o evidentes, con el objetivo de mejorar la condición humana o del estilo de vida” (Isla, 2000, p. 191).

En este sentido, “existe una diversidad del significado de los patrones, valores o símbolos que envuelven el cuidado, representaciones presentes en la esfera cultural que determinan las acciones y decisiones relacionadas” (p. 191).

Ante una condición de múltiples necesidades, el cuidado en el domicilio se vuelve indispensable en la vida de los enfermos crónicos y terminales, mismos que requerirán de un cuidador principal definido por Carolina Feldberg y colaboradores (2011) como el responsable del cuidado (familiar, amigo o vecino), no necesariamente profesional que puede residir en el mismo domicilio del enfermo

para estar siempre disponible y de esta manera satisfacer sus demandas, además esta persona no recibe retribución económica alguna por la función que realiza (es un cuidado informal).

Hacer esto diariamente conlleva al estrechamiento de los lazos afectivos, la intimidad y reciprocidad entre los integrantes de la familia y fomenta relaciones cercanas, aunque a veces genera conflictos entre el cuidador y el paciente (Olegario et al., 2012).

En cuanto al ámbito de cuidado, se otorga en el hogar, debido a que el sistema de salud desplaza los cuidados hacia la familia para contener el gasto generado al mantener hospitalizada a una persona que requiere atención de forma prolongada, también por el escaso desarrollo de otros servicios de atención social como hospices o centros de día, esta medida evita tratamientos innecesarios, disminuyendo la posibilidad de caer en encarnizamientos terapéuticos (Fornells, 2000; García-Calvente ,Mateo-Rodríguez y Eguiguren, 2004).

Desde la perspectiva de cuidados paliativos, Natalia Luxardo (2011) refiere que en el domicilio se puede evitar el encarnizamiento terapéutico de las instituciones de salud, la soledad de la hospitalización, se fomenta la autonomía del paciente y se fortalecen los lazos sociales y familiares, sin descuidar la atención que recibe de los servicios de salud. Por lo tanto, en el domicilio, “la familia es la principal proveedora de cuidados de salud y en ocasiones constituye la única fuente de cuidados para las personas que los necesitan” (García-Calvente et al., 2004, p. 133).

Leticia Robles (2004) indica que el cuidado en el hogar representa la “construcción de un contexto propicio para la supervivencia del enfermo y al mismo tiempo para el despliegue de las otras acciones del cuidado” (p. 621). Es importante señalar que para el presente trabajo, se utilizan indistintamente los términos cuidado en el domicilio y cuidado en el hogar.

La autora añade que estas acciones de cuidado por parte de la familia, se dividen principalmente en las áreas de apoyo económico, trabajo doméstico, cuidados personales y de organización de un ambiente de cuidado:

El área de apoyo económico cubre total o parcialmente los gastos generados por la enfermedad y su atención, la manutención del enfermo y los derivados de las modificaciones que sufre el hogar.

El área del trabajo doméstico proporciona los recursos y servicios en cuanto aseo y orden tanto del ambiente de la vivienda como de los enseres personales del enfermo. Así como la preparación de las terapias prescritas y su alimentación.

En el área de los cuidados personales las acciones substituyen las funciones y desempeños corporales del enfermo. Estas acciones incluyen, entre otras, la realización total o parcial de sus funciones de la vida diaria como comer, vestirse, asearse, moverse de un lugar a otro o transportarse fuera del hogar.

La organización de un ambiente de cuidado, la cuarta área, transforma el hogar en un “cuarto de enfermo” con la finalidad de crear condiciones físicas y simbólicas que satisfagan las necesidades del propio enfermo. Las acciones se orientan a organizar los tiempos del hogar, a crear un ambiente físico propicio para el enfermo mediante arreglos domésticos de mobiliario y espacio; crear un ambiente social favorable y; organizar el cuidado en cuanto a qué hacer y cuándo (p. 621).

En consecuencia, el cuidado en el domicilio, representa entonces un reto para el cuidador y la familia debido a que implica distintas situaciones por afrontar que cambian de acuerdo al avance de la enfermedad. La salud pública tiene aquí un campo por desarrollar, el tema del cuidado familiar debe ser incorporado en los programas de formación de los profesionales de la salud, (de la Cuesta, 2009). Asimismo Sandra Vaquiro y Jasna Stiepovich (2010), consideran que dentro del

cuidado informal son fundamentales acciones de educación, prevención y fomento de autocuidado.

4.2 Familia y el cuidado de un enfermo en el domicilio

La familia es fundamental para brindar el cuidado dentro del hogar, pues a través de la experiencia de propios y ajenos se puede definir un tipo particular de atención (Luxardo, 2011).

La familia no necesariamente convive en el mismo hogar, pero comparten una historia y reglas comunes, costumbres y creencias básicas, en relación con distintos aspectos de la vida general, y con el cuidado de la salud en particular. En este grupo tienen lugar acciones de autocuidado y de cuidado llevadas a cabo por los componentes del mismo (Isla, 2000).

De acuerdo al Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI, 2010), en México, se cuenta con la siguiente clasificación de los hogares:

- Nuclear: están formados por el papá, la mamá y los hijos, también puede ser solo la madre o el padre con los hijos, así como aquellas parejas que viven juntas y no tienen hijos.
- Ampliado: se forman por un hogar nuclear más otros parientes entre los que se consideran tíos, primos, hermanos, suegros, etc.
- Compuesto: conformado por un hogar nuclear o ampliado más otras personas que no tienen parentesco consanguíneo con el jefe del hogar.
- Unipersonal: integrados por una sola persona.
- Corresidente: formadas por dos o más personas sin relaciones de parentesco.

Por otra parte, Tomás Fernández y Laura Ponce de León (2012), describen la siguiente tipología:

Nuclear. Formada por padre, madre y su descendencia.

Extensa. Formada por los anteriores y parientes cercanos.

Monoparental. En la que los hijos viven solo con uno de los progenitores.

Homoparental. En la que el hijo vive con progenitores/as del mismo sexo.

Reconstituida. Familias formadas tras la ruptura de uno o más enlaces anteriores por parte de uno y/o ambos progenitores.

Según el lugar de residencia:

Solitarios o unipersonales. Soltero/a, viudo/a, separado/a o divorciado/a.

Sin núcleo conyugal. Hermanos, otras relaciones de parentesco, sin relaciones de parentesco e indeterminada.

Monoparentales. Soltero/a con hijos, viudo/a con hijos, casado/a con hijos y el cónyuge ausente, otras.

Pareja sin hijos dependientes. Pareja casada sin hijos, pareja cohabitante con hijos, parejas homosexuales con hijos, entre otras.

Grupos recompuestos. Parejas casadas con hijos de la esposa, pareja casada con hijos del esposo, pareja casada con hijos de ambos, pareja cohabitante con hijos de la mujer, pareja cohabitante con hijos del hombre, pareja cohabitante con hijos de ambos.

Familias extensas. Parejas extensas a un ascendiente, pareja extensa a un descendiente, pareja extensa aun colateral, monoparental masculina extensa, monoparental femenina extensa, otras.

Familias múltiples. Familias con nacimientos múltiples y las familias de múltiples generaciones (pp. 140-141).

Es importante tomar en cuenta la tipología de la familia del paciente, pues influye en la participación de sus miembros, por ejemplo, el cuidado que otorgan familiares, vecinos o amigos en el hogar puede tener ciertos beneficios para el enfermo y la familia:

- a) El enfermo se encuentra dentro de un ambiente conocido, manteniendo su intimidad, puede realizar ciertas labores, continuar con sus costumbres y con

algunos de sus hobbies. La alimentación es más variada y los horarios no son rígidos (Fornells, 2000).

b) La familia tiene “mayor satisfacción por participar activamente en el cuidado. Puede realizar los cuidados con más tranquilidad, sin apuros. Siente que respeta la voluntad del paciente de permanecer en el domicilio. Se previene el duelo patológico” (Fornells, 2000, p. 68).

Por otra parte, la familia va transitando por diferentes etapas debido a los sucesos que le acontecen a través de los años. Para Fernando Gómez-Busto (1999) los eventos principales orillan a “reestructurarse, redistribuyendo sus tareas y papeles, reglas y relaciones para adaptarse a la nueva situación y tratar de mantener una continuidad que garantice el desarrollo psicosocial de sus miembros” (p. 166).

El **ciclo vital** es un proceso por el que todas las familias, de alguna manera tendrán que cruzar. “La familia pasa por un ciclo donde despliega sus funciones: nacer, crecer, reproducirse y morir, las cuales pueden encontrarse dentro de un marco de salud y normalidad o bien adquirir ciertas características de enfermedad o patología” (Estrada, 1997, p. 17).

Reconocer el ciclo vital permite la organización y sistematización de aquellos elementos para llegar al diagnóstico. Brinda la oportunidad de reconocer fenómenos similares entre las familias estudiadas, indicando el camino para la intervención.

Las fases por las que atraviesa la familia son:

Desprendimiento: Sucede cuando los hijos en la adolescencia tienen que abandonar el hogar paterno y salir en busca de un compañero fuera de su familia.

Encuentro: Presupone tener la disponibilidad física y emocional para vivir y formar una nueva familia.

Los hijos: Etapa en la que se toma la decisión de tener o no descendencia tomando en cuenta si esta decisión influirá o no en la cadena secuencial que un individuo lleva en su ciclo vital, tanto familiar como personal.

La adolescencia: Etapa en la que se presentan con mayor frecuencia problemas emocionales serios, los padres a pesar de su madurez, se ven obligados a revivir su propia adolescencia, los abuelos se acercan a no poder mantenerse por sí mismos siendo motivo de otra preocupación.

Reencuentro: Conocida como la del “nido vacío”. Para este momento los hijos ya se han ido a formar otras familias, los padres ya se encuentran cercanos a los 50 años de edad o más. La aceptación de los nietos no resulta tan fácil, el rol del abuelo requiere haber madurado adecuadamente algunos puntos conflictivos concernientes a la vejez, muerte de las generaciones anteriores, o problemas de la jubilación.

Vejez: La vejez implica complejidades llenas de misterio y amenaza, la cercanía de la muerte la más grande de ellas. Las nuevas generaciones no pueden entender ni percibir el fenómeno y sus problemas. Se tiende a ignorar a los viejos, a sentir impaciencia con ellos o a negarlos, sin embargo, el viejo está tan vivo como cualquiera y se entristece por el rechazo del que es víctima (Estrada, 1997).

Uno de los sucesos que modifican e impactan el desarrollo del ciclo vital, sin duda es la enfermedad ya que la familia “tiene que compatibilizar su propia tarea evolutiva con el cuidado del enfermo, pudiéndose dar con frecuencia reacciones de incompatibilidades” (Muñoz, Espinoza, Portillo y Rodríguez, 2002a, p. 40), además “este efecto es mayor si el moribundo “es pieza clave” en el funcionamiento familiar, bien por su rol previo (una madre joven por ejemplo) o bien por sus cualidades o características personales (efecto dinamizador, carácter autoritario y acaparador, etc.)” (p. 192).

Fernando Gómez-Busto (1999) añade que las enfermedades impactan de manera distinta a la familia:

No es lo mismo una Leucemia en un adolescente que una Bronquitis crónica en un adulto (...) sin embargo, hay patrones comunes a todos los procesos, según su pronóstico vital, su forma de inicio, la discapacidad que produce, su curso y desenlace (p. 168).

Este autor propone considerar tres fases de la enfermedad y sus consecuencias:

- Fase aguda (forma de inicio) “puede ocasionar una pérdida de la identidad familiar previa y la familia debe aceptar un cambio brusco en su presente mientras trata de mantener una continuidad entre su pasado y un futuro todavía incierto” (p. 169).
- Fase crónica (curso evolutivo). Se alternan periodos de estabilidad y de crisis, existe mucha y poca demanda de atención “esto obliga a variar y ajustar las tareas y papeles que desempeña cada miembro familiar tanto en situaciones de estabilización como de recaídas, algunas veces previsible y otras no” (p. 170). La familia debe llevar una “vida normal” aun con la presencia de la enfermedad e “intentar mantener la autonomía de todos los miembros familiares y hacer un esfuerzo de interdependencia y participación en la provisión de cuidado” (p. 170).
- Fase terminal. Se presenta la “espera y preparación de la muerte, el dolor y el duelo” que pueden “apartar a la familia de sus actividades habituales y condicionar su integridad” (p. 170).

Aunque algunos autores se refieren indistintamente al dolor físico y emocional, el término adecuado para este último es sufrimiento, definido por Chapman y Gravin en 1993 como:

Un estado afectivo, cognitivo y negativo complejo caracterizado por la sensación que experimenta la persona de encontrarse amenazada en su integridad, por su sentimiento de impotencia para hacer frente a esta amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontarla (Bayés, 2003, p.70).

Para apoyar al afrontamiento por parte del cuidador y la familia Muñoz y colaboradores (2002a) proponen investigar en qué momento del ciclo vital se encuentra la familia, las tareas propias de ese momento y el lugar de cada uno de los miembros porque el objetivo principal es que la familia realice las actividades correspondientes a la fase del ciclo que le corresponde, evitando la detención en

alguna. Es evidente que surgen conflictos y discusiones entre los miembros por la carga desigual y las estrategias que deben emplearse pero quien lleva el mayor peso y desgaste en esta situación normalmente es el cuidador principal (Gómez-Busto, 1999), persona clave durante el avance de la enfermedad, principal apoyo del enfermo y la familia.

En la familia, uno o varios de sus integrantes asumen el rol de cuidador principal pero cuando los miembros no se sienten preparados para tomar este papel, la decisión acerca de quién va a desempeñar tal función puede confiarse e incluso imponerse a los que se consideren más aptos o disponibles.

En este sentido, Teresinha Mello da Silveira, Celia Pereira y Terezinha Ferés (2006), mencionan que esta situación se presenta debido a “deudas recíprocas, legados, la transmisión generacional, los mitos y las reglas como las principales causas que contribuyen significativamente a la aparición de la figura del cuidador, así como elementos situacionales, socioculturales y personalidad” (p. 1631), además los cuidadores en la mayoría de los casos contarán con poca o ninguna ayuda de los otros familiares (Vaquiro y Stiepovich, 2010).

Se trata principalmente de mujeres, aunque “existen varones cuidadores pero su presencia es testimonial, generalmente son maridos que cuidan a sus esposas o hijos solteros que cuidan a sus padres” (Isla, 2000, p. 189).

Otros autores hacen referencia a que el género influye para determinar si la persona es cuidadora, la mayoría son mujeres sin empleo, de nivel educativo y clase social bajos, quienes son familiares directos, conviven con la persona que cuidan, son responsables de las actividades en casa, a su vez realizan prevención y atención en la salud familiar y no sólo eso, sino que apoyan y ayudan a otras mujeres en el cuidado que se transmite de generación en generación (García-Calvente, Mateo-Rodríguez y Eguiguren, 2004; Olegario et al., 2012).

En un estudio realizado por Stajduhar y Davies (2005) se exploró por qué los cuidadores habían tomado la decisión de serlo, encontrando tres categorías:

1) Aquellos cuyas decisiones habían sido desinformadas y tomadas de manera rápida; 2) aquellos cuyas decisiones de ser cuidadores eran indiferentes, es decir, no les había quedado otra opción más que la de asumir el rol, y 3) aquellos cuyas decisiones de ser cuidadores habían sido negociadas durante toda la trayectoria de la enfermedad –o incluso desde antes- con el paciente y el equipo de salud.

Otro factor que influye en la decisión de cuidar es el de la reciprocidad debido a que se anticipa la propia necesidad de que en un futuro se requiera también de cuidado y siguiendo el ejemplo de lo que ahora está haciendo por el paciente, como señala Soledad Murillo de la Vega (2000), ésta es “una entrega incondicional (...) en justa correspondencia al agradecimiento y a la deuda contraída” (Luxardo, 2011, p. 37).

La experiencia e historia previas de la persona que asume el rol son claves para explicar el por qué deciden asumirlo (Luxardo, 2001).

Sin embargo, las distintas formas de cuidar a un enfermo crónico avanzado o en fase terminal implica realizar acciones en determinado lugar, tiempo y circunstancias, por tal motivo existe una clasificación de los cuidadores:

- Cuidador informal principal. Es “aquella persona principal responsable del cuidado no profesional del paciente. Reside en su gran mayoría en el mismo domicilio del enfermo, debe estar siempre disponible para satisfacer sus demandas y no recibe retribución económica alguna por la función que desempeña” (Feldberg et al., 2011, p. 12). De acuerdo a las costumbres mexicanas, es casi siempre alguien de la familia quien se convierte en el apoyo principal de la persona enferma (SSA, 2006), es decir, en su cuidador o cuidadora principal, es común que alguien de la familia “se convierta en el apoyo principal de la persona enferma” (Barrón y Alvarado, 2009, p. 41).

Los cuidadores no reciben ayuda de ninguna persona, incluso de familiares cercanos, pues en algunas ocasiones son quienes rechazan todo tipo de colaboración al asegurar que como ellos nadie va a soportar la carga renunciando a su propio bienestar, “no desean que nadie más arrastre este sacrificio, ni que el

enfermo con el que han creado interdependencia, sea motivo de rechazo para otras personas” (Barrón y Alvarado, 2009, p. 41).

- Cuidadores secundarios. Miembros de la familia que apoyan ocasionalmente en forma económica, para transporte esporádico o para la sustitución temporal del cuidador principal (relevo), dejan pronto de existir aunque en general, están involucrados fuertemente cuando se le solicite, o para responder a la llamada de un profesional (Olegario, et al., 2012).

Según Manuel Herrera, el objetivo es mantener determinado nivel de calidad de vida. Los proveedores (familiares, amigos o vecinos) no reciben un salario por las acciones cotidianas y continuas realizadas dentro del ámbito familiar, estas acciones se definen por la relación afectiva entre el cuidador y el enfermo o por una obligación moral derivada del vínculo.

Se distingue entonces entre cuidado formal e informal aunque no son excluyentes porque la familia participa complementariamente de uno y de otro.

Pero si el cuidado se prolonga en el tiempo y no se previenen los efectos, el cuidador puede llegar a sentirse aislado y frustrado por el tipo de vida que debe enfrentar el cual involucra consecuencias nocivas para su salud al punto de presentar complicaciones a corto, mediano y largo plazo, a esta situación se le conoce como “la carga del cuidado” o “sobrecarga del cuidador” cuyas características son las siguientes:

- Síndrome de desgaste, pérdida de energía, agotamiento y fatiga como una combinación de ellos.
- Despersonalización o cambio negativo en las actitudes hacia otras personas (a quien se cuida). En niveles moderados es una respuesta adaptativa, pero en grado excesivo se vuelve patológico expresado en insensibilidad hacia otros.
- Falta de realización personal donde el cuidador responde negativamente hacia sí mismo y su trabajo, incluye depresión, altos niveles de ansiedad, autoestima baja, aumento de la irritabilidad, bajo rendimiento, pérdida de motivación, dificultad en las relaciones interpersonales, desesperanza la mayor parte del

tiempo, pensamientos de suicidio o de abandono, frecuentes dolores de cabeza o de espalda, aislamiento social y disminución de los ingresos familiares, siendo los aspectos psicológicos de mayor impacto.

- Las mujeres cuidadoras jóvenes muestran mayor desgaste que las de más edad, manifiestan menos descanso y horas de sueño; menor involucramiento en actividades recreativas, afectando así su salud mental y física en consecuencia, presentan casi dos veces más sobrecarga que los hombres (Zambrano y Ceballos, 2007; Vaquiro y Stieповich, 2010 y Olegario et al., 2012).

Al respecto Carmen de la Cuesta (2009), señala que “El cuidado familiar en sí mismo no produce la morbilidad y mortalidad reportada, más bien se puede argumentar que son las condiciones bajo las que se da este cuidado” (p. 99).

Para Sandra Vaquiro y Jasna Stieповich (2010), estos problemas de los cuidadores pueden ser consecuencia de la falta de preparación para el cuidado, lo que les lleva a no prestar atención a sus propias necesidades y limitaciones personales, además del poco tiempo que dedican al autocuidado, las personas que cuidan llegan a olvidarse de su vida y perder su salud, incluso hasta el grado de claudicar.

4.3 Claudicación familiar

En México, el fenómeno de la claudicación familiar se aborda en el Proyecto de Norma Oficial Mexicana (PROY-NOM-011-SSA3-2007) que dentro de su objetivo general busca prevenir posibles acciones y conductas que tengan como consecuencia el abandono del paciente, por lo que en el punto 4.2 conceptualiza la claudicación familiar como:

Los desajustes en la adaptación de la familia a la condición del enfermo, originados por la aparición de nuevos síntomas o la reaparición de alguno(s) de ellos, que provocan angustia, depresión y que llevan al abandono del cuidado del paciente (p. 4).

La claudicación familiar puede caracterizarse por:

- Pérdida de capacidad de los miembros para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente a causa de un agotamiento o sobrecarga.
- Todos los integrantes del grupo familiar se rinden a la vez.
- Sufrimiento individual y colectivo.
- Aparecen síntomas nuevos o se agravan los preexistentes.
- Dudas sobre el tratamiento previo o su evolución.
- Reacción emocional aguda, en especial del cuidador.
- Sentimientos de pérdida, miedo, incertidumbre y agotamiento del cuidador (Marrero Martin, Navarro y Padrón, 1994; Gómez Sancho, 1997; Muñoz, Espinosa, Portillo y Rodríguez, 2002b y De Quadras et al. 2003).

Para que se presente la claudicación familiar es necesario considerar los siguientes factores:

1. Tipo de familia: Familia nuclear (el agotamiento del cuidador principal plantea una situación de riesgo) o Familia extensa (los miembros de la familia se pueden relevar, pero pueden surgir conflictos entre ellos, se previene eligiendo al cuidador principal y ofreciéndole todo nuestro apoyo).

2. Lugar de residencia: Familias en su medio (el medio rural ofrece más apoyo y se acepta la muerte de forma natural dependiendo menos de los centros hospitalarios, el medio urbano tiene más dificultades para cuidar al paciente en el domicilio) o Familias desplazadas (el desconocimiento del idioma, la cultura, el aislamiento social dificultan los cuidados, la claudicación es una forma de expresar el miedo ante la enfermedad y la muerte).

3. Trayectoria de la enfermedad: El paso de los cuidados curativos a los paliativos ha de hacerse sin solución de continuidad protegiendo a la familia de la desesperanza, informando adecuadamente e incluyendo a la familia como objetivo terapéutico.

4. Las experiencias anteriores: Preparan al grupo familiar a afrontar la situación.
5. La vigencia de problemas no resueltos: La enfermedad terminal se suma a los problemas de la vida cotidiana.
6. La incomunicación en la familia: El pacto de silencio aumenta la ansiedad en la familia y el desfase de información entre la familia y el enfermo lleva a malentendidos del tipo: Si no le llevamos a algún sitio va a pensar que ya no puede hacerse nada por él.
7. Ausencia de programas de prevención: considerar desde el principio la posibilidad de la claudicación familiar incluso en las familias aparentemente mejor adaptadas, revisando periódicamente la situación de la familia respecto a los cuidados.
8. El protagonismo de última hora: Cuando un miembro de la familia acude a última hora con puntos de vista [diferentes] que intenta imponer culpabilizando (...) [a] los cuidadores e incluso al equipo de salud («Síndrome del hijo de Bilbao»).
9. La injerencia intempestiva de otros profesionales, con otros objetivos de atención al enfermo que genera confusión tanto en el paciente como en la familia.
10. Los «buenos samaritanos»: personas que voluntariamente han colaborado en los cuidados con alto nivel de compromiso, se suelen agotar cuando son más necesarios, rompen su compromiso sin ningún tipo de responsabilidad ya que su fin es satisfacer su necesidad de autoafirmación (Muñoz, et al., 2002a, p. 264).

4.4 Duelo del cuidador o familiar del enfermo

Conforme avanza la enfermedad se vuelve necesario despedirse, “reparar las relaciones”, poder explicarse y perdonarse, “ver al paciente por última vez, poderle dar el último abrazo, agradecerle o manifestarle el último te quiero” (Astudillo, Arrieta, Mendinueta y Vega-Seoane, 1999, p. 30). Estos autores refieren que los cuidados que se proporcionan a las familias durante el curso de una enfermedad terminal tienen una fuerte influencia en el momento del duelo una vez que se presenta la muerte del paciente y apuntan que cuando un duelo es positivo se da a través de un sentimiento de haber cuidado bien al enfermo, pero si esto no ocurre, se enfrentan a dificultades.

Se define al duelo como:

Reacción natural ante la pérdida de una persona, objeto o evento significativo; o también la reacción emocional y de comportamiento en forma de sufrimiento y aflicción cuando un vínculo afectivo se rompe. Incluye componentes físicos, psicológicos y sociales, con una intensidad y duración proporcionales a la dimensión y significado de la pérdida (Meza et al., 2008, p. 28).

Asimismo “la intensidad del duelo no depende de la naturaleza del objeto perdido, sino del valor que se le atribuye” (p. 29).

El proceso psicológico sigue la evolución entre shock y negación, enfado e ira, negociación, depresión y aceptación. No se puede hablar de un tiempo definido de duración para el duelo, en este sentido, Meza et al., (2008) mencionan que un indicador de que ha terminado ocurre cuando la persona es capaz de pensar en el difunto sin y cuando ha concluido exitosamente las siguientes tres fases o etapas:

- Primera etapa (o inicio).

La primera reacción es el rechazo, la incredulidad que puede llegar hasta la negación, manifestada por un comportamiento tranquilo e insensible, o por el contrario, exaltado. Se trata de un sistema de defensa. (...) Esta

fase es de corta duración, se extiende desde el anuncio de la muerte hasta el término de las honras fúnebres (p. 29).

- Etapa central. “Es el núcleo del mismo duelo; se distingue por un estado depresivo y es la etapa de mayor duración. Al principio, la imagen del desaparecido ocupa siempre y por completo la mente del doliente” (p. 29), los autores complementan:

El estado depresivo del duelo hace que la persona, totalmente ocupada de su objeto, viva replegada sobre sí misma. Nada le interesa ya, el mundo está vacío y sin atractivos.

El sufrimiento del duelo es la expresión y consecuencia del trabajo de liberación que se opera necesariamente después de la pérdida de un ser querido (pp. 29-30).

- Etapa final o de restablecimiento. “Comienza cuando el sujeto mira hacia el futuro, se interesa por nuevos objetos y es capaz de volver a sentir nuevos deseos y de expresarlos” (p. 30), en concreto:

Este periodo se manifiesta por el desarrollo de nuevas relaciones sociales. Se separa de los objetos personales del fallecido, guardando solamente los significativos. El estado depresivo se disipa, el dolor y la pena van disminuyendo, la persona experimenta un alivio (p. 30).

Algunos aspectos que intervienen para resolver o no un duelo se presentan en la siguiente tabla:

Tabla 1

Factores que intervienen en el duelo del cuidador o familiar de un enfermo terminal

| Factor | Eventos que se procesan |
|---|--|
| Causas y circunstancias de la muerte o enfermedad | Muerte o enfermedad repentina, edad del difunto o enfermo, muertes inciertas en las que no se encuentra el cadáver, pérdidas múltiples o ambiguas, aspecto del enfermo o del fallecido |
| Identidad del enfermo o muerto y su relación con la persona que vive el duelo | Grado de parentesco, roles que desempeñaban e intensidad de la relación, tipo de relación (estricta, de dominio, dependencia, ambivalente) |
| Personalidad y antecedentes de la persona que vive el duelo | Características referentes al carácter, formas de afrontamiento frente a situaciones difíciles |
| Soporte sociofamiliar de la persona que vive el duelo | Factores socioeconómicos; creencias y prácticas rituales, redes de apoyo de amigos, vecinos e instituciones |

Adaptado a partir de Muñoz, Espinosa, Portillo y Rodríguez, (2002b).

Además de estos factores, es importante considerar el tiempo que dura el proceso, las reacciones y su influencia en el funcionamiento mental. Según sus características, Meza, et al., (2008) clasifican el duelo en diferentes tipos:

- Patológico o complicado. Se le llama también no resuelto, complicado, crónico, retrasado o exagerado:

El dolor moral se prolonga considerablemente en el tiempo; cuando su intensidad no coincide con la personalidad previa del deudo; cuando impide amar a otras personas o interesarse por ellas y cuando el sujeto se ve invalidado en su vida diaria, sin más ocupación que la rememoración del muerto (p. 30)
- Inhibido o negado. “Se niega la expresión de duelo porque la persona no afronta la realidad de la perdida. Puede prevalecer una falsa euforia, que sugiere la tendencia patológica de la aflicción” (p. 30)

- Crónico. “Tiene una duración excesiva y nunca llega a una conclusión satisfactoria. Un duelo crónico puede llegar a ocupar toda una vida” (p. 30)
- Preduelo. Consiste en creer que el ser querido ha muerto definitivamente “en estado de salud”. “El que está ahora a nuestro lado ha sido transformado por la enfermedad a tal punto que en algunos casos no se le reconoce más” (p. 30)
- Anticipado. El duelo comienza:

Quando se emite un pronóstico de incurabilidad, se produce tristeza en el familiar, pero también una adaptación más o menos inconsciente a la nueva situación que se acaba de crear. A partir de ese momento se crea el llamado duelo anticipado, que ofrece a las personas involucradas la oportunidad de compartir sus sentimientos y prepararse para la despedida (p. 30).

De acuerdo al preduelo y al duelo anticipado referentes a una pérdida que no necesariamente implica la muerte, queda abierta una esperanza, estas pérdidas pueden desencadenar respuestas diversas.

En el caso de la enfermedad, se pierde la salud, desde el momento de recibir el diagnóstico tanto enfermo, cuidador y familia tendrán que pasar por dos tiempos: el ayer (el tiempo de lo conocido) y el ahora que representa hasta cierto punto, un futuro incierto (Luxardo, 2011). Pauline Boss (2001), destaca la importancia de lo que llama pérdida ambigua (incompleta o incierta) debido a que de todas, ésta es “la más devastadora, porque permanece sin aclarar, indeterminada” (p. 18), se prolonga indefinidamente en el tiempo ocasionando incertidumbre, por lo que deja cansados física y emocionalmente a los que la padecen y a los que le acompañan.

En este sentido, se habla de pérdida ambigua, referente a cuando los miembros de la familia conviven con personas presentes físicamente, pero ausentes psicológicamente es el caso de enfermos con Alzheimer, crónicos o en coma (Boss, 2001).

Este tipo de pérdida provoca depresión, ansiedad y conflictos familiares al predominar la incertidumbre ya que a diferencia de la muerte donde existe un rito y

la comprobación oficial que permite dar comienzo al duelo, en esta situación la pérdida no es de hecho, ya que el cuidador o familiares:

Están llenos de pensamientos y sentimientos conflictivos. Temen la muerte de un familiar que está enfermo y desahuciado (...) pero que también desean que esa espera tenga un cierre y un fin. Pueden sentir rabia de alguien que aman por mantenerles en el limbo, y al seguir consumirse en la culpa por tener este tipo de sentimientos (p. 65).

En estos casos así como en enfermedades terminales, el objetivo es trabajar el proceso del duelo, para tal efecto, Iñigo Santisteban (s.f.) de la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos (SOVPAL) indica que “se previene a la familia de la posible aparición de posteriores sentimientos de culpabilidad por la sensación de que ‘se podía haber hecho más’” (p. 223).

El autor hace énfasis en los últimos días de vida, sugiere que el equipo de salud puede intervenir y anticipar los síntomas que se pueden presentar durante la agonía, ayudar en los trámites que surgen por el fallecimiento, así como explicar qué sucede en circunstancias de crisis. Define a la agonía como:

Estado precedente a la muerte en aquellas situaciones en que la vida se extingue gradualmente. Si hasta ese momento ha existido un buen control de síntomas, lo que ocurre es un deterioro progresivo del estado físico general, con pérdida paulatina del nivel de consciencia y de las funciones mentales superiores (atención, concentración, memoria, razonamiento y lenguaje) (p. 223).

La forma en la que cuidador y familiares vivan este proceso va a provocar reacciones que “pueden condicionar el futuro estilo de vida de sus miembros; sus creencias, pensamientos” (p. 217), es por ello que el trabajo del equipo de cuidados paliativos como apoyo durante el proceso de duelo es fundamental.

4.5 Redes sociales en cuidados paliativos

El diario vivir de una persona que padece una enfermedad crónica, avanzada o terminal genera impacto en su vida cotidiana y en la de los familiares que le cuidan, además del agobio por tener que enfrentar tarde o temprano la muerte, en este proceso (como se ha mencionado con anterioridad) se generan innumerables situaciones de difícil manejo, toma de decisiones, inclusive de competencia entre el cuidar y las metas de vida personal que ocasionan cambios que afectan la calidad de vida, el sueño, descanso, la actividad social, emocional, económica y laboral de ambas partes, siendo de mayor complejidad en casos de dependencia total (Pinto, 2004).

Por ello, es fundamental que tanto la persona enferma como su cuidador y familiares puedan tener acceso a las redes sociales de apoyo, que involucran una serie de actores de quienes se puede obtener un servicio o algún tipo de ayuda.

La red social se define como:

Sistema abierto a través de un intercambio dinámico entre sus integrantes y los integrantes de otros grupos, que posibilita la potenciación de los recursos que se poseen y que se enriquece con las múltiples relaciones entre los diferentes miembros que la componen. Las redes sociales son, en esencia, procesos dinámicos a través del tiempo y de las circunstancias sociales concretas (Madariaga, Abelló y Sierra, 2003, p. 12).

De acuerdo a Mónica Chadi (2000), las redes sociales pueden clasificarse en:

a) Primarias (informales)

Las redes primarias se expanden hacia los campos sociales mediatos (familia, amigos y vecinos) por medio de relaciones cercanas, hasta un contacto menos personal. Los lazos integran sus uniones más estrechas, estos se diferencian de las relaciones que son los enlaces generales que definen a todos los vínculos interpersonales. Este tipo de redes son básicas para el trabajo en cuidados paliativos, por esta razón se ahondará en su descripción.

Al hablar de las redes de apoyo primarias de los enfermos crónicos en etapa avanzada o en fase terminal, se pone especial atención al apoyo social que los integrantes de esta red brindan y éste se determina en gran medida por el nivel de gravedad, cronicidad, daño progresivo y sobre todo por el grado de dependencia del enfermo (Terán, 2012).

En la cultura latinoamericana, la familia está integrada generalmente por personas con las que se tienen lazos consanguíneos y no consanguíneos, debido a esto Lomnitz y Pérez (1986), indican que es probable que la red de una persona (en este caso el enfermo) se conforma aproximadamente de 10 a 20 adultos y 40 niños, situación que aumenta las posibilidades de contar con apoyo social (material, cognitivo, emocional e instrumental), por ser la red más inmediata.

El apoyo que la familia brinda empieza desde que se distribuyen las tareas entre sus integrantes, la red se forma de manera espontánea y tienen significado el rol, los rasgos personales de cada uno, las circunstancias por las que atraviesan y la rotación de los miembros en casa del enfermo o la residencia temporal en el domicilio de éstos cuando no es posible cuidar en el hogar de quien padece la enfermedad (Terán, 2012).

En estudios como *El apoyo social en la enfermedad crónica: el caso de los pacientes diabéticos tipo 2* (Castro, 2006) revela diferencias en el apoyo familiar, por ejemplo, las hijas proporcionan apoyo moral, en labores domésticas, apego al tratamiento, preparación de alimentos y toma de medicamentos. También, son ellas quienes casi exclusivamente se ocupan del paciente en fase terminal, por ejemplo cuando han quedado ciegos. Los hijos, independientemente del nivel socioeconómico, proveen apoyo monetario, sin embargo los de estrato medio o alto y de mayor escolaridad dan información de la enfermedad, que obtienen principalmente por medios electrónicos.

Las esposas de los pacientes se responsabilizan de que sigan el tratamiento y la dieta prescrita, son solidarias, se preocupan en gran medida por el estado de salud del cónyuge y les otorgan su apoyo incondicional, incluso de

sobreprotección. A su vez, los esposos suelen preguntar a sus esposas cómo se sienten, los de escolaridad y nivel socioeconómico mayores muestran más apertura para aprender o informarse sobre la enfermedad que aqueja a su cónyuge (asistir a pláticas, conferencias, cursos, leer). Finalmente, las hermanas y los hermanos de los pacientes preguntan por el estado de salud, aconsejan que se cuiden y algunas veces les prestan dinero; las hermanas apoyan ocasionalmente en labores domésticas. Otros familiares como sobrinos y nietos, aportan afecto y consejos, particularmente importantes para pacientes que no tuvieron hijos y donde el esposo (a) no apoya, así como para los de edad más avanzada.

b) Secundarias (informales)

Son aquellas que tienen lugar en un contexto más lejano al grupo primario, se rigen por una menor proximidad y están situadas en el mundo externo de la familia (grupos recreativos, religiosos, comunitarios, laborales y de estudio).

c) Institucionales (formales)

Su distancia en cuanto al criterio de la relación es mayor y el trato con las mismas es indirecto. Estas redes se van incluyendo desde el mundo externo familiar, ante la necesidad de incorporar recursos, para fortalecer sus habilidades, para satisfacer necesidades puntuales o resolver determinadas problemáticas, que necesitan de la especificidad de sistemas más complejos y profesionales.

En este sentido, en las redes se da y se recibe apoyo, es decir, existe intercambio y reciprocidad. Las redes sociales son fuente de diferentes tipos de soporte y su importancia dependerá en cada caso, de la fuente de apoyo para la persona y del problema concreto que enfrenta.

En primer lugar, es importante conocer qué es el apoyo social. Lin, Dean y Ensel (1986), lo conceptualizan como las provisiones instrumentales o expresivas, reales y percibidas, que son aportadas por la comunidad, redes sociales y amigos. Estos apoyos se mueven en tres esferas principales:

Desde el punto de vista comunitario, en el macro-nivel, el soporte social permite al individuo sentir que pertenece y está integrado en un sistema social. En un nivel más reducido, de sistemas o redes sociales, el meso-nivel, se ubica en la red de los vínculos personales, en cuyo interior, a menudo indirectamente, se dan afectos o apegos hacia los demás. En el micro-nivel, en el que se dan vinculaciones muy íntimas y de confianza, se consigue el soporte social no formal, que favorece el nacimiento de una necesidad de compromiso, la persona aguarda reciprocidad en la ayuda sintiéndose en parte responsable por el bienestar de los otros (Vega y González, 2009, p. 4).

El apoyo social puede observarse en cuatro categorías:

- a) Material: Se trata de un flujo de recursos monetarios (dinero en efectivo que puede aportarse de manera regular o no, remesas, regalos y otros). Existe a su vez el apoyo material no monetario que se brinda en diversas formas (alimentación, vestido, pago de servicios y otros).
- b) Instrumental: Este apoyo puede otorgarse por medio de ayuda para el transporte, en las labores del hogar, cuidado y acompañamiento.
- c) Emocional: Se expresa a través del cariño, confianza, empatía, sentimientos relacionados con la familia y la preocupación por el otro. Pueden presentarse de distintas formas, como visitas periódicas, escucha, o demostración física de afecto, entre otras.
- d) Cognitivo: Se refiere al intercambio de experiencias, transmisión de información con otras personas, instituciones u organizaciones, y los consejos que permiten entender una situación (Khan y Antonucci, 1980; Guzmán, Huenchuan y Montes de Oca, 2000).

Este tipo de apoyos pueden variar y modificarse por diversas situaciones, al respecto, José Guzmán, Sandra Huenchuan y Verónica Montes de Oca (2000), señalan que “cuando los apoyos institucionales disminuyen o desaparecen, la red

de apoyo informal (familia, amigos y otros) tiende a activarse, y a desactivarse cuando existen apoyos institucionales” (p.52).

La enfermedad en sí misma, aunada al hecho de requerir una o varias personas que cuiden del enfermo incluso las 24 horas del día, afecta no sólo a quien las padece, sino a todo su sistema familiar y social, representando un desgaste físico y emocional, mismos que requieren estrategias por parte de instituciones de salud para atender y cuidar a quienes cuidan.

En este sentido, a nivel internacional y nacional, se ha legislado sobre políticas públicas que consideran a los cuidadores en dimensiones como la de la salud y la social, es aquí donde trabajo social ha logrado insertarse dentro de los equipos multidisciplinarios de cuidados paliativos para reforzar la atención integral no solo del enfermo, sino del cuidador y la familia.

Capítulo V

Trabajo social y los cuidados paliativos

5.1 Trabajo social en la salud

En los antecedentes de Trabajo Social se puede identificar su labor en el campo de la salud, en 1633 Vicente de Paul y Luisa de Marillac organizaron Las Damas de la Caridad, entidad integrada por mujeres pertenecientes a familias aristocráticas, dedicadas a visitar a los enfermos en los hospitales y a los pobres en sus domicilios (Kisnerman, 1998).

Años más tarde, surge el trabajo social sanitario debido a su vinculación con la ciencia médica:

Se remonta a finales del siglo XIX (...) se caracterizó por facilitar una asistencia directa basándose en el contacto personal, en la comprensión y el soporte emocional de las personas que pasaban por un proceso de enfermedad y a sus familiares, mediante un trabajo de ayuda para la reubicación de sus circunstancias personales y familiares debido a los cambios sufridos, consecuencia de la enfermedad o la muerte (Consejo General de Trabajo Social, s.f., p. 1).

Para el siglo XX, se crea el primer Servicio Social Médico por parte de Richard Cabot e Ida M. Cannon en el Hospital General de Massachussets. En 1962 se regula la inclusión de los asistentes sociales en los servicios sanitarios y en 1977 aparece la primera y única regulación específica del Trabajo Social en los Centros Hospitalarios de España (Hervás, 2013).

Con la Declaración de *Alma Ata* en 1984, en la que la OMS define a la salud como el bienestar físico, psíquico y social, se desarrollaron nuevos paradigmas en la atención a la salud, reconociendo además el carácter interdisciplinar que incluyó a Trabajo Social (Consejo General de Trabajo Social, s.f.).

Con el paso del tiempo la inserción en este campo ha sido mayor, desarrollando funciones en los diferentes servicios que ofrecen los hospitales.

La creciente especialización de los servicios de salud a la que estamos asistiendo requiere más que nunca de la intervención de profesionales como los trabajadores sociales. Estos pueden acometer el análisis y abordaje de las situaciones problemáticas originadas por el impacto social de los procesos de salud/enfermedad. Las condiciones de vida y trabajo, la incidencia de las desigualdades sociales y de salud, generan ese impacto y el desarrollo de los elementos que lo configuran (Gutiérrez y Vázquez, 2008, s.p.).

Retomando la definición del Instituto Catalán de Oncología (2004) trabajo social está dirigido a:

Dotar a personas, grupos o comunidades de los recursos necesarios para su desarrollo. La singularidad de los profesionales de esta disciplina es su visión multidimensional, es decir, que su formación académica multidisciplinar les convierte en agentes catalizadores de las problemáticas sociales y, al mismo tiempo, les permite aportar sus conocimientos, para la resolución de estas problemáticas (p. 5).

Haciendo referencia al área de salud, el mismo Instituto menciona que “la atención social pretende encargarse de todas aquellas carencias sociales que se han visto agravadas o provocadas por la enfermedad” (p. 5).

5.2 Objetivos y funciones del trabajador social en los cuidados paliativos

Como ya se ha revisado en los capítulos I y II de acuerdo a las definiciones y políticas públicas, el trabajo en equipo es parte fundamental de los cuidados paliativos, integrando a diversos profesionales con la finalidad de cumplir con el objetivo que es brindar atención integral tanto a los pacientes como a su familia.

Al respecto, la SECPAL (2012), indica que “los cuidados paliativos sólo pueden satisfacerse mediante la comunicación continua y la colaboración entre diferentes

profesiones y disciplinas con el fin de proporcionar apoyo físico, psicológico, social y espiritual” (p. 13).

Bajo este contexto, también señala que:

La dimensión del equipo puede ser variable y ha de determinarse [con] base a las necesidades del paciente. En una versión mínima el equipo puede estar formado por un médico general y una enfermera especializada. Sin embargo, en la mayoría de los casos, trabajadores sociales, psicólogos y/o voluntarios también forman parte de los equipos (p. 13).

Por lo tanto “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” (Vanzini, 2010, p. 190), dirigiendo su atención a pacientes y familiares, atendiendo las necesidades sociales que surgen en el proceso y evolución de la enfermedad.

Es así que para Trabajo Social los cuidados paliativos, “configuran el conjunto de prácticas orientadas a atender (...) las necesidades, tanto de los familiares como de los pacientes que atraviesan la situación de enfermedad” (Vanzini, 2010, p. 186).

El Proyecto de Norma Oficial Mexicana PROY-NOM-011-SSA3-2007 refiere dentro de los criterios para la atención de enfermos en fase terminal a través de cuidados paliativos tres ámbitos de atención (hospitalario, ambulatorio y domiciliario), de los cuales la atención domiciliaria, es esencial ya que se considera que el hogar es el mejor lugar para el paciente.

Bajo esta perspectiva, Ramón Sánchez (2004) menciona que el equipo de atención domiciliaria debe estar conformado por “un médico, una enfermera y un trabajador social (...). Este equipo debe ser el encargado de formar a la familia en los cuidados que va a demandar el paciente” (p. 414).

Dentro de los equipos en cuidados paliativos, Trabajo Social desarrolla sus funciones en el ámbito familiar ya que este sistema es un elemento clave en la atención del enfermo pues “constituye la principal red de apoyo” (Servicio Murciano de Salud, 2012, p. 59).

La mejor garantía para que el paciente continúe en el domicilio es una familia con buenos vínculos afectivos para con el enfermo y entre ellos mismos, organizado, bien informado, educado en los cuidados necesarios y que apoye sin reservas al cuidador principal. Es por ello de vital importancia estar desde el primer momento apoyando a la familia, hacer un seguimiento cercano y continuo de la posible sobrecarga del cuidado, de la correcta evolución de su duelo y del duelo familiar (Méndez-Cabeza, 1999, p. 56).

Bajo este contexto, el Instituto Catalán de Oncología (2004) propone que las intervenciones se dirijan a “evitar que el nivel de impacto perjudique la dinámica y armonía familiar. Por otro lado, se intenta recuperar sus capacidades para reorganizarse y mantener un pensamiento y unas relaciones mínimamente equilibrados” (p. 9).

Asimismo Lorena Vanzini (2010), señala que:

La familia es considerada como el primer vínculo de una persona cuando nace, en tanto ser vivo y dinámico en permanente movimiento. El trabajo que se desempeña y que engloba el término “Cuidados Paliativos”, va dirigido a este binomio conformado por la familia y el paciente (p. 186).

Ramón Sánchez (2004), agrega que la función de trabajo social en la asistencia domiciliar es dar “la visión integral y el contexto en el que se desenvuelve el paciente” (p. 447).

A partir de su experiencia en España, María Pilar Moro e Inmaculada Lerna (2011), describen los objetivos y funciones de trabajo social como parte del equipo de cuidados paliativos, los cuales se mencionan a continuación:

Objetivos

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

Funciones

- Valorar el riesgo psico socio familiar. (Importante en el momento de la valoración tener en cuenta la capacidad de resiliencia del paciente y familia, para determinar la intervención, esta se realizaría constatando mediante la observación y la obtención de datos sobre la situación del enfermo, la familia y red de apoyo).
- Asesorar y gestionar los recursos básicos disponibles. (Ayudas económicas, ayuda a domicilio, tele asistencia, centros de día, de noche, residencias, programas de acompañamiento, de respiro familiar, aplicación de la ley de dependencia...).
- Mediar entre la familia, paciente, equipo terapéutico e institución, buscando las condiciones más apropiadas, estableciendo una relación de ayuda honesta (Conflictos de comunicación entre el paciente y los profesionales, mala práctica profesional...) con el objetivo de restablecer

la comunicación y conseguir atender las necesidades de las partes implicadas.

- Apoyar, acompañar y comprender la situación de sufrimiento ante esta situación límite, incrementando la dimensión ética y los valores humanos.
- Orientación al enfermo y familia de los recursos socio sanitarios y gestión del más adecuado en cada momento del proceso de la enfermedad. Ejemplo la elección del cuidador pudiendo ser de la familia o de la red de apoyo.
- Coordinar el trabajo con otros servicios sanitarios y optimizar el uso de los recursos disponibles. Procedimientos de actuación común (compartir guías y protocolos de actuación).
- Enseñar a voluntarios y auxiliares para favorecer la calidad de vida del enfermo terminal y su familia.
- Realizar buenas prácticas en el ámbito socio sanitario desde el enfoque multidisciplinar.
- Evaluar el proceso de cambio, del paciente terminal en el transcurso de la enfermedad, mediante el seguimiento de casos (pp. 273-274).

Por otra parte, Anna Novellas (2000) en su libro *Trabajo social en cuidados paliativos*, en el apartado de áreas de actuación, describe las tareas a realizar con la familia:

- Realizar entrevistas abiertas de reconocimiento.
- Realizar entrevistas dirigidas hacia objetivos determinados:
 - Asesorar respecto a habilidades y actitudes para la comunicación y la relación, que facilite la comunicación interfamiliar.
 - Atención y contención en el momento en que sea necesario.
 - Orientación e información sobre los aspectos o recursos que hacen falta dar a conocer a la familia para una adecuada evolución del proceso.

- De apoyo, dirigidas a la aprobación de las actuaciones de la familia, promoviendo la confianza.
- Encaminadas a analizar posibles cambios en la dinámica relacional y de actitudes.
- De atención al duelo.
- Evaluar las necesidades conjuntamente con el equipo.
- Conectar a las familias con los recursos a los que les derivamos.
- Ofrecer contacto después de la defunción.
- Favorecer la promoción y seguimiento de los grupos de ayuda (pp. 32-33).

En cuanto a la actuación del profesional de Trabajo Social, Lorena Vanzini (2010) menciona que éste implica:

- Diagnosticar la realidad familiar y situación en la que se encuentre el paciente paliativo.
- Realizar un análisis de la realidad, establecer factores de riesgo, como así también definir prioridades a la hora de intervenir.
- Establecer una prognosis, sobre la realidad.
- Focalizar prioridades como así también descartar aquellos problemas que no se abordarán.
- Plantear objetivos e implementar un plan de intervención para atender esa problemática.
- Facilitar asesoramiento sobre la gestión de recursos, cooperar con la familia para la preparación de la documentación.
- Contener la problemática emocional de sus miembros, detectar y derivar a otros profesionales para una atención más especializada.
- Dar apoyo emocional y realizar intervenciones familiares, con el objetivo de que la familia vea la necesidad sentida para movilizar los recursos personales.

- Intervenir en las familias para abordar conflictos relacionados con la cobertura de necesidades del paciente paliativo y su entorno. Mediar intereses entre los miembros de la unidad familiar.
- Facilitar asesoramiento y contención al cuidador. En este sentido la acción profesional está centrada en educar, apoyar y potenciar las capacidades cuidadoras.
- Realizar la atención al duelo de los familiares.
- Facilitar el apoyo y gestión del voluntariado asistencial (pp. 190-191).

Respecto a las contribuciones de trabajo social, el Instituto Catalán de Oncología (2004) señala que:

Pretende aportar conceptos clarificadores que eviten que el grado de incertidumbre aumente, haciendo al mismo tiempo propuestas para conseguir que la familia recupere su ritmo normal, insistiendo en que la persona enferma, por el hecho de enfermar, no ha perdido sus capacidades intelectuales [para el caso de los enfermos de cáncer].

Es importante transmitir al equipo que es necesario adoptar una actitud abierta para que enfermo y familia tengan la oportunidad de manifestar sus sentimientos, miedos, dudas, etc., y favorecer, así, la confianza en ellos mismos y dar valor a aquello que quieren comunicar (p. 9).

Hasta el momento en nuestro país las aportaciones que se ha hecho a la temática sólo se enfocan a las actividades que debe realizar el trabajador social, sin ahondar en una definición de la profesión vinculada a los cuidados paliativos.

La importancia de la intervención de trabajo social en los equipos multidisciplinares radica en que, “tiene la capacidad de lograr la confianza y la empatía necesaria para acceder al domicilio (...) realiza entrevistas dirigidas a conocer aspectos sociales, económicos y culturales de la familia; observa objetivamente el contexto general” (Terán, 2012, p. 200), su intervención va dirigida no solo al paciente, sino a la familia y sus relaciones, con la finalidad de

“desarrollar capacidades en el grupo familiar para enfrentarse al sufrimiento y adaptarse lo mejor posible a esta experiencia” (Vanzini, 2010, p. 190).

Muchas de las intervenciones se basan en la atención individualizada ya que ésta:

Puede articular diferentes formas de sentir, de conocer y también de existir, provoca también que existan diferentes formas de sentir miedo y diferentes formas/estilos de ajustarse a una situación de crisis. Por tanto, esta concepción de la persona como ser (...) individualizado motiva a la realización de una evaluación y una posterior intervención de carácter individual (Insitut Català d'Oncologia, 2004, p. 6).

Bajo este argumento, el paciente y su familia pueden ser atendidos de manera particular, tomando en cuenta elementos de su contexto personal para incidir sobre los cambios provocados por la enfermedad.

5.3 Cuidados paliativos en el domicilio

En las siguientes tablas se mencionarán las propuestas metodológicas retomando la experiencia en España del Instituto Catalán de Oncología (2004) quien propone un *Modelo de Trabajo Social en la atención oncológica*; Anna Novellas (2000), de quien se mencionan las áreas de actuación con la familia de su libro *Trabajo social en cuidados paliativos* y Ramón Sánchez Manzanera (2004) que realiza su propuesta de visita para el equipo domiciliario en su libro *Cuidados paliativos: avances sin final*; finalmente de México se retoma a Margarita Terán (2012) cuya propuesta es un modelo de atención domiciliaria para pacientes terminales desde el enfoque de trabajo social, incluida en su libro *Modelos operativos en la atención social de cuidados paliativos y orientación Tanatológica*.

La finalidad de presentar las diferentes propuestas de intervención para Trabajo Social en cuidados paliativos es porque se quiere mostrar los pasos o etapas que siguen los autores observándose que en algunos casos coinciden las actividades; sin embargo, no se describe cómo llevarlas a cabo.

| Autor | Pasos del proceso | Descripción |
|---------------------------------------|--------------------------------------|---|
| Instituto Catalán de Oncología | 1. Obtención de los datos | <p>La obtención de datos empieza a partir de una demanda hecha por los usuarios o por otros profesionales o servicios que han detectado una problemática social.</p> <p>La complejidad de cada situación viene condicionada por una multiplicidad de factores, los cuales se pueden englobar en tres grupos:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. La personalidad de cada uno de los miembros implicados. 2. Las circunstancias del entorno. 3. Los factores culturales y hereditarios. <p>Desde el principio de la recogida de datos, el trabajador social pone en funcionamiento técnicas de comprensión y ayuda que facilitarán el transcurso de la intervención y el seguimiento posterior.</p> |
| | 2. Análisis de las problemáticas | <p>En el procedimiento de evaluación de las problemáticas y de su comprensión, debemos tener en cuenta que estas son a menudo multifacéticas y complejas.</p> <p>Para analizar y evaluar las problemáticas propone tener en cuenta los siguientes aspectos:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. La naturaleza y fundamento del problema. 2. La causa que lo ha desarrollado. 3. Los fenómenos que están interfiriendo en su resolución. 4. Los aspectos más tratables para llegar a producir cambios. 5. Los recursos internos y externos disponibles para ayudar a resolver el problema. <p>La técnica utilizada es la entrevista semiestructurada.</p> |
| | 3. Identificación de las necesidades | <ul style="list-style-type: none"> - La identificación de las necesidades tiene que ser consensuada. - Las necesidades pueden ser de tipo práctico, organizativo y/o emocional. - Se pactara con los usuarios y el equipo asistencial la forma más adecuada de cubrir las necesidades, de acuerdo con los recursos disponibles y la disposición o capacidad del enfermo y/o la familia para intervenir en el proceso. |
| | 4. Orientación diagnóstica | <p>En el trabajo multidisciplinar es imprescindible elaborar un diagnóstico social para que el resto de los profesionales pueda identificar y comprender la realidad de las personas que están atendiendo.</p> <p>Hamilton habla de tres niveles de diagnóstico:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Nivel descriptivo: síntesis de la situación. - Nivel causal: causas que inciden. - Nivel de evaluación: elementos favorables y elementos de dificultad. |

Propuestas de intervención para trabajo social en cuidados paliativos

| Autor | Pasos del proceso | Descripción |
|---------------------------------------|---|---|
| Instituto Catalán de Oncología | 5. Evaluación de los recursos disponibles | <p>Una vez determinadas las necesidades, el trabajador social las relacionará con los recursos disponibles con el objetivo de afrontarlas. Estos recursos pueden ser:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Recursos materiales - Económicos - Prácticos - Humanos - De apoyo |
| | 6. Plan de trabajo | <p>Es durante este proceso de ayuda cuando el trabajador social estimula al enfermo y a su familia a ser partícipes y a responsabilizarse como usuarios de poner en marcha la intervención. Es un enfoque multidimensional que tiene que adoptar el trabajador social para conseguir este objetivo.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Promover una atmósfera que facilite compartir los sentimientos y las preocupaciones - Dar apoyo - Orientar - Proporcionar los recursos adecuados - Restablecer, mantener o revalorar los aspectos personales de funcionamiento - Facilitar las herramientas y/o habilidades para que puedan por ellos mismos mejorar o modificar determinadas circunstancias del entorno |
| | 7. Evaluación de los resultados | <p>Se utilizarán diferentes técnicas que midan el éxito de las intervenciones y de los recursos ofrecidos. Por lo que se refiere a la ayuda:</p> <ul style="list-style-type: none"> - El sentimiento de apoyo por parte del enfermo y/o su familia - La capacitación obtenida para afrontar las temáticas determinadas - Las modificaciones propuestas <p>Respecto a los recursos:</p> <ul style="list-style-type: none"> - El tiempo de demora o retraso en la consecución del recurso - El grado de cobertura facilitada - El nivel de satisfacción de los usuarios - Percepción de la eficiencia desde el punto de vista de los profesionales |
| | 8. Transmisión de la experiencia | <ul style="list-style-type: none"> - Realizar evaluaciones sistemáticas - Realizar trabajos de investigación individuales y multicéntricos - Buscar circuitos de transmisión de los datos |

Propuestas de intervención para trabajo social en cuidados paliativos

| Autor | Metodología | Actividades |
|---------------|----------------------|---|
| Anna Novellas | 1. Recogida de datos | <ul style="list-style-type: none"> - Núcleo familiar de convivencia y su período en el ciclo vital - Las funciones emocionales existentes dentro de la familia, y las que faltan - Grado de comunicación con la persona enferma - Disponibilidad familiar y descripción del cuidador/es principal/es. Su capacidad cuidadora (disponibilidad horaria, práctica, etc.) - Percepción del conflicto en el seno familiar, experiencia de crisis y resolución - Las dificultades y necesidades familiares - Sus conductas y mecanismos de adaptación - Las indicaciones de riesgo - Las expectativas de la familia hacia el equipo y su predisposición para comunicar y compartir el conflicto - Los propios recursos personales, relacionales, materiales y de apoyo - Los patrones morales y familiares, sus creencias y valores - Las preocupaciones en general <p>Los indicadores o criterios de riesgo de incumplimiento de la función cuidadora han de ser consensuados con el equipo, y este marcará el tipo de intervención del profesional.</p> <p><i>a) De estructura</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Enfermo que no dispone de cuidadores, familia o amistades - Sólo hay un cuidador - Cuidador con limitaciones físicas o psíquicas - Edad avanzada del cónyuge - Familia con más miembros, además de la persona enferma, que necesitan ser atendidos - Falta de presencia familiar - Mucha presencia en contraste con la poca implicación en los cuidados - Desatención de otros miembros del grupo familiar - Familias con menores a su cargo <p><i>b) Relacionales</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Actitudes de malestar por problemas relacionales - Situaciones de reivindicación o excesivas demandas - Roles poco definidas dentro del núcleo de convivencia - Manifestación de conductas difíciles - Sobreimplicación familiar - Conflictos graves en la relación de la atención |

Propuestas de intervención para trabajo social en cuidados paliativos

| Autor | Metodología | Actividades |
|----------------------|----------------------|---|
| Anna Novellas | 1. Recogida de datos | c) Emocionales - Relaciones emocionales poco ajustadas - Duelos anteriores no elaborados - Anticipación de las etapas de duelo - Historias personales de dificultad para afrontar situaciones complejas - Manifestación de patologías psíquicas o psicológicas d) Prácticas - Dificultades económicas - Inconvenientes en la planificación del alta - Dificultades en la gestión de trámites - Déficit en las condiciones de vivienda |
| | 2. Registro | Aspectos a reflejar: - Registro del Plan de intervención - Registro de evaluación de las tareas realizadas (cumplimiento o no de los objetivos planteados) - Registro de la situación familiar en los informes interdisciplinarios, ya sean por alta, derivación a otros centros, etc. |
| | 3. Evaluación | El objetivo deberá ir encaminado a reconocer el éxito y las dificultades de las intervenciones con la intención de mejorarlas. - Valorar profesionalmente el cumplimiento de las tareas realizadas en base a los objetivos propuestos - Medir los resultados obtenidos con la intervención - Estimar, conjuntamente con el equipo, la evolución general del proceso, en cuanto a: <ul style="list-style-type: none"> • Síntomas • Situaciones emocionales • Aspectos prácticos • Aspectos organizativos • Imprevistos • Dificultades |

Propuestas de intervención para trabajo social en cuidados paliativos

| Autor | Etapa | Descripción |
|-------------------------|--------------------------------------|---|
| Ramón Sánchez Manzanera | A. La primera visita antes de salir | 1.- Contacto telefónico - Para avisar de nuestra visita - Para determinar la ubicación del domicilio |
| | B. La primera visita en el domicilio | 1.- Contacto con el enfermo - Valorar su situación clínica, estado psicológico, emocional, situación social y familiar - Se realizará un primer esquema de necesidades y problemas para organizar el plan - El objetivo de la primera visita es ganarse la confianza del enfermo y de su familia, por medio del control de sus síntomas, dándole protección psicológica (escuchándolos, respondiendo a sus llamadas, etc.) darles la seguridad de que siempre se estará cerca y de que no se les abandonará. 2.- Contacto con la familia - La familia, es el núcleo cuidador, pero también es receptora de cuidados, los profesionales que trabajan con la familia tienen varias tareas principales, que se deben realizar en un clima de confianza - Asegurar una clara y adecuada fluidez de información. Determinar el grado de conocimiento de la enfermedad y, sobre todo, de su propósito. Hay que explicarles por lo que van a pasar y cuál va a ser su misión y la del equipo - Determinar los cuidados principales - Estudiar la situación social - Preparación del duelo. Desde la primera vez que se atiende al enfermo antes de que se produzca la pérdida. 3.- De regreso a la unidad - Completar la historia clínica con los datos recogidos - Reunión con el equipo domiciliario para determinar posibles riesgos del enfermo y sus cuidadores. - Determinar la próxima visita 4.- Las visitas sucesivas - El ritmo de las visitas lo irá marcando la situación clínica y sus necesidades 5.- La visita durante la agonía - Nuestra misión es dar apoyo emocional al enfermo y su familia, orientar y dirigir situaciones que permitan una despedida entre los miembros de la familia y su ser querido. 6.- La visita de duelo - Cuando el paciente fallece hay que seguir durante un tiempo la evolución emocional de los familiares. En esta visita la labor es básicamente de escucha. |

| Propuestas de intervención para trabajo social en cuidados paliativos | | |
|---|--------------------------------------|---|
| Autor | Fases | Descripción |
| Margarita Terán Trillo | 1. Previa a la atención domiciliaria | <p>I. Determinar los objetivos institucionales a cumplir con la vista, así como la valoración profesional de cada área</p> <p>II. Integración de documentos y antecedentes existentes en la institución referentes al caso</p> <p>III. Considerar los siguientes elementos logísticos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Obtener el domicilio del paciente • Solicitar números telefónicos • Programar anticipadamente el medio de transporte a utilizar • Realizar los trámites necesarios para señalar la autorización de la visita • Prever el uso de identificación vigente durante la visita, además del uniforme institucional • Prever el uso de material para la recuperación de la información • Concretar la cita con el paciente y su familia • Coordinar al equipo de salud para la atención domiciliaria en tiempo y forma, donde cada profesional cumpla sus objetivos específicos |
| | 2. De la atención domiciliaria | <p>I. La presentación respetuosa y cordial del equipo de salud con el paciente y su familia. El fin es crear un ambiente de confianza que genere empatía entre el paciente, la familia y los miembros del equipo.</p> <p>II. Una vez dentro del domicilio, el equipo de salud deberá evitar todo tipo de prejuicios, emociones, actitudes, valores, acciones o comentarios subjetivos o fuera de contexto. Cada miembro deberá realizar las actividades propias de su área con objetividad</p> <p>III. Cada profesional elaborará su propio diagnóstico y propuesta de tratamiento, interviniendo con sus respectivas técnicas e instrumentos. En el caso de trabajo social las principales técnicas a aplicar son las siguientes :</p> <p>a) Observación de la vivienda del paciente</p> <ul style="list-style-type: none"> • De las condiciones de la vivienda • Con relación a las fotografías y quiénes aparecen en ellas • Existencia de imágenes, símbolos religiosos o metafísicos, lo cual permite identificar creencias, costumbres, tradiciones y formas de comportamiento • De la dinámica familiar, las interrelaciones que mantiene el paciente con los miembros de su familia, identificar vínculos afectivos, conflictos, alianzas y distribución o redistribución de roles • Sobre los recursos sociales con los que cuenta el paciente y su familia |

| Propuestas de intervención para trabajo social en cuidados paliativos | | |
|---|--------------------------------|---|
| Autor | Fases | Descripción |
| Margarita Terán Trillo | 2. De la atención domiciliaria | <p>b) Aplicación de entrevistas</p> <ul style="list-style-type: none"> • La entrevista es un proceso que tiene como finalidad la obtención de información específica, así como toda aquella información para elaborar un diagnóstico social de la situación del paciente terminal y su familia. <p>Algunos instrumentos para trabajo social son:</p> <p>a) Genograma o Familiograma</p> <p>Se identifica a la familia tomando tres aspectos importantes:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Trazado de la estructura familiar 2. Registro de la información sobre la familia 3. Descripción de las relaciones familiares |
| | 3. De la atención domiciliaria | <p>En esta fase el trabajador social integra los resultados de la aplicación de sus instrumentos y técnicas en un informe social y además da a conocer a los involucrados el plan de intervención o de ejecución a fin de trabajar sobre las necesidades encontradas del paciente.</p> <p>a) Informe social</p> <p>Incluye entre sus principales aspectos:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Datos básicos 2. Motivo del informe 3. Datos de identificación 4. Características del grupo familiar 5. Historia familiar 6. Dinámica familiar 7. Vivienda 8. Condiciones de habitabilidad 9. Barrio o pueblo (descripción, equipamiento y recursos) 10. Relaciones sociales y vecinales del grupo familiar 11. Economía 12. Alimentación 13. Diagnóstico social 14. Plan de ejecución 15. Cronograma 16. Evaluación |

5.4 Método de atención individualizada

La atención individualizada o antes llamada estudio de caso o Trabajo Social de caso se ha definido como:

El método de trabajo social que estudia individualmente la conducta humana a fin de interpretar, describir y encauzar las condiciones “positivas” del sujeto y debilitar o eliminar las “negativas”, como medio para lograr el mayor grado de ajuste y adaptación entre el individuo y su medio circundante (Castellanos, 2011, p. 7).

Por otra parte, Evelyn Davison (1973), señala que el objetivo de este método es:

Eliminar las tensiones material y emocional, y ayudar al cliente a lograr un ajuste práctico de acuerdo a su medio social así como satisfacción mutua en sus relaciones personales (...) a través de un estudio cuidadoso del cliente en su familia, en su ambiente social y de su problema; al establecer una relación cooperativa con él, en la cual su propia capacidad para hacer frente al problema es aumentada para movilizar cualquier otro recurso o ayuda profesional que se crea apropiada (p. 13).

En el estudio de caso se busca “la particularidad y la complejidad de un caso singular” (Stake, 2010, p. 11). Bajo dicho argumento Juan Luis Vives propone que de la individualización de cada situación se realice un diagnóstico, una clasificación y un análisis de soluciones posibles (Kisnerman, 1998).

Por otra parte Mary Richmond en su obra *Caso Social Individual* (1922) describe el método a desarrollar partiendo del diseño de “un diagnóstico y un plan o programa de integración o participación, (...) [como] fin último a conseguir con el cliente (Antón, 1996, s.p.), y propone los siguientes pasos para el tratamiento:

- a) Comprensión de la individualidad y de las características personales
- b) Comprensión de los recursos, de los peligros y de las influencias del medio social

- c) Acción directa de la mentalidad de la asistente social sobre la de su cliente
- d) Acción indirecta ejercida por el medio social (p. 69).

En los primeros dos pasos describe la comprensión de la individualidad y del medio social de manera simultánea, “Si nuestra tarea es el desarrollo de la personalidad, tenemos que descubrir cómo es esta personalidad en el momento presente y qué ha influido para que sea como es” (p. 70).

Los aspectos del tratamiento de la “*acción directa*, comienzan con servicios, a veces muy humildes, que tienden a afirmar las relaciones personales de la asistente social y de su cliente” (p. 73). Se describe cómo en los casos atendidos por las asistentes sociales, las relaciones estrechas, la lealtad y la paciencia contribuyeron a “fortificar la influencia personal, gradualmente adquirida por estas asistentes sociales” (p. 73).

Por otra parte, la “*acción indirecta*, que emplea los múltiples elementos del medio social –las personas, las instituciones, las obras, las cosas materiales–” (p.74), es un medio más amplio para complementar el tratamiento.

Se trata de una conjugación de los esfuerzos realizados por el asistente social, el sujeto y la institución para tratar de solucionar el problema.

Los múltiples y comprensivos caminos de acceso que proporciona el medio social, son particularmente bien adaptados al objetivo que se propone el servicio social de casos individuales y no es una excepción que, como en los ejemplos citados, la asistente social recurra a los pareceres o a la colaboración de médicos, psiquiatras, institutores, sacerdotes, funcionarios o padres de su cliente (p. 75).

La Gran Depresión del año 1929 en Estados Unidos, trajo consigo un nuevo enfoque, haciéndose presentes los problemas económicos y sociales, orientando la acción hacia la familia, más que al individuo aislado (Ander-Egg, 1993), esa realidad demostró que “el Trabajador Social no puede seguir ignorando el papel de

las variables socioeconómicas, culturales y políticas en la problemática familiar y social” (Kisnerman, 1998, p. 8).

Y fue a partir de este y otros acontecimientos a escala mundial que Gordon Hamilton (1960) planteó la necesidad de que trabajo social se preocupara por “comprender la estructura y dinámica de la personalidad y también por dar nuevo uso a la terapéutica social y a los recursos del medio ambiente” (p. V).

Un caso social se compone de factores internos y externos (...) se estudia a los individuos en todo lo que se relaciona con sus experiencias sociales, así como con sus sentimientos con estas experiencias (...) todos los casos sociales (...) incluyen una persona y una situación, una realidad objetiva y el significado que esta realidad objetiva tiene para quien lo experimenta (Hamilton, 1960, p. 2).

Es así que Gordon Hamilton (1960), en su libro *Teoría y práctica del trabajo social de casos*, propone tres procedimientos técnicos para abordar el estudio de caso, “estudiar, diagnosticar y tratar” (p. 150) entendidos no en un sentido lineal, sino como procesos paralelos el uno del otro, entrelazados y vinculados, pero articulados en etapas ordenadas para tratar de que tenga un principio y un fin.

El estudio de caso incluye como factor esencial el conocimiento de la forma y del grado en que el individuo está afectado por su medio, y la repercusión que tiene también el problema en su medio cultural. El diagnóstico se va haciendo más presente y más penetrante a medida que se van analizando los factores socio-económicos, psicológicos y culturales en relación con su significado recíproco para el individuo y su familia. El plan del tratamiento y la actividad, flexiblemente engranados en esta visión de conjunto de la persona y de la situación, se hacen posibles, y el trabajador social es más libre de seguir al cliente, de responder a sus necesidades y de ayudarlo a elegir y actuar con miras a los fines propuestos (pp. 187-188).

El primer procedimiento, lo denomina estudio, en el cual sugiere utilizar medios de exploración como la observación y la entrevista tanto con el cliente como con las personas implicadas en la situación, además de otros contactos. “Es importante obtener bastantes datos concretos que faciliten la comprensión de la situación presente” (Hamilton, 1960, p. 186).

La entrevista *puede* motivar, *puede* enseñar, *puede* recabar información, *puede* ayudar a los clientes a poner de manifiesto lo que les está molestando. La entrevista procura uno de los mejores medios para observar el comportamiento y las reacciones de una persona. Es también un buen sistema para obtener datos concretos sobre una serie de circunstancias particulares; es casi el único medio para completar la comprensión de las actitudes y sentimientos (...) La entrevista acompañada de la observación es, uno de los métodos más seguros para obtener la mayor parte de los datos sobre el caso a estudiar (p. 188).

Hamilton continúa y señala que para llevar a cabo un diagnóstico es necesario tener en cuenta los factores internos y externos. Se considera al diagnóstico como:

Una configuración o *Gestalt*, que deriva su significado como un todo del hecho de que, como trabajadores, vamos a hacer algo – a solicitud del cliente – para ayudarlo (...) La situación tiene una particularidad para el trabajador social de casos (...) La configuración total se compone de la interacción del individuo con su medio, un todo de partes interdependientes. El elemento indispensable en la configuración, lo que hace típico para el trabajo social de casos, es que debe haber un problema social causante de, o causado por, alguna frustración o fracaso en la adaptación social (p. 225).

La importancia de realizar un buen diagnóstico radica en que éste será la base para el tratamiento, ya que “las necesidades pueden provenir del medio ambiente y ser de tipo socio-económico, o bien ser personales o emocionales” (p. 247).

Finalmente en el tratamiento, se busca “estabilizar o mejorar el funcionamiento del cliente con respecto a su adaptación o a su ajustamiento social (...) El tratamiento esta siempre condicionado por la cultura, las costumbres (...) así como por la aptitud y destreza del trabajador individual” (p. 244).

El tratamiento se divide de acuerdo a sus fines en:

- a) individual psicosocial, aplicado a un individuo que por su incapacidad u otro problema requiere un ajustamiento social
- b) con relación a un individuo, cuyo problema, para ser solucionado, requiere tratamiento de toda la familia
- c) con relación a varios miembros de la familia, cada uno de los cuales es un “paciente” y cuyo tratamiento tendrá por meta la solución del problema propio y del de los demás (p. 250).

Cada caso tiene una situación diferente y definirá un problema diagnóstico específico para el cual se requiere un tratamiento único (Hamilton, 1960).

Un proceso complementario al diagnóstico es la evaluación, en la que se analiza la forma en que la persona afronta el problema, se miden “las capacidades y las obligaciones, la fuerza y la debilidad, las actuaciones constructivas y destructivas” (p. 240). La evaluación está también ligada al tratamiento pues se pueden medir los progresos obtenidos en el proceso.

Hellen Perlman (1965), en su libro *El trabajo social individualizado* define al mismo como “un proceso empleado por algunas instituciones [dedicadas] a fomentar el bienestar público para ayudar al individuo a afrontar con mayor eficacia sus problemas de ajuste social” (p. 18).

En su definición, Perlman incluye cuatro elementos esenciales:

1. La persona “que se encuentra necesitada” (p. 18).

2. El problema “consiste en un obstáculo, una necesidad (...) que representan una amenaza o incluso impiden la adecuación vital de la persona” (p. 18).

3. El lugar “es una institución (...) en ella se pretende ayudar al individuo a salvar los obstáculos que entorpecen la buena marcha de su vida familiar o personal” (p. 19).

4. El proceso “consiste en una transacción progresiva entre el profesional que ayuda (...) y el cliente (...) El fin del proceso está contenido en sus medios: influir sobre la persona (...) fomentando su eficacia para afrontar sus problemas” (p. 19).

Los elementos anteriores se conjugan de manera que se logre “examinar las partes de un problema atendiendo a la importancia de su peculiar naturaleza y organización, a las relaciones existentes entre ellas, y los medios para resolverlo (p. 201), todo ello mediante el proceso diagnóstico.

Por otra parte, Evelyn Davison (1973) en su libro *Trabajo social de casos* agrega tres principios básicos para desarrollar este tipo de trabajo, que son: aceptación, autorresponsabilidad y confianza, los cuales se describen a continuación.

- Aceptación

Se refiere a la actitud de la trabajadora social hacia su cliente. Significa su respeto hacia él como persona, y reconoce su derecho a ese respeto humano, independientemente de lo que haya hecho o dejado de hacer (...) transfiere al cliente la impresión de que hay alguien cuyo interés por él es genuino y de que en realidad desea entenderlo y ayudarlo (p. 22).

- Autorresponsabilidad

Derecho que el cliente tiene de llevar a cabo sus propias decisiones y de asumir tanta responsabilidad como sea posible en lo concerniente a sus propias acciones (...) una intervención de la trabajadora social de casos implica una responsabilidad compartida entre ella y el cliente (pp. 28-29).

- **Confidencia**

Preservar la información confidencial es un derecho básico del cliente y una obligación ética de la trabajadora social (p. 41).

Es importante que cada individuo pueda confiar en su trabajadora social y tenga la seguridad de que su confidencia será respetada (p. 45).

La metodología de atención individualizada ha evolucionado de manera que en un primer momento logró “estructurar otras estrategias de trabajo colectivo, que permitían ampliar y magnificar esa ayuda ofrecida” (Smith, 1992, p. 40), estos autores siguen siendo referente para el actuar profesional.

5.5 La visita domiciliaria en trabajo social

Una de las técnicas de trabajo social utilizadas en la atención individualizada es la visita domiciliaria, misma que Graciela Tonon (2005) define como aquella que:

Presenta la particularidad de incluir otras dos técnicas –la observación y la entrevista-, que facilita la interacción dialógica teniendo lugar en el ambiente en el cual la persona desarrolla su vida cotidiana, que se basa en un proceso comunicacional verbal-no verbal y se caracteriza por un objetivo bien definido (investigación, asesoramiento, seguimiento, cierre de la actuación profesional) revistiendo un valor estratégico en [dicho] proceso de actuación (p. 57).

En este sentido, el trabajador social puede requerir la realización de más de una visita domiciliaria, por lo tanto, la autora señala las acciones que el profesional puede llevar a cabo en lo que ella denomina primera visita domiciliaria, visitas domiciliarias siguientes y la visita domiciliaria final que a continuación se describen.

- **Primera visita domiciliaria:**

Se conforma como primer acercamiento, la intención es conocer la situación que vive la persona y lograr un clima de confianza que facilite la

comunicación, es por esta razón que se utilizan preguntas abiertas, facilitando el desarrollo de la expresión oral y repreguntando sobre aquellos detalles que resulten de interés (p. 58).

- Visitas domiciliarias siguientes o de seguimiento:

Se trabaja la modificación de la situación original. Se tiende a reforzar la confianza en el vínculo establecido, apoyando el proceso de resolución de la situación problemática por parte de la persona. Se utilizan preguntas abiertas y cerradas de acuerdo a la evolución del caso (...) el objetivo se centra en generar un espacio de acompañamiento a la persona considerando que ha encaminado la resolución de su situación (p. 58).

- Visita domiciliaria final:

Tiene como objetivo concluir la actuación, sintetizando el proceso del caso desarrollado en forma conjunta con la persona y posibilitando un contacto posterior de ser necesario. Se devuelven informaciones puntuales y señalamientos con relación a acontecimientos pasados y presentes, tendientes a reforzar en el sujeto su proceso personal de afrontamiento de situaciones problemáticas futuras (pp. 58-59).

Al desarrollar la visita domiciliaria Tonon (2005), indica que “nos acerca al conocimiento de la calidad de vida de la persona” y es entonces que “nuestra opinión profesional se basa en el análisis de la realidad que observamos considerando las percepciones que las personas tienen sobre sus condiciones de vida” (p. 65). La autora menciona que debe considerarse a la visita domiciliaria como “una forma de actuación profesional estratégica y no como una reiteración burocrática de una técnica para cumplir con un procedimiento administrativo” (p. 68).

Se requiere de instrumentos que permitan la realización de un diagnóstico integral que será de gran utilidad para la intervención.

“La familia representa el contexto social al que pertenece, reflejándolo en su composición y en su dinámica interna, acentuándose las características de los grupos sociales a los que pertenece” (Barrera, 1987, p. 19).

Es así que el **familiograma** es un instrumento que permite:

1. Conocer la composición de las familias de origen de cada uno de los padres, de los parientes en estudio, así como su familia nuclear y los datos generales de cada uno de los miembros de la(s) familia(s).
2. Detectar el ciclo vital en el que se encuentra(n) la(s) familia(s).
3. Ubicar en el contexto familiar al paciente que ha sido identificado, así como a los pacientes que fueron detectados en la investigación.
4. Ubicar a cada uno de los miembros que presentan algún tipo de padecimiento.
5. Facilitar el análisis de las dinámicas familiares, en lo referente a: comunicación, normas, valores, manejo de autoridad, roles o papeles familiares; así como también las relaciones interpersonales, las conductas repetitivas de los grupos y las diferentes disfunciones generacionales.
6. Clasificar a las familias en base a su composición, desarrollo, demografía, funcionalidad o disfuncionalidad, integración, tipología, estado socio-económico y de clase (p. 20).

El **mapa de redes** es una herramienta que permite estudiar con detenimiento las redes sociales y los recursos sociales disponibles del sujeto de estudio, para establecer posibles canales de apertura que favorezcan el apoyo social ante situaciones problemáticas o de crisis resultando adecuada su incorporación en los diseños de intervención (Fernández y Ponce de León, 2012).

5.6 El enfoque sistémico en la intervención con la familia

El enfoque sistémico para trabajo social, ha servido como fundamento teórico en la búsqueda de nuevas alternativas de intervención para abordar la realidad. Este paradigma propone un enfoque diferente para analizar los fenómenos, en el que,

las conductas se determinan en términos de contextos y las interrelaciones que se producen en ellos y entre ellos (Palomar y Suárez, 1993).

La teoría general de sistemas, tiene una perspectiva integradora, un enfoque multidisciplinario y ve a la sociedad como un sistema de sistemas en el que no son los individuos, sino las comunicaciones lo que constituyen este sistema. Pone énfasis en las interacciones, en las transacciones, en las interrelaciones y todos aquellos elementos fundamentales para comprender las dinámicas complejas que se producen (López, 2012; Fernández, 2009).

Se define al sistema como:

Un conjunto de elementos relacionados entre sí, por tanto interdependientes. Ello implica que si una parte se modifica, se modifica el todo, habrá mayor o menor modificación en los distintos “componentes” del sistema, según sea el foco (Eroles, 1998, p. 212).

Es así que “todos los sistemas de la vida real [incluyendo a la familia] son sistemas abiertos en cuanto mantienen permanentes intercambios e interrelaciones con otros sistemas y con el medio ambiente en general” (Colom, 1979, p. 95).

Bajo esta perspectiva, Andolfy define a la familia como:

Un conjunto constituido por varias unidades vinculadas entre sí por medio de una estructura de relaciones formalizadas. La familia tiene historia propia, se han ligado en el tiempo diferenciándose de su entorno a la vez que participan en él y con él. El cambio de estado de una unidad del sistema va seguido por el cambio de las demás unidades; y este va seguido por el cambio de estado de la unidad primitiva y así sucesivamente. Por tanto, una familia es una totalidad, no una suma de partes, que funcionan en el tiempo por la interdependencia de las partes entre sí y los demás sistemas que la rodean (Palomar y Suárez, 1993, p. 172-173).

Algunas afirmaciones del modelo sistémico en la intervención con la familia son:

- ◆ Toda la realidad está constituida por sistemas.
- ◆ La conducta de una persona es inseparable del contexto que lo rodea.
- ◆ Cada persona puede concebir el mundo de manera diferente.
- ◆ Las personas conforman “su mundo”, según la sumatoria de su pasado y sus circunstancias actuales. Una parte del pasado sobrevivirá siempre contenida y modificada por las interacciones actuales.
- ◆ La familia es un sistema de interrelaciones y autogobernado, de personas comunicándose con otras.
- ◆ El profesional que interviene es siempre parte del sistema (Eroles, 1998, pp. 213-214).

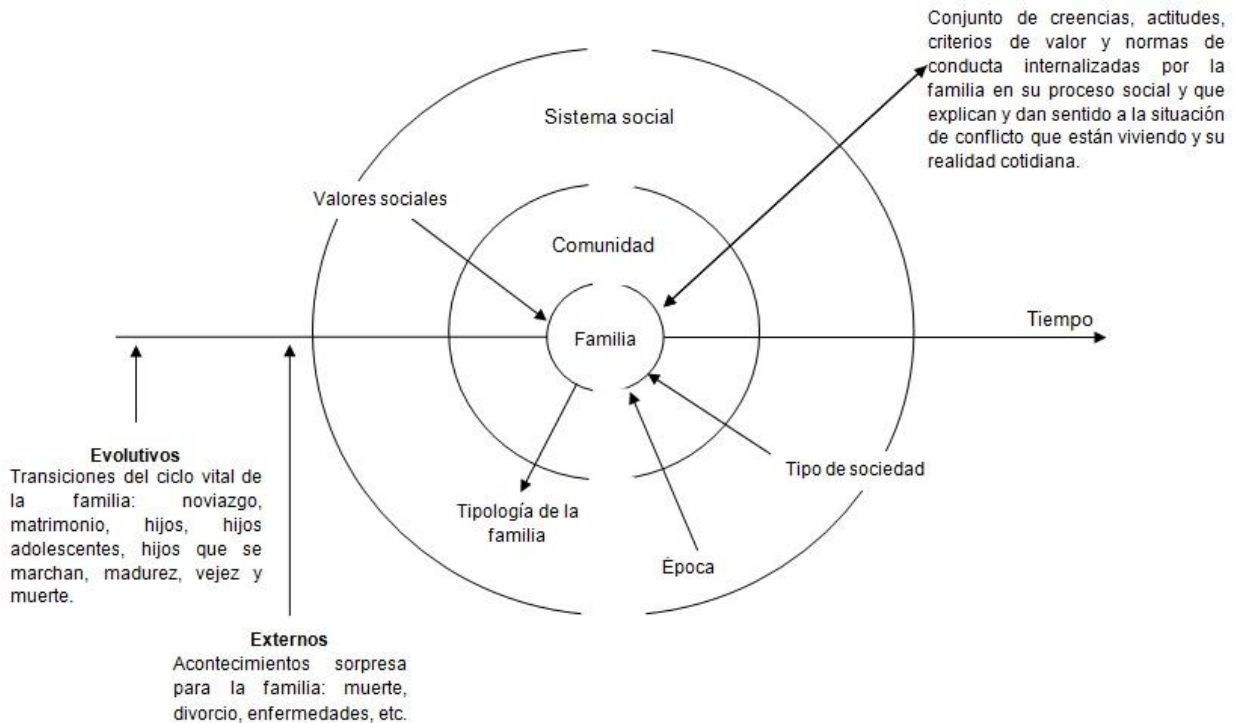
De ahí que trabajo social tendrá como propósitos:

Mejorar la interacción, la comunicación de las personas con los sistemas que les rodean; mejorar la capacidad de las personas para solucionar los problemas; enlazar a las personas con aquellos sistemas que puedan prestarles servicios, recursos y oportunidades; exigir que estos sistemas funcionen de forma eficaz y humana y contribuir al desarrollo y mejora de la política social (Fernández, 2009, p. 334).

Para ello se deben considerar variables que permitan la explicación sistémica de los problemas, en el siguiente diagrama se representan tres sistemas relacionales en los que aparecen dimensiones espacio-temporales (social, comunidad y familia), cada sistema es un semicírculo porque permite las entradas y salidas y con ello la influencia recíproca, se manifiestan diversas situaciones internas y externas que intervienen y se interrelacionan con el sistema familiar de acuerdo a su tipología y ciclo vital por el que atraviesa, valores sociales, tipo de sociedad y la época en la que se encuentra.

Figura 2

Variables del enfoque sistémico en la intervención familiar



Adaptado a partir de Palomar y Suárez, 1993

El análisis de estas variables, permite al trabajador social el entendimiento de las interacciones e interrelaciones, así como la composición o estructura de una familia, en la que la comunicación juega un papel primordial pues “actúa como un proceso organizador, [se encarga] del reparto de funciones, roles, tareas, reglas, normas, etc.” (Palomar y Suárez, 1993, p. 173).

Por esta razón, se considera que el enfoque sistémico aporta elementos, que posibilitan una visión y una aproximación integrales de los procesos familiares (Quintero, 2004).

Capítulo VI

Clínica de Cuidados Paliativos y Calidad de Vida del Hospital General Dr. Manuel Gea González y la participación del Trabajador Social

6.1 Antecedentes

En México el sistema de salud, ha sufrido una serie de transformaciones con el objetivo de cubrir las demandas de la sociedad, brindando más servicios con mayor cobertura a nivel nacional (Secretaría de Salud, 2002). El Hospital General Dr. Manuel Gea González no está exento de ello, “ha vivido un intenso proceso de crecimiento, desarrollo y transformación con el fin de dar respuesta a las cambiantes necesidades (...) de la población” (Hospital General Dr. Manuel Gea González [HGDMGG], 2006, p. 7).

El nosocomio fue fundado en 1946 como Sanatorio Hospital para enfermos con tuberculosis crónica y se caracterizó por brindar asistencia médica a población de escasos recursos orientado bajo un criterio de gratuidad (Secretaría de Salud, 2012a).

El 26 de julio de 1972 bajo decreto publicado en el Diario Oficial de la Federación es creado el Hospital General Dr. Manuel Gea González con el objetivo de “proporcionar en todos sus aspectos la atención médica de un hospital general (...) realizar investigaciones en el campo de la salud, y colaborar en la formación del personal profesional, técnico y auxiliar” (Cárdenas, 1999, p. 289).

Actualmente, es un organismo descentralizado dependiente de la Secretaría de Salud, brinda atención médica integral de alta especialidad y subespecialidades, lo cual le ha dado prestigio tanto a nivel nacional, como internacional (Secretaría de Salud, 2012b).

De acuerdo a la Comisión Coordinadora de Institutos Nacionales de Salud y Hospitales de Alta Especialidad (CCINSHAE, 2010), el nosocomio pertenece a los Hospitales Federales de Referencia, que tiene como objetivo principal “la prestación de servicios de atención médica general y especializada, la

capacitación y formación de recursos humanos calificados, así como la participación en actividades de investigación para la salud” (Secretaría de Salud, 2010b, p.4).

6.2 Misión, visión y objetivos

La misión del hospital es ser una “institución pública de salud líder en modelos de atención médico-quirúrgica, de enseñanza e investigación” (HGDMGG, 2013).

Como visión tiene el “brindar servicios públicos de salud con ética, equidad, calidad y seguridad para el paciente, desarrollando nuevos modelos de atención, con profesionales altamente calificados quienes forman nuevas generaciones e innovan el conocimiento al realizar investigación científica” (HGDMGG, 2013).

Se plantea los siguientes objetivos:

- Prestar servicios de salud, particularmente en materia de atención médica en aspectos preventivos, curativos y de rehabilitación en las especialidades básicas de la medicina y en aquellas complementarias y de apoyo que determine su Estatuto Orgánico.
- Proporcionar consulta externa y hospitalización a la población que requiera atención en los servicios de especialidades con que cuenta, con criterios de gratuidad fundada en las condiciones socioeconómicas de los usuarios, sin que las cuotas de recuperación desvirtúen la función social del Hospital.
- Realizar estudios e investigaciones clínicas y experimentales en las especialidades básicas de la medicina, con apego a la Ley General de Salud y demás disposiciones aplicables.
- Formar recursos humanos en las especialidades básicas de la medicina y en las especialidades completarias y de apoyo que determine su Estatuto Orgánico, de conformidad con las disposiciones aplicables (HGDMGG, 2013).

6.3 Clínica de Cuidados Paliativos y Calidad de Vida

La Clínica tiene apertura el día 14 de febrero de 2012, conformada por dos médicos residentes, una enfermera, una supervisora en trabajo social y una secretaria. A continuación se presenta la misión, visión, objetivos, principios y valores y algoritmo.⁵

Misión

Brindar servicios públicos de salud con ética, calidad y seguridad para el paciente fuera de tratamiento curativo y su familia, desarrollando nuevos modelos de atención, con profesionales altamente calificados, quienes forman nuevas generaciones e innovan el conocimiento al realizar investigación científica.

Visión

Ser líder en modelos de atención, enseñanza e investigación en medicina paliativa.

Objetivo general

Transformar el modelo de atención a los pacientes con enfermedades fuera de tratamiento curativo y a su familia adaptando los servicios de salud, mediante el desarrollo de nuevos protocolos de manejo, a las necesidades de esta población.

Objetivos específicos

1. Cuidar activa y totalmente a los pacientes.
2. Controlar el dolor y otros síntomas.
3. Atender los problemas psicológicos.
4. Atender los problemas sociales.
5. Atender los problemas de orden espiritual.
6. Dar seguimiento para la elaboración del duelo.

⁵ Información obtenida en entrevista realizada a la Supervisora Profesional de Trabajo Social de Área Médica "C" Lic. Araceli Rosas Gutiérrez, 2013.

Principios y valores:

1. Atención con ética, calidad, seguridad y equidad.
2. No abandono por parte del equipo terapéutico a la familia.
3. No encarnizamiento terapéutico.
1. No precipitar la muerte.

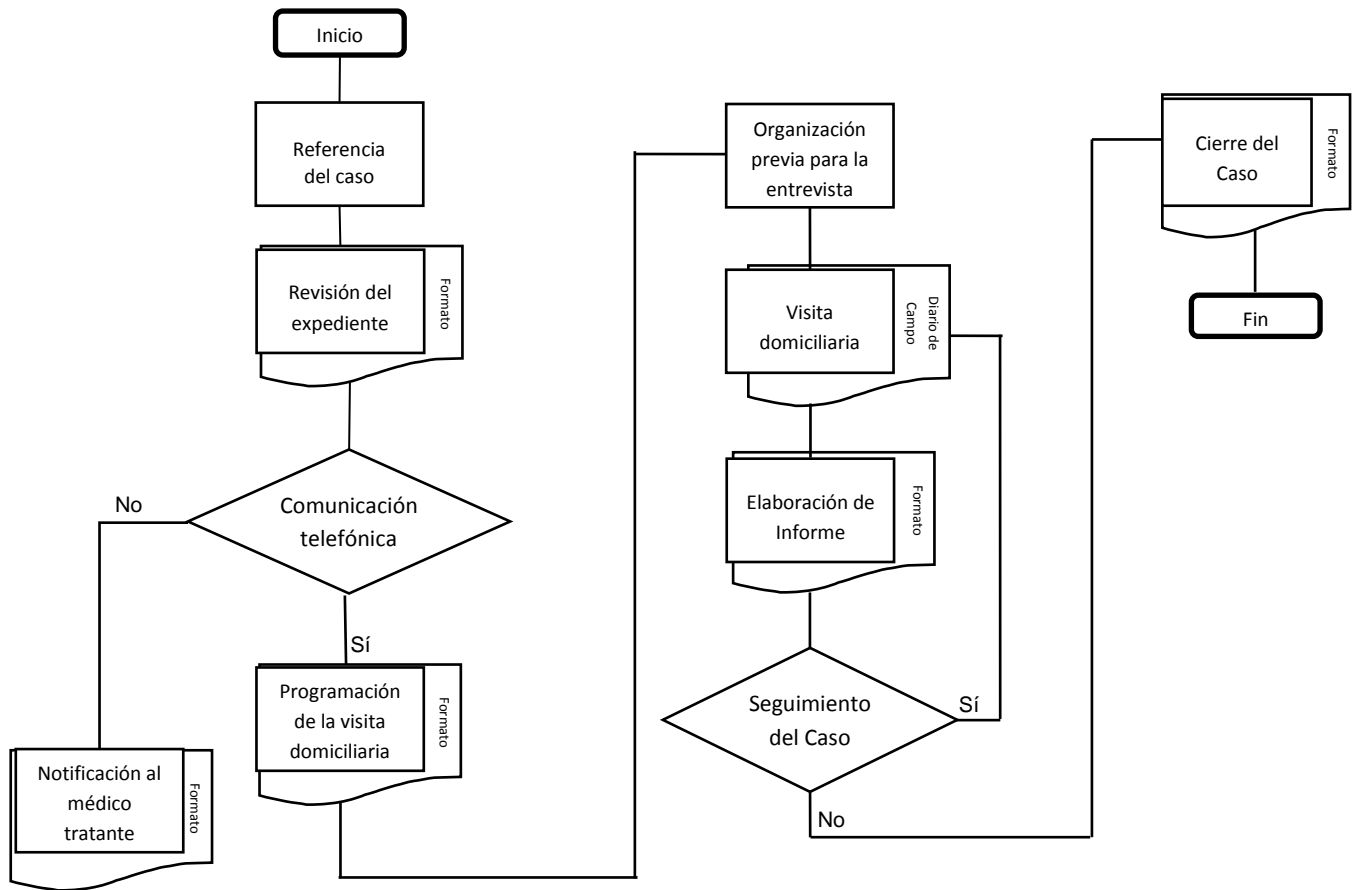
6.4 Procedimiento de trabajo social en el domicilio

El procedimiento que sigue Trabajo Social en la Clínica de Cuidados Paliativos y Calidad de Vida (CCPyCV) para la intervención domiciliaria, constituye una parte fundamental para la eficacia en la atención de los enfermos en situación terminal y en aquellos que viven una enfermedad crónica, ya que permite estudiar cada uno de los elementos sociales de manera coordinada, integral y sistematizada con el equipo interdisciplinario de la CCPyCV, de modo que se pueda obtener un diagnóstico social que refleje la realidad actual de cada paciente, cuidador primario y familiares, con el propósito de realizar acciones que potencialicen las redes de apoyo familiares en bienestar del paciente desde la perspectiva de Trabajo Social (Rosas, 2012).

Las actividades que realiza Trabajo Social durante la visita domiciliaria son:

- Valoración social del enfermo y la familia en su entorno.
- Evaluación de problemáticas y necesidades sociales.
- Estudio de la dinámica familiar.
- Identificación de redes familiares para su potencialización.
- Realización del plan social.
- Orientación sobre los cuidados del paciente, asistencial y jurídica.
- Seguimiento del caso: visitas y llamadas telefónicas.
- Cierre de casos.

Algoritmo



Elaborado por: Rosas, 2012.

Valores Éticos

Trabajo social se basa en el respeto al valor y dignidad inherentes a toda persona, y a los derechos que de ello se desprenden. Los trabajadores sociales deben apoyar y defender la integridad y bienestar físico, psicológico, emocional y espiritual de cada persona. Esto significa:

1. Respetar el derecho a la autodeterminación. Respetar y promover el derecho de las personas a elegir por sí mismos y a tomar sus propias decisiones, sea cuales sean sus valores y opciones de vida, siempre que no amenacen los derechos e intereses legítimos de otros.

2. Promover el derecho a la participación. Promover el compromiso pleno y la implicación de los usuarios para reforzarles en la toma de decisiones y acciones que afectan a sus vidas.
3. Tratar a cada persona como un todo. Intervenir con la persona en su totalidad, con la familia, la comunidad, el entorno social y natural, y tener en cuenta todos los aspectos que influyen en la vida de una persona.
4. Identificar y desarrollar sus fortalezas. Identificar el potencial de las personas, grupos y comunidades y promover su empoderamiento.
5. Evitar la discriminación por razones de capacidad, edad, cultura, sexo, estado civil, estatus socioeconómico, opiniones políticas, color de piel u otras características físicas, orientación sexual o ideas religiosas.
6. Reconocer la diversidad étnica y cultural de las sociedades con las que trabajan, teniendo en cuenta las diferencias individuales, familiares, grupales y comunitarias.
7. Oponerse a la exclusión social y estigmatización.

Capítulo VII

Propuesta para el abordaje de Trabajo Social en cuidados paliativos en el domicilio

7.1 Presentación de la propuesta

Desde el proyecto de creación de la CCPyCV (enero 2011) la intervención de Trabajo Social se enfocó en la atención domiciliaria, la supervisora responsable, estableció coordinación con el Departamento de Prácticas de la Escuela Nacional de Trabajo Social de la UNAM, para incorporar alumnos del octavo y noveno semestre de la Práctica de Especialización. Con la inauguración de la Clínica (febrero de 2012) el primer grupo de prácticas, pone en marcha el *Programa de la Intervención del Trabajador Social en Cuidados Paliativos en el Domicilio*, aplicando un método que incluye técnicas e instrumentos, sin embargo, al asistir a las visitas domiciliarias, la necesidad de escucha, la demanda de las familias para la organización del cuidado del paciente, el involucramiento de más miembros en el cuidado y apoyo económico, la necesidad de un mediador para establecer roles, la búsqueda de orientación para establecer estrategias de comunicación con el paciente que presenta Alzheimer y entre los integrantes de la familia ante conflictos pasados y surgidos a partir de la enfermedad, la claudicación del cuidador principal, así como abordar el tema de la muerte (aspectos legales y acompañamiento), fueron algunas situaciones que nos mostraron la necesidad de diseñar otros instrumentos que se adecuaran a cada uno de los escenarios.

Desde esa primera experiencia hasta la fecha, las que suscriben han continuado en la temática participando de manera voluntaria en el Hospital y como becarias en el Programa de Apoyo a Proyectos para la Innovación y el Mejoramiento de la Enseñanza (PAPIME) para consolidar en esta tesis con la propuesta de un procedimiento de Trabajo Social de casos en cuidados paliativos en el domicilio, mismo que será parte de la construcción de un libro que es producto de dicho Programa.

La propuesta está fundamentada en la Teoría General de Sistemas, primero porque el enfermo es visto como unidad y como parte de otros subsistemas con los que interactúa (cuidador, familia, amigos, vecinos, instituciones de salud, grupos de apoyo espiritual) se comunica, intercambia y retroalimenta, de tal manera que repercute en todos ellos (Colom, 1979; Eroles, 1998; Fernández, 2009; Palomar y Suárez, 1993). El segundo motivo, es porque tiene como propósito “mejorar la interacción, la comunicación de las personas con los sistemas que les rodean; enlazar a las personas con aquellos sistemas que puedan prestarles servicios, recursos y oportunidades” (Viscarret, 2007, p. 337).

La estructura del capítulo consta de dos apartados: la descripción de casos verídicos (se emplean nombres y datos generales ficticios) la información fue obtenida a partir de entrevistas y los datos se registraron en informes que fueron anexados al expediente de cada paciente, y la propuesta del procedimiento de Trabajo Social de casos en cuidados paliativos en el domicilio.

7.2 Descripción de los casos

Caso1

Referencia del caso

A partir de la reunión con el equipo médico de la CCPyCV se determinó que el caso requiere de la intervención de Trabajo Social, debido a que la paciente dejó de acudir por dos meses a sus citas médicas y en su lugar se presentó por la receta médica controlada el Sr. Antonio, quien manifestó ser su hijo. Las doctoras de la Clínica negaron otorgarle la receta, ya que solo conocen a Martín y Gema (hijos).

Descripción del caso

Dalia de 58 años es separada desde hace 25 años, originaria del estado de Veracruz, quien procreó cuatro hijos con el Sr. Armando P. (Gema, Antonio, Martín y Juan) y tras vivir cinco años juntos, se separaron. Estudió hasta sexto grado de primaria y profesa la religión católica; perteneciente a una familia extensa, de acuerdo al ciclo vital de la familia se encontraba en la etapa de desprendimiento.

Reside en el Distrito Federal en un departamento que le fue rentado por su ex suegra por una cantidad significativa de \$1,000.00. La vivienda cuenta con sala, comedor, cocina, dos recámaras, un baño y zotehuela. No hay ventilación debido a que las ventanas permanecen cerradas y se emplea luz artificial.

Habitan en el domicilio: Martín de 32 años de edad, casado con Yadira de 29 años quienes procrearon un hijo el cual tiene 2 años de edad. Debido al desempeño de su rol como cuidador principal, tuvo problemas con su esposa, separándose y perdiendo la patria potestad de su hijo. Actualmente es responsable de una tortillería, percibe un ingreso mensual de \$4,000.00, se encarga de los gastos del hogar, la compra de medicamentos y pago de consultas médicas, mensualmente debe disponer de \$200.00 para trasladar en taxi a su mamá al Hospital. Antonio de 33 años, separado de Berenice, padre de una niña de 10 años de la que no se hace responsable, trabaja como valet parking en una pizzería, adicto a las drogas y al alcohol, no aporta al gasto familiar ni apoya al cuidado de la paciente. Lucía de 10 años, hija de Antonio, estudia el 4° de primaria, su madre Berenice la dejó a cargo de Gema y Dalia a la edad de un año.

Gema de 35 años, hija de la Sra. Dalia, vive en concubinato con Raúl de 36 años, procrearon dos hijos: Israel de 15 años y Adriana de 7 quien padece discapacidad auditiva, viven en el Estado de México. Gema acude cada semana o quincena a limpiar la casa y lava la ropa de su mamá y sobrina, además aporta entre \$200.00 y \$700.00 mensuales para apoyar a Martín en la compra de los medicamentos de la paciente.

Juan de 30 años, es el hijo menor de la Sra. Dalia, vivía en concubinato con Alejandra quienes procrearon dos hijos: Julián de 4 años y Alexa de 3 años.

En el año 2010, Antonio y Juan fueron acusados del robo de un automóvil, quedando Juan recluso.

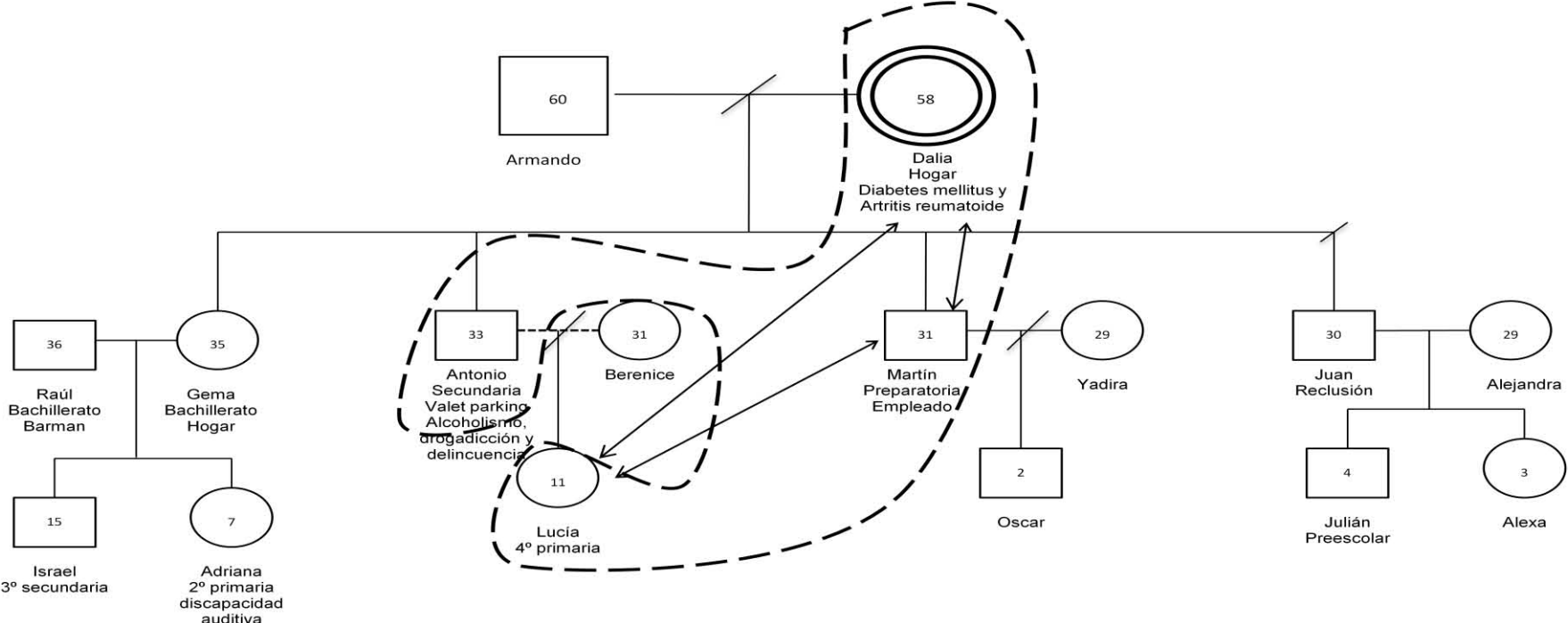
La Sra. Dalia trabajó como empleada doméstica, obrera, ayudante de albañilería y su último empleo fue como comerciante en un tianguis. Dejó de trabajar debido a las complicaciones por la diabetes mellitus tipo 2 (amputación de dos dedos por

presentar pie diabético en su extremidad izquierda) y el avance de la artritis reumatoide. Para su movilidad hace uso del bastón y la silla de ruedas.

En la visita domiciliaria se detectó que la Sra. Dalia no tiene apego al tratamiento farmacológico para el control del dolor (Morfina), justificando sentir temor de volverse adicta.

En cuanto a las relaciones familiares, las positivas y recíprocas se dan entre Dalia, Martín y Lucía (ver Familiograma 1). Las relaciones negativas recíprocas se presentan en Dalia y Gema ya que la paciente se molesta cuando siente que su hija le da instrucciones. La convivencia es negativa entre Antonio, la paciente, Martín y Gema, principalmente por sus adicciones, desinterés por su hija, en el nulo apoyo en el aseo de la casa y la economía familiar, y porque sabe que los días que Martín llega tarde del trabajo, mete a desconocidos al domicilio para drogarse. Juan sólo establece comunicación vía telefónica con su pareja Alejandra y Gema su hermana (ver Familiograma 2).

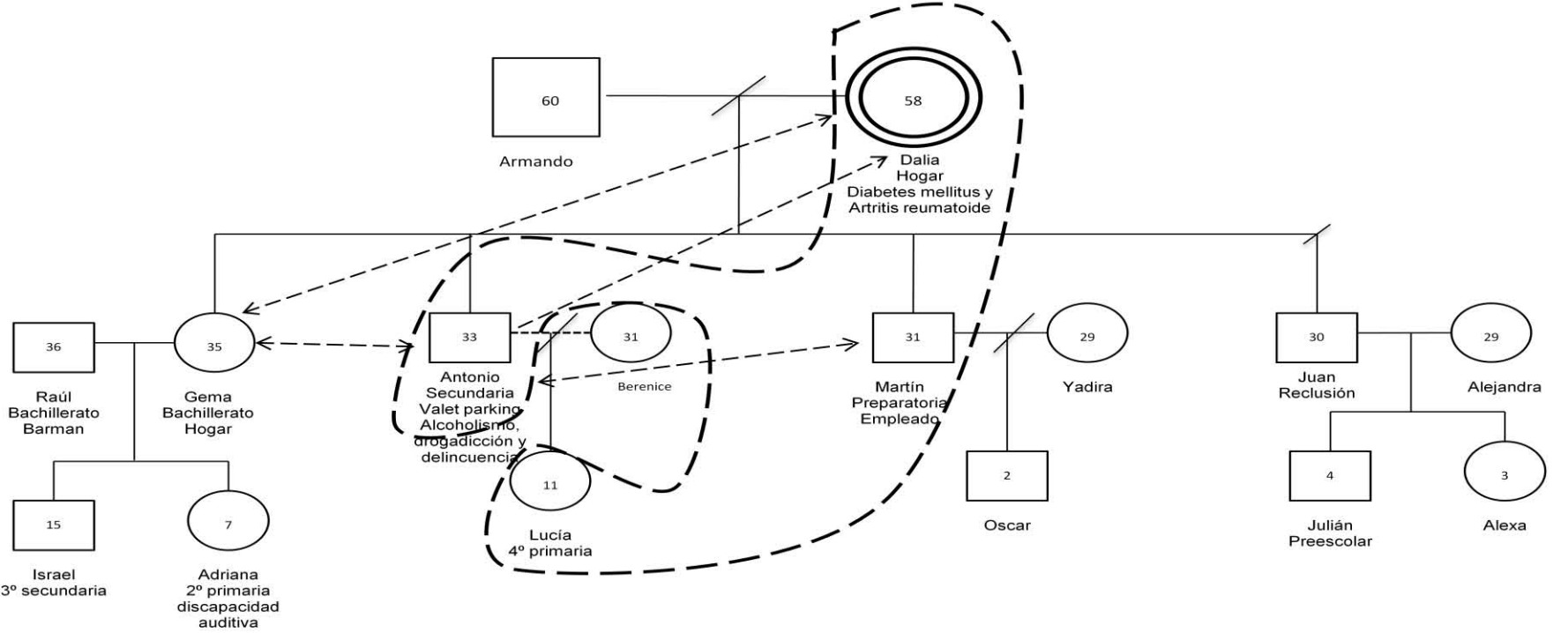
Familiograma 1. Relaciones positivas



| | | | | | | | | | |
|-------------------|--|------------|--|-------------|--|---------------------------|--|--------------------|--|
| Hombre | | Aborto | | Concubinato | | Viven bajo el mismo techo | | Ambivalente | |
| Mujer | | Muerte | | Divorcio | | Relación positiva | | Positiva recíproca | |
| Sujeto de estudio | | Matrimonio | | Separación | | Relación negativa | | Negativa recíproca | |

Fuente: elaboración propia. Simbología: Barrera, 1987

Familiograma 2. Relaciones negativas

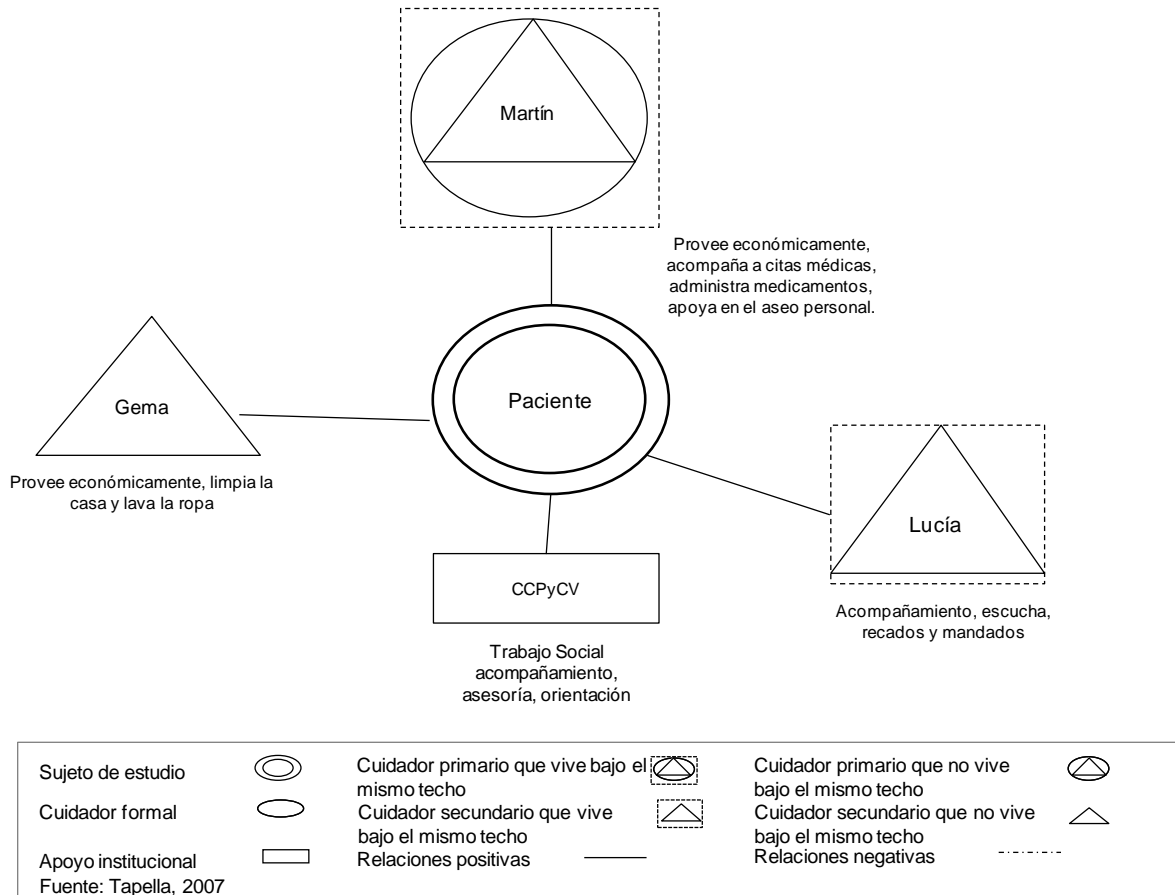


| | | | | | | | | | |
|-------------------|--|------------|--|-------------|--|---------------------------|--|--------------------|--|
| Hombre | | Aborto | | Concubinato | | Viven bajo el mismo techo | | Ambivalente | |
| Mujer | | Muerte | | Divorcio | | Relación positiva | | Positiva recíproca | |
| Sujeto de estudio | | Matrimonio | | Separación | | Relación negativa | | Negativa recíproca | |

Fuente: elaboración propia. Simbología: Barrera, 1987

Las redes primarias positivas de Dalia son su hijo Martín (cuidador principal), Gema (cuidadora secundaria) y Lucía (cuidadora secundaria). Antonio es una red primaria negativa por crear conflictos en la familia por su comportamiento. Las redes secundarias eran nulas y la red institucional estaba conformada por la CCPyCV donde recibía atención del equipo interdisciplinario (ver Mapa de redes 1).

Mapa de redes 1.



De julio a diciembre de 2013, se realizaron ocho visitas domiciliarias de seguimiento, se realizaron entrevistas individuales y grupales, se establecieron compromisos y se proporcionó orientación y se identificación de redes sociales de apoyo.

Con Antonio, se establecieron los siguientes compromisos, de los cuales sólo llevaron a cabo los dos primeros:

- Llevar y traer de la escuela a su hija Lucía y no quitarle los \$5.00 (que le da Martín) para el recreo.
- No ingresar al domicilio a personas extrañas por las noches.
- Aportar \$200.00 semanales para los gastos del hogar (cantidad establecida por él).
- Buscar un Grupo de AA.
- Participar en la limpieza de la casa.

En quince días que Trabajo Social no fue al domicilio de la Sra. Dalia, ella presentó un deterioro físico debido a que se fracturó la pierna derecha y desarrolló en esa misma extremidad pie diabético. Tuvo que depender de su hijo Martín para su movilidad, alimentación y aseo personal. Para tener acceso a objetos o hacer mandados se apoyaba de Lucía. La dificultad para moverse, originó la aparición de úlceras por presión en la región sacra, presentó trastornos del sueño y depresión (tristeza y llanto). Al no tener un apego a su tratamiento farmacológico por temor a volverse adicta a la morfina, su dolor era permanente. Trabajo Social, disminuyó esta preocupación orientándola y consiguió que la paciente se apegara al tratamiento al darse cuenta de su notable mejoría en cuanto a su estado de ánimo y la desaparición del dolor. Considerando la paciente que era una carga para su hijo Martín, solicitó el apoyo de Trabajo Social para ingresar a un asilo. Se consiguió una institución que alberga a personas con el perfil de la solicitante. Se informó a la Sra. Dalia, Gema y Martín de esta posibilidad pero se decidió no ingresarla, comprometiéndose a continuar con el cuidado de su mamá.

Martín presentó una sobrecarga intensa⁶, por las mañanas aseaba a su mamá (baño, cambio de pañal), curaba las úlceras por presión y por pie diabético, iba al mandado para hacer de comer, preparaba la comida y se iba al trabajo. Cuando llegaba del trabajo (aproximadamente a las 20:00 hrs.) aseaba a su mamá, le daba de cenar a ella y a su sobrina, limpiaba la casa y lavaba su ropa. Dejó de frecuentar a sus amigos por la falta de tiempo y de dinero. Contaba con su amiga Elena quien al ser enfermera, en ocasiones realizaba las curaciones de la paciente. Respecto a

⁶ Instrumento que mide la percepción de sobrecarga del cuidador primario de Zarit (1998).

la pérdida de la patria potestad de su hijo, Trabajo Social lo orientó para que asistiera al servicio de Asesoría, Orientación y Patrocinio de Juicios en Materia de Derecho Familiar del Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF), al Bufet Jurídico de la UNAM, Asesoría Jurídica de su Delegación. Sin embargo, desistió de proceder al juicio debido a falta de tiempo y dinero.

Gema claudicó en su rol de cuidadora secundaria ya que comenzó a trabajar tiempo completo en una cremería que estaba cerca de su domicilio (Estado de México), fundamentó que su familia se encontraba en una crisis económica, por lo que dejó de apoyar a su mamá y a Martín. Trabajo Social, se contactó vía telefónica con ella, sin embargo, tanto su esposo como sus hijos, la negaban.

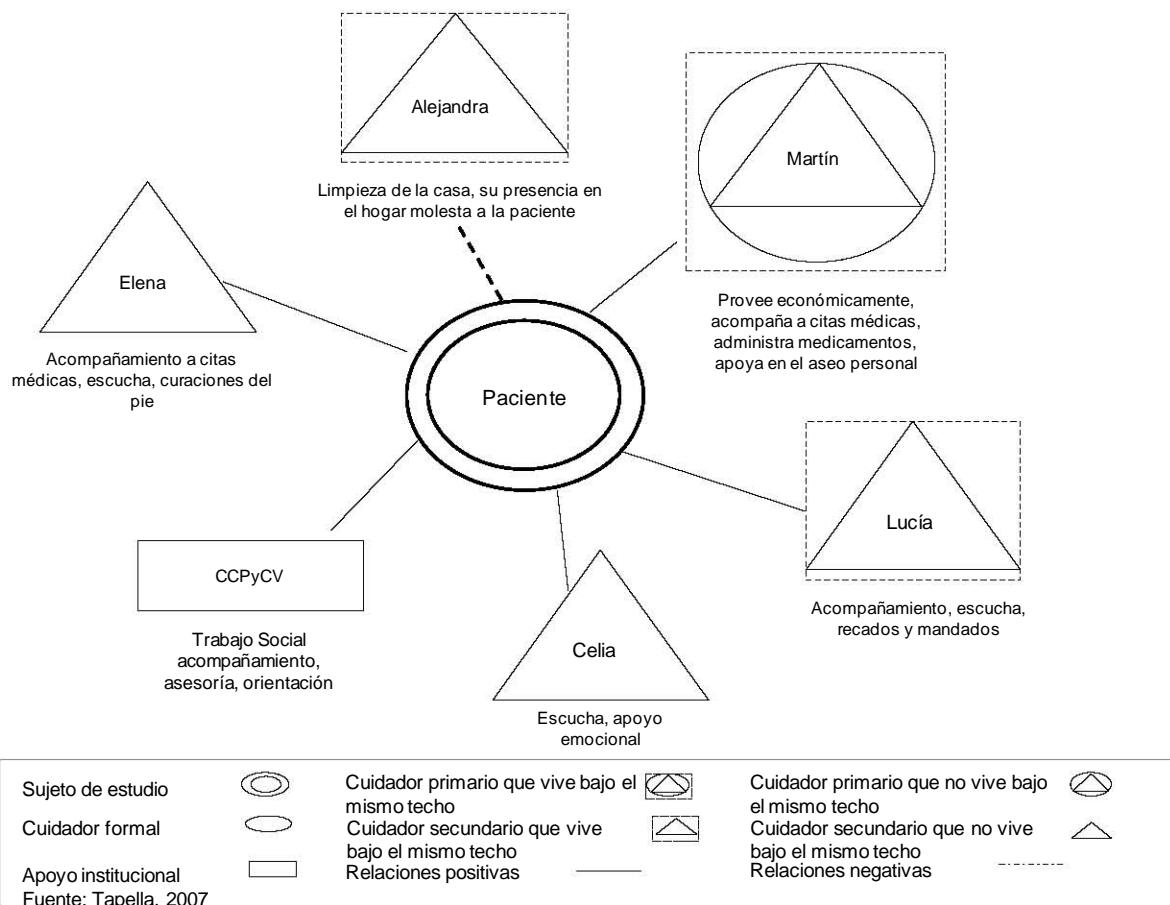
Durante las visitas domiciliarias, Lucía estaba desatendida en su aseo personal, presentaba caries en las piezas dentales frontales, ansiedad (se rasca continuamente la frente hasta sangrarse). Frecuentemente faltaba a clases y todas las tardes está encerrada con su abuela. Martín solicitó a Trabajo Social orientación para incorporar a su sobrina en un internado para su cuidado y protección jurídica. Se informó a la Sra. Dalia y a Martín sobre los servicios que presta la Casa Hogar del DIF Nacional. Sin embargo, la paciente desistió de esta posibilidad por ser su apoyo emocional, estando en desacuerdo Martín.

En las redes sociales de apoyo, se identificó a la hermana de la paciente, la Sra. Celia quien vive en Puebla, se programó una reunión con ella en el domicilio de la paciente. Para brindar un respiro al cuidador principal (Martín), la Sra. Dalia y su nieta se fueron 15 días a casa de su hermana. Otro vínculo que se fortaleció fue la red institucional, la paciente tuvo acceso a los servicios de la Clínica de Pie Diabético (curaciones), de Ortopedia (cambio de yeso por uno más ligero), Psicología (para tratar su depresión), y la médica tratante de la CCPyCV otorgó alternadamente la receta médica controlada a Martín, sujeta a establecer comunicación para conocer el estado de salud de la Sra. Dalia.

En octubre de 2013, se había incorporado al domicilio Alejandra (esposa de Juan) con sus dos hijos Julián y Alexa. No se pudo entrevistar a la nuera de la paciente debido a que trabajaba en horarios indistintos. Su ingreso al domicilio estaba

condicionado a que apoyara en el gasto familiar, cuidara de sus hijos y participara en los quehaceres del hogar, sin embargo, estas tareas se sumaron a las del cuidador principal (ver Mapa de redes 2).

Mapa de redes 2.



Caso 2

Referencia del caso

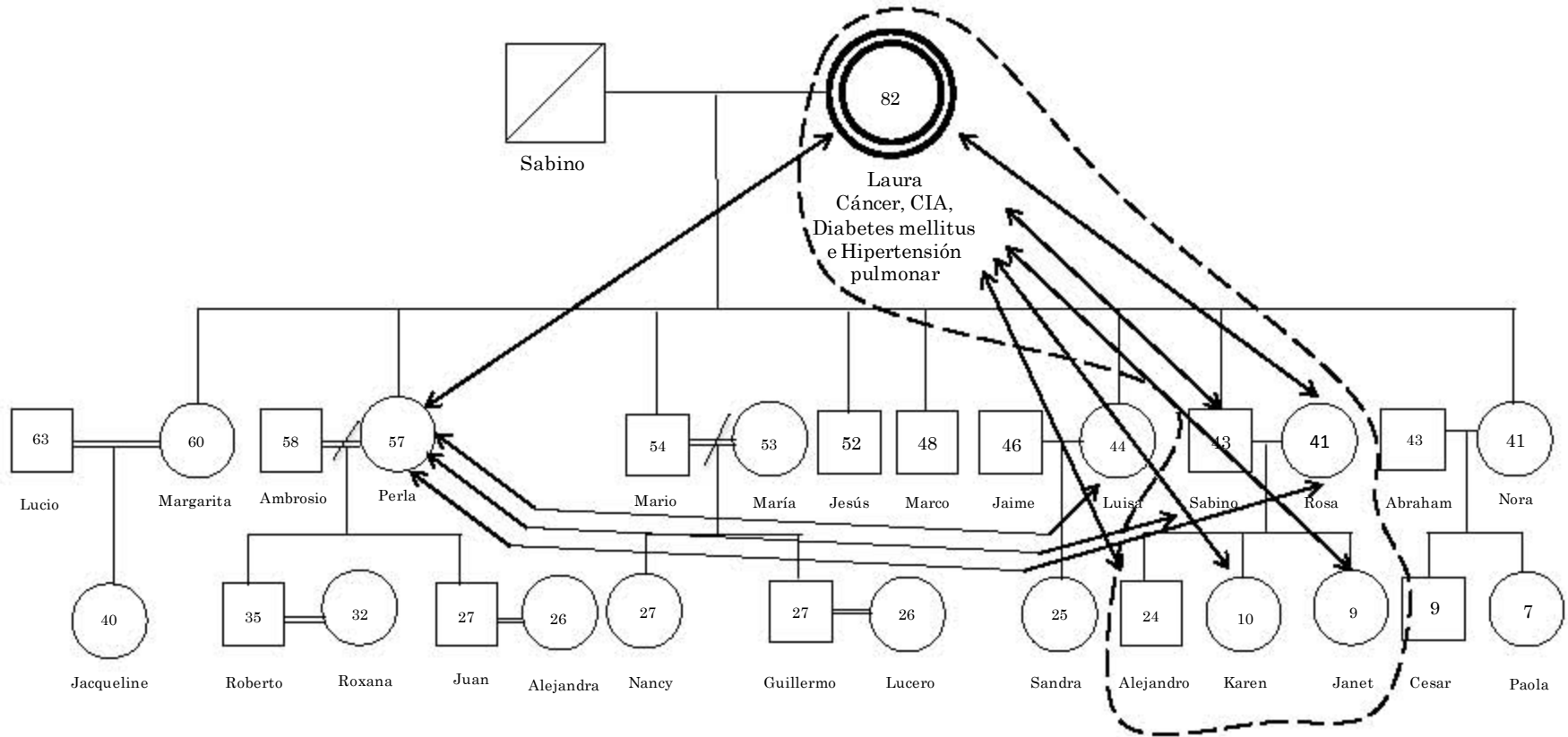
A partir de la reunión con el equipo médico de la CCPyCV se determinó que el caso requiere de la intervención de Trabajo Social, debido a que la familia tiene dificultades en la organización de los cuidados de la paciente.

Descripción del caso

Laura de 81 años, es viuda, originaria de Michoacán, procreó ocho hijos (Margarita, Perla, Mario, Jesús, Marco, Luisa, Sabino y Nora), todos sus partos fueron asistidos en su domicilio por parteras. Estudió hasta al 2° de primaria, profesa la religión católica; tiene diagnóstico clínico de Cardiopatía Congénita (CIA), Hipertensión pulmonar, pie petolco, diabetes y cáncer de piel; pertenece a una familia extensa integrada por su hijo Sabino, su nuera Rosa y sus nietos Alejandro, Karen y Janet (ver Familiograma 1). De acuerdo al ciclo vital de la familia, se encuentra en la etapa de la vejez. La vivienda pertenece a la paciente, está construida en dos niveles y se distribuye en comedor, sala, cocina, dos recámaras, dos baños y dos patios. Durante el proceso de su enfermedad, la sala fue adaptada como su habitación.

A los cuatro años de edad la Sra. Laura sufrió una quemadura en la pierna debido a que su mamá acostumbraba cocinar en estufa de petróleo; la herida fue atendida con remedios caseros sin recibir atención médica por lo que quedó expuesta hasta desarrollar a sus 80 años cáncer de piel. En el 2011 acudió a urgencias en el Hospital General Dr. Manuel Gea González para recibir atención médica en la pierna, de ahí fue referida al Instituto Nacional de Cancerología (INCan), en donde le recomendaron la amputación de la extremidad, a lo cual ella se negó. Por lo que el INCan transfiere el caso al Hospital. A partir de agosto de 2012 a junio de 2013 recibe el apoyo de Trabajo Social en cuidados paliativos en su domicilio.

Familiograma 1. Relaciones positivas



| | | | | | | | | | |
|-------------------|---|------------|---|-------------|---|---------------------------|---|--------------------|---|
| Hombre | □ | Aborto | ⊖ | Concubinato | — | Viven bajo el mismo techo | ⊖ | Ambivalente | ⇄ |
| Mujer | ○ | Muerte | ⊘ | Divorcio | — | Relación positiva | → | Positiva recíproca | ↔ |
| Sujeto de estudio | ⊖ | Matrimonio | ≡ | Separación | — | Relación negativa | ⇄ | Negativa recíproca | ↔ |

Simbología de Barrera, 1987

Para la organización del cuidado de la paciente se realizaron 15 visitas domiciliarias, las actividades se enfocaron a entrevistas individuales con sus ocho hijos y entrevistas grupales.

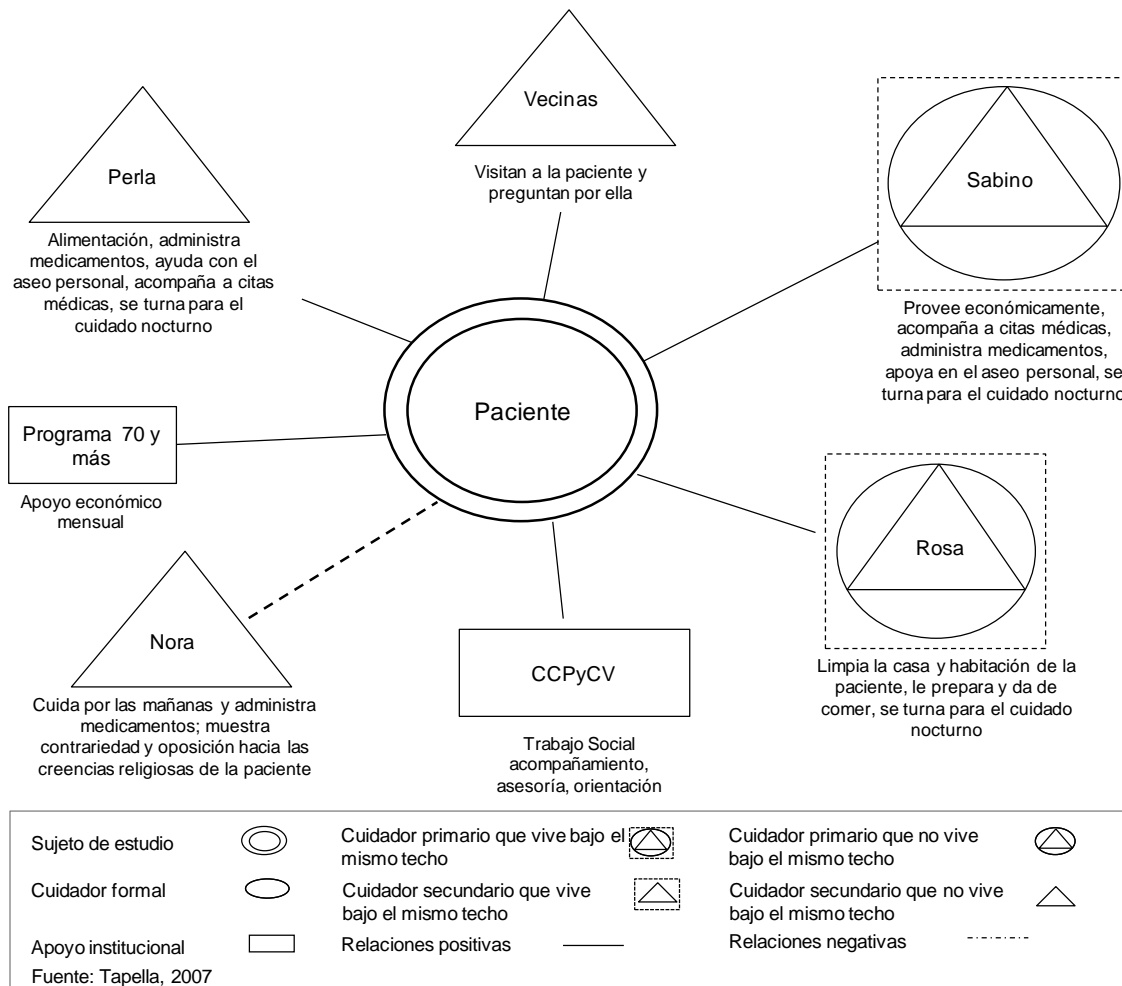
En la primera visita domiciliaria se identificaron como redes primarias de apoyo a Sabino de 43 años, cuidador principal, proveedor económico para los gastos del cuidado de la paciente, responsable de acompañar a su mamá a las citas médicas, de la administración de medicamentos, apoyo en el aseo personal y cuidador nocturno. Rosa de 41 años, nuera de la paciente, cuidadora principal, encargada de limpiar la casa y la habitación de la paciente, de prepararle y darle de comer, también apoya en el cuidado nocturno de su suegra. Perla de 57 años, cuidadora secundaria, apoya ocasionalmente en la elaboración de los alimentos de su mamá y la compra de medicamentos, participa en el aseo personal, en caso de que Sabino no pueda, acompaña a su mamá a las citas médicas y se turna para el cuidado nocturno. Las relaciones familiares que se establecen entre estos actores son positivas recíprocas.

Se identificó como cuidador secundario y actor antagónico a Nora, quien a pesar de cuidar por las mañanas y administrar medicamentos, muestra contrariedad y oposición a un altar religioso de la Sra. Laura, manifestando que el deterioro del estado de salud de la paciente se debe a un castigo divino por adorar imágenes. La relación que establece Nora con el resto de los cuidadores es negativa.

Otras redes primarias fuera del círculo familiar son las vecinas de la paciente que conoce desde hace más de 50 años.

El *Programa de asistencia 70 y más*, del Gobierno Federal que brinda un apoyo económico mensual de \$580.00 y la CCPyCV, son los actores que conforman la red institucional (ver Mapa de redes 1).

Mapa de redes 1.



En visitas domiciliarias subsecuentes, se conocieron motivos por los cuales no había comunicación entre los subsistemas parental y fraternal, por ejemplo, hacía 20 años que Luisa se dejó de hablar con su mamá quien no aprobó su matrimonio, entre hermanos se dejaron de hablar porque la Sra. Laura decidió que en su casa viviría su hijo Sabino, por pleitos entre los yernos y nueras (ver Familiograma 2). La intervención de Trabajo Social se centró en llevar a cabo entrevistas grupales con los miembros de la familia para mediar en las actividades del cuidado de la paciente, esto motivó a olvidarse de los conflictos, abrir vías de comunicación entre todos ellos, a no juzgarse, establecer roles, identificar y aportar recursos (económicos, compra de pañales y medicamentos) y negociar con Nora el respeto de las creencias religiosas de su mamá. Como apoyo para el cuidador se entregó

una guía elaborada a partir del *Manual de cuidados paliativos para pacientes con cáncer*⁷.

El seguimiento de Trabajo Social fue a través de visitas domiciliarias ocasionales y llamadas telefónicas para conocer el estado de salud de la paciente y asesorar en dudas sobre los últimos días de vida de la paciente, como fue la documentación requerida para el certificado de defunción, una reunión para reconocer el esfuerzo de cada uno y la cooperación económica para pagar la visita del sacerdote al domicilio, quien fue solicitado por la paciente y quien brindó apoyo espiritual junto con un grupo de jóvenes por medio de la lectura de la Biblia (ver Mapa de redes 2).

Para potencializar positivamente las redes sociales de la paciente y el apoyo que recibía de estas se buscó prevenir la sobrecarga de Rosa (cuidadora principal), al sugerir a algunos de los familiares, que la apoyara para llevar y recoger de la escuela a sus hijos mientras ella se dedicaba a cuidar, se les exhortó a que cuando visitaran a la paciente realizaran una tarea y no sólo la visita, es decir, llevar comida, medicamentos o pañales, que platicaran con ella y no la dejaran sola por largo tiempo o angustiarse con conflictos, así como evitar juzgar el desempeño de los cuidadores.

Respecto a Luisa, con las entrevistas grupales a la familia para organizar los roles en el cuidado, se logró su incorporación y con el paso de los días la relación con la paciente se fortaleció, al punto de que ambas se perdonaron.

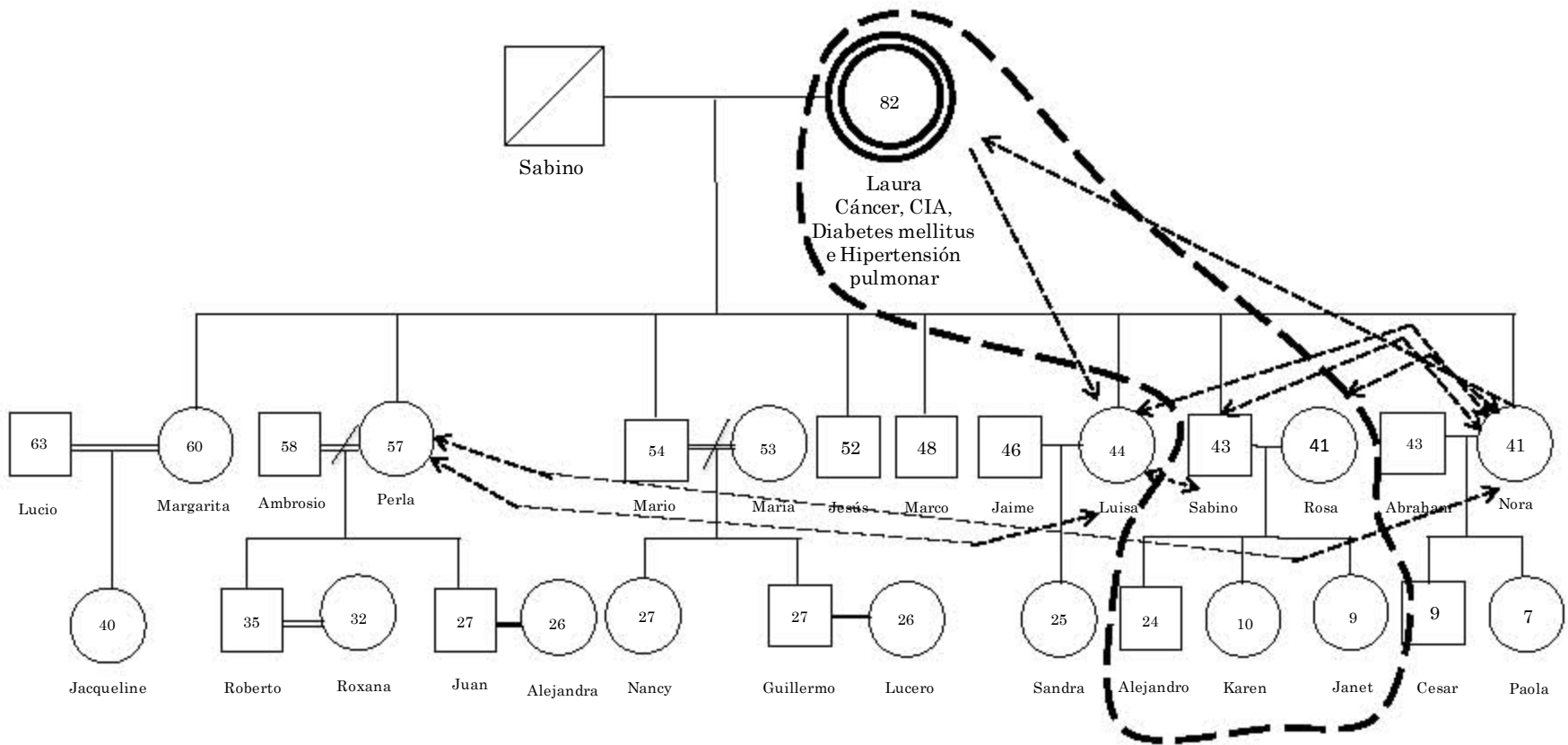
La familia informó a Trabajo Social el fallecimiento de la paciente en el mes de junio de 2013. Ante esta situación se sumó a la red de apoyo social, Lorena, sobrina de la paciente, quien se dedicó a realizar los trámites para tramitar el certificado de defunción, realizar el sepelio y otorgó una tumba de su propiedad para que la Sra. Laura pudiera ser sepultada ahí.

El caso se cerró un mes después, cuando Trabajo Social se presentó en el domicilio previa cita, en donde estuvieron presentes los familiares, cada

⁷ Información sustraída y adaptada a partir del *Manual de cuidados paliativos para pacientes con cáncer*, elaborado por Silvia Allende Pérez, Emma Verástegui Avilés, Ángel Herrera Gómez y Abelardo Meneses García, 2012.

participante expresó su sentir y el profesional recomendó no juzgar la manera en que cada uno viviría su duelo. Finalmente se agradeció el acompañamiento del equipo de la CCPyCV.

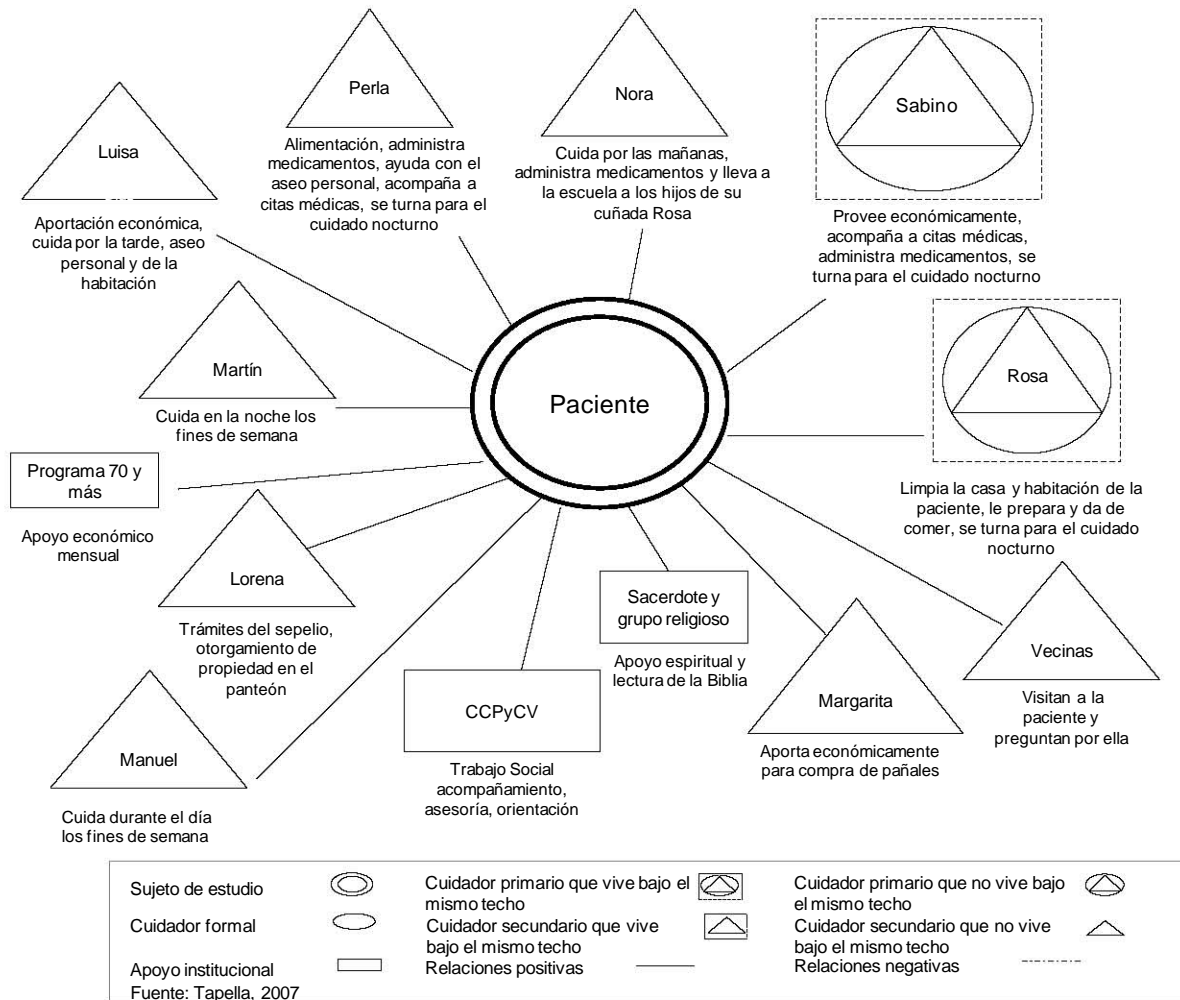
Familiograma 2. Relaciones negativas



| | | | | | | | | | |
|-------------------|--|------------|--|--------------|--|---------------------------|--|--------------------|--|
| Hombre | | Aborto | | Concubinatos | | Viven bajo el mismo techo | | Ambivalente | |
| Mujer | | Muerte | | Divorcio | | Relación positiva | | Positiva recíproca | |
| Sujeto de estudio | | Matrimonio | | Separación | | Relación negativa | | Negativa recíproca | |

Simbología de Barrera, 1987

Mapa de redes 2.



Caso 3

Referencia del caso

A partir de la reunión con el equipo médico de la CCPyCV se determinó que el caso requiere de la intervención de Trabajo Social, debido a que la cuidadora principal tiene problemas para manejar las conductas difíciles del Sr. Ramiro paciente con Alzheimer y cáncer de próstata, situación que ha originado en ella el descontrol de su padecimiento de diabetes mellitus y estrés.

Descripción del caso

Ramiro tiene 94 años de edad, es originario de Tepic, viudo, padre de siete hijos (Felipe, Elizabeth, Claudia, Sergio, Ramiro, Efrén y Víctor), no tuvo instrucción educativa, profesaba la religión católica, pertenece a una familia extensa y de acuerdo al ciclo vital se encuentra en la etapa de la vejez. Reside en el Estado de México, es dueño de la casa donde habita y la comparte con sus hijos Felipe de 74 años, soltero, con traumatismo craneal, Claudia de 56 años, cuidadora principal, soltera, padece diabetes mellitus tipo 2 y Aída de 32 años (nieta que no vive con sus progenitores), es cuidadora secundaria, Raúl de 35 años (esposo de Aída) y Brian de 5 años (hijo de Aída y Raúl). La casa donde habitan es de dos pisos, en la planta baja se encuentran la cocina, el baño, el comedor y la sala que fue acondicionada como habitación para el Sr. Ramiro y su hijo Felipe. El espacio no cuenta con ventanas por lo que se utiliza luz artificial.

El Sr. Ramiro es atendido en la CCPyCV por su padecimiento de cáncer de próstata desde hace un año. Por otra parte, hace año y medio fue diagnosticado en una clínica particular con Alzheimer, con un pronóstico desfavorable a corto plazo, el médico le hizo saber a la familia que la progresión de la enfermedad sería rápida y llegaría a un estado “vegetativo”, sugiriéndole a la familia cuidarlo en el domicilio, a partir de entonces la única responsable del cuidado diario es su hija Claudia.

En agosto de 2013, el Sr. Felipe, cayó de las escaleras, accidente que le ocasionó un traumatismo craneal que le afectó una parte cerebral que controla la conducta, además presenta parálisis parcial en el lado izquierdo (brazo, mano y pierna).

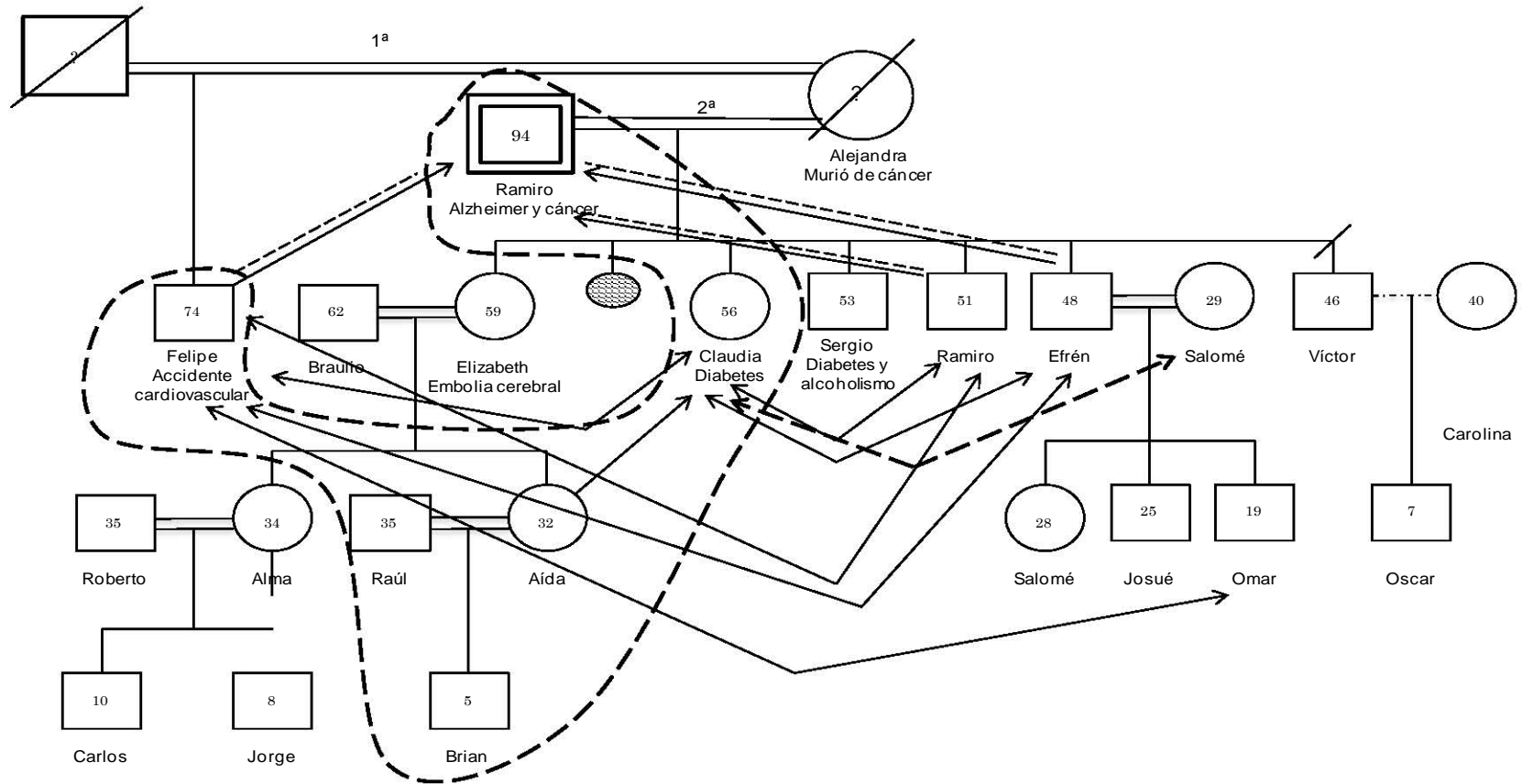
Efrén de 48 años está casado con Salomé de 45 años y tienen tres hijos (Salomé de 28 años, Josué de 25 y Omar de 19), no vive en el domicilio del paciente pero es el principal apoyo de la cuidadora.

Con el cuidado de dos enfermos, Claudia (cuidadora principal) comienza a descuidar su salud, no controla sus niveles de glucosa ni lleva un plan alimenticio, no descansa, no acude al médico y se estresa por el agobio de cuidar a dos personas, razón por la que su hermano solicitó el apoyo de Trabajo Social.

Durante la primera visita domiciliaria de Trabajo Social, en entrevista grupal con diez miembros de la familia, se identificó la conformación familiar, roles, opiniones y dudas sobre la situación de la cuidadora y la enfermedad de los pacientes.

Se percibió que las relaciones familiares son positivas recíprocas entre Claudia y sus hermanos Efrén, Ramiro y Felipe, así como con su sobrina Aída. Con sus hermanos Elizabeth y Sergio existe comunicación esporádica ya que residen en otra entidad federativa. Víctor se ha distanciado de la familia, no acostumbra visitarlos. Respecto a Ramiro (paciente) se identificó una relación ambivalente en el subsistema parental, pues sus hijos manifiestan que él nunca les demostró cariño, aún así buscan apoyarlo. Se observó una relación negativa recíproca entre Claudia y su cuñada Salomé, por discusiones del pasado (ver Familiograma).

Familiograma



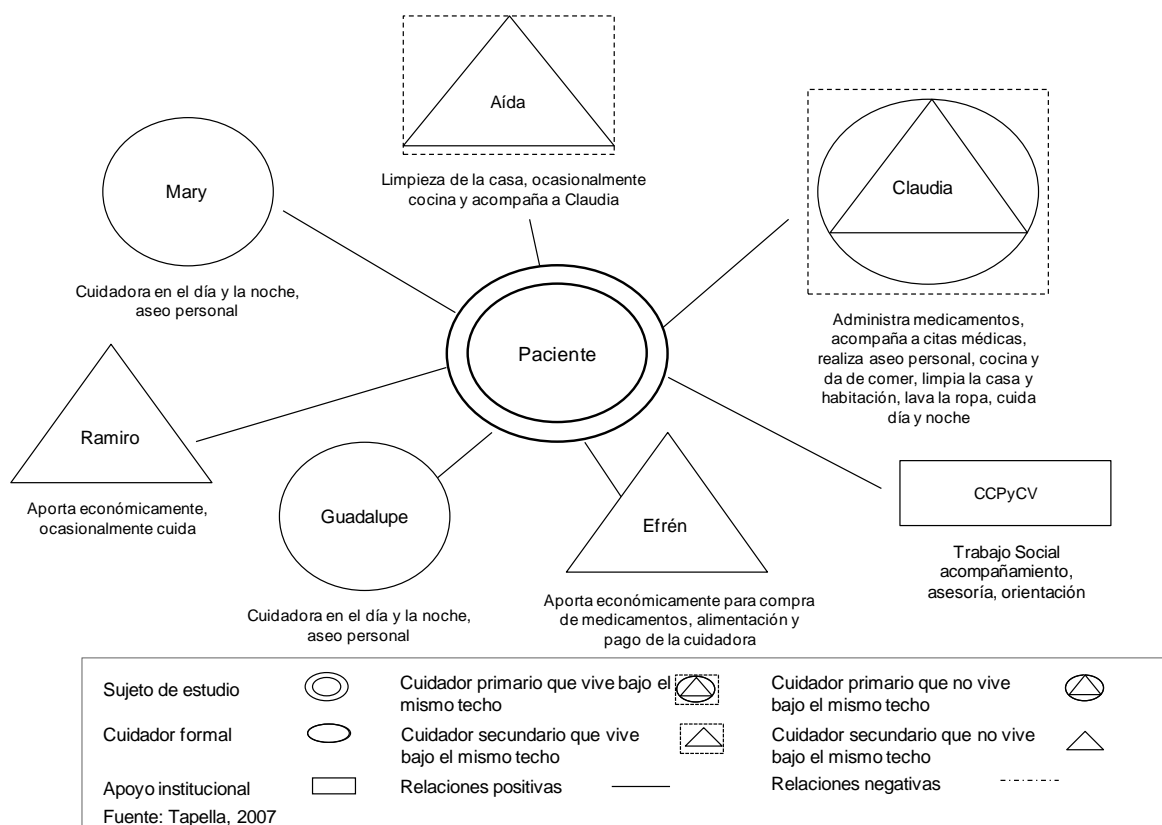
| | | | | | | | | | |
|-------------------|--|------------|--|-------------|--|---------------------------|--|--------------------|--|
| Hombre | | Aborto | | Concubinato | | Viven bajo el mismo techo | | Ambivalente | |
| Mujer | | Muerte | | Divorcio | | Relación positiva | | Positiva recíproca | |
| Sujeto de estudio | | Matrimonio | | Separación | | Relación negativa | | Negativa recíproca | |

Simbología: Barrera, 1987

Las redes primarias positivas de Claudia y el paciente son Aída quien apoya con la limpieza de la casa y en ocasiones prepara la comida, Efrén es el principal proveedor económico para los gastos del cuidado (compra de medicamentos, comida y pago de las cuidadoras formales), Ramiro quien trabaja con Efrén y apoya en los gastos de la enfermedad de su padre y hermano.

La red secundaria de apoyo está conformada por dos cuidadoras formales (María y Guadalupe), quienes se encargan del aseo personal de los pacientes y de cuidarlos en turnos de día y de noche tres veces a la semana. En cuanto a la red institucional, se encuentra la CCPyCV del Hospital General Dr. Manuel Gea González (ver Mapa de redes).

Mapa de redes



En esta primera visita, cada participante expresó su preocupación por la cuidadora, sin que tomaran en cuenta su opinión. Las trabajadoras sociales despejaron dudas acerca de la enfermedad de Alzheimer y sus etapas y efectos

en el comportamiento del Sr. Ramiro y en la forma del cuidado. Se solicitó una visita domiciliaria subsecuente para entrevistar individualmente a la cuidadora y conocer su sentir. Los participantes realizaron los siguientes compromisos:

Familia

- Efrén seguiría con el apoyo económico y trataría de cuidar por las tardes.
- Víctor se integraría al cuidado de los pacientes los fines de semana.
- Salomé acompañaría a Claudia a tomar talleres de bordado, yoga y a hacer ejercicio con la finalidad de que tuviera un respiro.
- Aída apoyaría frecuentemente con la preparación de los alimentos y la limpieza.
- Omar capacitaría a las cuidadoras formales para las terapias rehabilitadoras de su tío Felipe y acompañar al abuelo Ramiro por lo menos dos días a la semana.
- Toda la familia cooperaría para que Claudia saliera de vacaciones a su lugar de origen para tomar un descanso.

Claudia

- Cuidaría su salud, acudiría al médico y sería más desprendida de los enfermos.
- Platicaría con las trabajadoras sociales.

En visitas domiciliarias subsecuentes la cuidadora expresó que después de la reunión, sólo Efrén seguía aportando y visitando a su padre. En la entrevista individual con Claudia, se detectó un nivel de sobrecarga intensa⁸, tenía problemas para dormir, no comía, quería hacerse cargo de su bonetería pero no tenía tiempo libre, no tenía amigos, sentía ser la única persona capaz de cuidar, no expresaba su cansancio y emociones, se desesperaba ante las conductas de su papá (deambular, desorientación en tiempo y espacio, insomnio, desnudos, acoso a una cuidadora, etc.).

Durante seis meses se realizaron seis visitas domiciliarias y tres llamadas de seguimiento únicamente a Claudia. Las acciones se dirigieron a:

⁸ Instrumento que mide la percepción de sobrecarga del cuidador primario de Zarit (1998).

Identificación de redes sociales de apoyo

- Realizar juntas el familiograma.
- Actividad para ubicar redes en la comunidad (a cuántas personas saluda cuando va al mercado, averiguar qué actividades existen en su centro comunitario y cuáles le gustaría realizar).
- Se entregó un directorio de Grupos de Apoyo para cuidadores de pacientes con Alzheimer, se explicó que ahí puede compartir su experiencia, conocer a otras personas que viven situaciones similares y aprender nuevas estrategias para el cuidado.

Manejo de las conductas difíciles

- Identificar la causa de la conducta (reacción al medicamento, malestar físico o alteraciones por el ambiente).
- Mejorar la comunicación (no regañar al paciente, no gritar, no alterarse y no tratar de que razone).
- Tener varios planes de acción para responder a las conductas (mostrar a su papá cuando es de día y de noche para que duerma a sus horas, mantenerlo ocupado con selección de frijoles de colores, limpiar la mesa, acomodar los trastes de plástico por tamaños, no darle té, café o coca-cola antes de dormir).
- Ejemplificar las acciones para que él las repita (cómo tomar la cuchara para comer, cómo ponerse la camisa).

Reconocimiento de la cuidadora

- Conocerla (qué le gusta, qué le desagrada, cómo se ve a futuro, cómo se percibe a sí misma, cuáles son sus metas y aspiraciones, cómo se siente al cuidar, qué ha aprendido al cuidar).
- Resaltar el desempeño en su rol, reconocerle como importante para su sistema familiar y para las trabajadoras sociales.
- Motivar a mantener y realizar cambios positivos en su vida (buscar la manera de recuperar su tiempo libre, de regresar a la bonetería, realizar las actividades que le agraden, cuidar su salud).

- Propiciar que delegue el cuidado y permita que se involucren las cuidadoras y otros familiares.

Al momento, Claudia ha logrado mantener al paciente ocupado en el día y duerme por la noche, la comunicación entre ella y el paciente ha mejorado disminuyendo el estrés de la cuidadora. Se fue de vacaciones con su hermana Elizabeth, en la última visita domiciliaria, las trabajadoras sociales percibieron que Claudia modificó su aspecto personal, tiene una actitud positiva y sonríe, acude al médico para el control de la diabetes y está en la búsqueda de actividades como el yoga o el bordado para ocupar su tiempo libre.

7.3 Propuesta del abordaje de Trabajo Social

El enfoque de sistemas, concibe la intervención como un proceso, mismo que se precisa como una continuación sistemática de acciones dirigidas hacia el logro de un determinado objetivo. Esta concepción de fases sirve para ordenar las tareas a realizar, evitando la linealidad ya que los pasos y actividades aparecen una y otra vez en el transcurso del proceso de cambio (Viscarret, 2007). Partiendo de esta premisa es que el procedimiento que se propone consta de cinco pasos los cuales son variables pues la intervención del trabajador social dependerá de las circunstancias del paciente, cuidador y familia.

La propuesta consta de cinco etapas, de ellos se desprenden tácticas para su abordaje:

1. Referencia del caso.
2. Programación de la visita domiciliaria.
3. La visita domiciliaria (diagnóstico y plan social).
4. Seguimiento de caso (ejecución del plan social).
5. Cierre de caso.

1. Referencia del caso

En reunión programada o extraordinaria con el equipo médico de la CCPyCV, se determinará si algún caso requiere de la intervención de Trabajo Social en el domicilio. En caso afirmativo se expone el caso a Trabajo Social quien realiza las siguientes actividades:

- Identificar el motivo del por qué el equipo médico solicita la visita domiciliaria (el especialista o la familia), conocer el diagnóstico clínico del paciente, su tratamiento y el apoyo familiar en su estancia hospitalaria o en consulta externa.
- Revisar el expediente para recuperar datos sociodemográficos, del responsable del paciente, ubicación del domicilio, historia clínica del paciente (qué otras enfermedades ha padecido) y tiempo que tiene con la enfermedad. Para registrar la información se empleará el *Formato de Datos del Expediente Clínico* (ver ejemplo 1).
- Aclarar dudas y determina si procede o no la visita domiciliaria.

Ejemplo 1

Logo de la
Institución

Trabajo Social Formato de Referencia del Caso

Fecha en que se presenta el caso: 12-oct-2012

Área que refiere el caso: Médico Responsable de la CCPyCV

Motivo: La paciente no ha acudido a sus dos últimas citas mensuales para solicitar su receta controlada, en su lugar se presentó una persona que dijo ser su hijo, se requiere verificar el parentesco y la razón por la cual la paciente ha faltado a sus citas.

Datos del paciente

No. de expediente:000000

Nombre: Dalia P. M.
Nombre(s) propio(s) Apellido paterno Apellido materno

Edad: 57 **Estado Civil:** soltera **Escolaridad:** Primaria **Religión:** Católica

Diagnóstico clínico y tiempo de padecer la enfermedad: Artritis reumatoide (5 años) y diabetes mellitus tipo 2 (16 años). La paciente tiene amputación de dos dedos del pie izquierdo (5 años); manifiesta dolor en articulaciones y utiliza andadera para moverse.

Tratamiento que sigue en la CCPyCV:

Datos del responsable del paciente

Nombre de la persona que lo acompaña a las consultas: Martín y Gema P.P.

Número(s) telefónico(s): 00-00-00-00

Parentesco con el paciente: Hijos (ambos)

Observaciones:

Trabajador social que determinó la realización de la visita domiciliaria:

2. Programación de la visita domiciliaria

2.1 Actividades

Se designa a los trabajadores sociales que realizarán la visita domiciliaria, preferentemente deben acudir dos ya que el cuidador y cada miembro de la familia expone dudas, manifiesta conflictos y demanda una escucha (por la experiencia, a los domicilios que se ha acudido están presentes por lo menos un cuidador y dos miembros de la familia). Las actividades a realizar serán:

- Establecer comunicación con el responsable o cuidador del paciente (ver ejemplo 2);
- Explicar el motivo de la visita;
- Acordar día y hora de la visita domiciliaria y
- Corroborar la dirección obtenida del expediente, solicitar la descripción del domicilio y posibles rutas de acceso. Los datos solicitados se registrarán en el formato *Registro de la Programación de la Visita Domiciliaria* (ver ejemplo 3).

Ejemplo 2

T.S.: Buenos días, soy la trabajadora social de la CCPyCV del Hospital..., mi nombre es... ¿con quién tengo el gusto?

Familiar: Buenos días, mi nombre es...

T.S.: Mucho gusto, sé que usted es el hijo de la Sra. Dalia, el motivo de mi llamada es...

Familiar: Claro señorita, está bien que vengan a ver a mi mamá. Dígame ¿qué día viene?, para avisarle a mi hermana para que ella también esté presente.

T.S.: ¿Le parece que vayamos el día...a las...horas?

Familiar: Sí, aquí la esperamos.

T.S.: Bien, quiero confirmar su domicilio...

Ubicación del domicilio



Bajarse en la estación del metro Tacuba, caminar en dirección a la estación del metro Cuitláhuac, dar vuelta a la derecha en calle Mar Hudson, llegar a la esquina de Mar Mediterráneo y el domicilio está ubicado junto a la tlapalería “El Martillo”, la casa es color arena y el zaguán es negro, tocar fuerte porque no hay timbre.

Rutas de acceso al domicilio: Llegar al metro Tacuba (línea 2).

Nombre del Trabajador Social que hizo la llamada telefónica:

Nombre del Trabajador Social que realizará la visita:

En el ejemplo anterior el familiar del paciente aceptó que Trabajo Social acudiera al domicilio. También habrá situaciones en que el paciente, cuidador o familiares se nieguen a la visita. Otras circunstancias serán cuando la familia ha decidido que el paciente ya no esté en su domicilio porque quiere pasar sus últimos días en su lugar de origen o porque solicitaron otro servicio médico. Cuando estos eventos suceden se realizará una nota informativa (ver ejemplo 4).

Ejemplo 4

| | | |
|---|--|------------------|
| Logo de la Institución | Trabajo Social Nota informativa | |
| Número de expediente: <u>00000</u> | | |
| Fecha: 4 de octubre de 2013 | | |
| Nombre: <u>Laura</u> | <u>D.</u> | <u>S.</u> |
| Nombre(s) | Apellido paterno | Apellido materno |
| Nombre del responsable del paciente: | | |
| <u>Sabino</u> | <u>R.</u> | <u>D.</u> |
| Nombre(s) | Apellido paterno | Apellido materno |
| Domicilio: <u>Calle Mar Mediterráneo No.580 Colonia Brisas de San José Delegación Miguel Hidalgo Código Postal 11453 México, Distrito Federal.</u> | | |
| Descripción | | |
| <p>A las 10:00 a.m., se estableció comunicación con el Sr. Sabino (hijo de la paciente), para informarle de la visita domiciliaria. El Sr. Sabino comentó a la trabajadora social que su mamá no se encuentra desde hace un mes en el domicilio debido a que una de sus hermanas (Carmen, hija de la Sra. Laura) se la llevó a su domicilio para estar al pendiente de su tratamiento farmacológico y realizarle las curaciones que el médico indicó.</p> | | |
| Trabajador social que elaboró la nota: _____ | | |

Para ir a la visita domiciliaria se recomienda:

- Informar a la CCPyCV el día y la hora en que se acudirá a la visita domiciliaria, como una medida de seguridad fuera de la institución;
- Acudir con bata blanca o uniforme institucional e identificación;
- Calcular el tiempo del traslado al domicilio para llegar puntual a la cita programada;
- Disponibilidad por lo menos de tres horas;
- Tener a la mano el croquis con la dirección, número telefónico y nombre de la persona con la que se confirmó la cita;

- Llevar cuaderno y bolígrafos para realizar notas;
- Tener claridad del objetivo por el que acude al domicilio;
- Llevar una guía de entrevista a partir del objetivo de la visita; y
- Portar pañuelos desechables.

Es importante que cuando se acude al domicilio, se tengan presentes los principios que se han establecido en el *Programa de Trabajo Social en Cuidados Paliativos en el Domicilio* que son:

- Respetar el deseo de morir en casa.
- Mejorar la calidad de vida del paciente a través del acompañamiento y consejería de la familia.

2.2 Determinar objetivos

La primera visita tendrá como objetivo valorar la situación del paciente y la familia en el aspecto social, para ello se empleará como técnica la entrevista diagnóstica en la que deberá identificarse de manera general los siguientes aspectos:

- Datos generales del paciente y de las personas que viven bajo el mismo techo.
- Redes sociales de apoyo.
- Organización que se tiene para el cuidado del paciente.
- Necesidades sentidas del paciente, el cuidador y la familia. Cuando las necesidades no son de tipo social, se presentará el caso con el equipo interdisciplinario para la intervención del área correspondiente.

2.3 Posibles escenarios

El profesional debe prever los distintos escenarios que puede encontrar al realizar la visita domiciliaria:

- Participantes en la entrevista, expectativas y actitudes
 - Al presentarse el trabajador social en el domicilio podrán estar presentes cuidador, familiares que viven bajo el mismo techo, otros que estén

interesados en la situación que está viviendo el paciente o quienes tienen curiosidad.

- Tanto el cuidador como los familiares desconocen las tareas que tiene el trabajador social, se ha llegado a pensar que sólo este profesional acude al domicilio para conocer las condiciones socioeconómicas. Por lo tanto habrá que explicar las actividades que se desarrollan dependiendo del contexto familiar del paciente.
 - Cuando se observan actitudes de molestia, apatía o soberbia, por parte de cuidadores y/o familiares, el trabajador social expondrá que si ese ambiente se está suscitando debido a su presencia o por otra circunstancia, él regresará en el momento en que se programe otra visita domiciliaria.
 - Otro contexto con el que podría encontrarse el profesional es que no le permitan la entrada al domicilio, por lo que deberá explicar que es necesario tratar el tema en un lugar privado para que el trabajador social y el o los entrevistados puedan ser escuchados y exponerles las actividades con las que le puede asesorar para el cuidado del paciente. Si a pesar de ello no permite el acceso, se le invita a que esto lo realice en la Clínica previa cita.
- Condiciones de la vivienda
 - El espacio solo cuenta con una habitación por lo que el tema se tendrá que tratar en un lugar en donde no esté el paciente.
 - El domicilio no cuenta con asientos lo cual dificulta la entrevista por lo que se invitará al cuidador o familiares asistir a la Clínica previa cita.
 - Será conveniente que en los domicilios donde habitan niños se solicite que no estén presentes para no interrumpir la entrevista. Esto no quiere decir que se excluye al menor sobre la situación que viven con su enfermo, a él se le dará el espacio y la explicación en el momento oportuno, si así lo requiere la familia.
 - En casos de pacientes con demencia, se tomarán en cuenta sus opiniones aunque estas sean repetitivas o estén fuera de contexto.

2.4 Instrumentos

En la programación de la visita domiciliaria, se recomienda diseñar una guía para la entrevista diagnóstica (ver ejemplo 5) y otra para la observación (ver ejemplo 6), a continuación se describen algunos indicadores.

Ejemplo 5. Guía de entrevista diagnóstica

| Indicadores | Ejemplos de preguntas |
|-----------------------------------|--|
| Datos del paciente | ¿Cuál es el nombre de su paciente? ¿Qué edad tiene? ¿Cuántos hijos tiene? ¿Cuánto tiempo tiene el paciente de vivir en este domicilio? ¿Está casado/a? |
| Datos del cuidador | Su nombre es... ¿Qué edad tiene usted? ¿Cuál es su escolaridad? ¿Usted trabaja? ¿Hace cuánto tiempo cuida a su familiar? ¿Usted vive con el paciente? ¿Cuántas horas dedica al cuidado? ¿Usted tiene alguna enfermedad o padecimiento? En caso afirmativo, ¿acude al médico? |
| Conocimientos sobre la enfermedad | ¿El médico le ha explicado la enfermedad que tiene su paciente? ¿Usted tiene dudas de lo que le explicó el médico? ¿Recibió capacitación para cuidar a su familiar? |
| Social | Además de usted, ¿quiénes participan en el cuidado del paciente? ¿Ha tenido que abandonar otras actividades por cuidar a su familiar? ¿Cómo están organizados para el cuidado del paciente? ¿El paciente tiene pensión o está en algún programa social que le proporcione apoyo económico o en especie? Me dice que su situación económica se ha visto afectada por la enfermedad del paciente, ¿lo ha comentado con otros miembros de la familia? |
| Emocional | ¿Cómo se ha sentido cuidando a su familiar? ¿Cómo se ha modificado su vida desde que su familiar enfermó? ¿El cuidado de su paciente, le ha causado algún conflicto laboral, familiar o emocional? |

Ejemplo 6. Guía de observación

| Dimensiones | Indicadores |
|----------------------------|--|
| Condiciones de la vivienda | Distribución de la vivienda. Servicios públicos con los que cuenta. |
| Ubicación del paciente | Área que ocupa el paciente (recámara, espacio acondicionado como dormitorio). Condiciones de la habitación que ocupa el paciente (ventilación, iluminación, baño, barandales y pasamanos, imágenes religiosas, mascotas, ubicación de los medicamentos y hoja de control, T.V., radio). Tipo de cama (hospitalaria, colchón, colchoneta). Aparatos ortopédicos (silla de ruedas, bastón, andadera, faja). |
| Condiciones del cuidador | Cuenta con una cama junto al paciente o duermen en la misma. Tiene un lugar donde sentarse en la habitación. |

Los trabajadores sociales que acudan al domicilio deben coordinarse y determinar quién guiará la entrevista, al finalizarla cuestionará a su compañero si quiere añadir información o aclarar dudas. Ambos registrarán la información obtenida de la entrevista y de la observación en su cuaderno de notas. La duración aproximada por entrevista es de 2 ó 3 horas.

3. Visita Domiciliaria

3.1 Presentación del trabajador social

El trabajador social al llegar y presentarse con el paciente, el cuidador y la familia, explica las funciones que realiza en cuidados paliativos (ver ejemplo 7).

Ejemplo 7

- Identificamos a los miembros de la familia que pueden aportar apoyo o recursos para el cuidado del paciente.
- Negociamos con los miembros de la familia la distribución de roles para el acompañamiento del paciente, apoyo al cuidador, distribución de tareas en el aseo de su familiar enfermo.
- Les brindamos asesoría sobre programas sociales de apoyo económico o aparatos

ortopédicos, sobre los requisitos para el certificado de defunción o alguna otra información que ustedes requieran.

- Los orientamos para establecer estrategias de comunicación con el paciente que presenta Alzheimer ante conflictos familiares pasados y surgidos a partir de la enfermedad, el desgaste de las personas responsables del paciente, así como abordar el tema de la muerte.

3.2 Identificación de necesidades del paciente, cuidador y la familia

El paciente, el cuidador y la familia exponen sus necesidades o problemas, el trabajador social debe estar atento para escuchar, debido a que los entrevistados con frecuencia desahogan las emociones contenidas, dudas, inconformidades, molestias e incluso reclamos hacia otros familiares o hacia el propio enfermo. Dependiendo de la dinámica que se genere y número de asistentes, el profesional decidirá si lleva a cabo entrevistas individuales, grupales o ambas.

En este momento, es posible ir identificando a las personas clave (cuidador principal, cuidadores secundarios), redes de apoyo institucional para el enfermo y las situaciones inmediatas por atender (organización para el cuidado del paciente, enfermedad incapacitante de un cuidador, etc.).

Ejemplo 8

Tres posibles escenarios:

- **Escenario sobre la organización familiar en el cuidado**

Los hermanos hemos estado distanciados por mucho tiempo, casi no nos hablamos. Cuando mi mamá enfermó mi hermana Perla se hizo cargo de llevarla al Hospital, yo doy dinero y mi esposa ayuda a cuidar a mi mamá, pero mis otros hermanos no nos ayudan.

Consideraciones que debe tener en cuenta el trabajador social

¿Cuántos miembros de la familia son en total, cuáles son sus nombres y qué parentesco tienen con la paciente?, ¿a qué se dedican?, ¿dónde viven? y ¿cómo son las relaciones entre ellos y la paciente? (se sugiere elaborar un

familiograma).

¿Qué factores están asociados a la falta de organización? (valorar si para obtener esta información lo hará por medio de entrevistas individuales o grupales).

• Escenario sobre el desconocimiento de la enfermedad

El doctor nos dijo que mi papá tenía demencia y que era mejor que lo trajéramos a la casa porque la enfermedad iba a avanzar muy rápido hasta llegar a un estado vegetativo, aunque yo lo veo bien, yo creo que se puede curar.

Consideraciones que debe tener en cuenta el trabajador social

¿Cuál es el diagnóstico que le dio el médico?, ¿qué le explicó el médico acerca de ello?

Cuando el trabajador social acude al domicilio sabe el padecimiento que presenta el paciente, puesto que ya hizo una revisión del expediente y tuvo una reunión con el equipo interdisciplinario, por lo que tiene que investigar lo relacionado con la enfermedad o enfermedades para aclarar posibles dudas. Y en caso de no poder resolverlas deberá informar al especialista correspondiente para que acuda al domicilio y resuelva esta inquietud.

• Escenario sobre falta de recursos económicos para el cuidado

Trabajo en una tortillería, debo dinero a mis amigos y mi hermana a veces me apoya para comprar los medicamentos. Tengo que mantener a todos y gasto \$200.00 para el taxi cuando llevo a mi mamá a su consulta. Quisiera ver la posibilidad de que en la Clínica me entreguen las recetas controladas y no llevar a mi mamá a la consulta.

Consideraciones que debe tener en cuenta el trabajador social

¿Cuántas personas de su familia podrían apoyarlo económicamente?, ¿cuáles son las causas de la falta de apoyo?, ¿quiénes de sus familiares, amigos o vecinos cree que los puedan trasladar al Hospital en su vehículo?, plantear la situación con el equipo médico de la Clínica para que las consultas sean bimestrales y que el hijo acuda por la receta cuando ella no asista.

3.3 Diagnóstico y plan social

El profesional se apoyará de la técnica de entrevista para obtener la información necesaria para realizar un diagnóstico preliminar y un plan social inmediato.

Ejemplo 9

Para ejemplificar este procedimiento retomaremos los escenarios del Ejemplo 8:

• Escenario sobre la organización familiar en el cuidado

Diagnóstico preliminar

- Familia extensa, integrada por la paciente, jefa de familia, su hijo Sabino, su nuera Rosa y tres nietos.
- Presentan dificultades para integrar a otros hijos de la paciente en los roles del cuidado y el apoyo con recursos económicos, debido a que algunos de ellos se han distanciado o dejado de hablar por más de 20 años.

Plan inmediato

- Solicitar al Sr. Sabino programe una reunión familiar para que acuda Trabajo Social en el abordaje del problema.
 - Realizar una entrevista grupal permitiendo que cada uno de los integrantes exprese su opinión, sentimientos, dudas sobre el padecimiento de la paciente y los motivos por los que no se han involucrado en el cuidado.
 - Identificar los recursos que puede aportar cada uno de los hijos (compra de pañales, medicamentos, alimentos, tiempo para el cuidado, acudir a la Clínica por la receta médica).
 - Elaborar un formato del rol de los cuidadores, dejando la opción para que ellos puedan ir modificándolo (es importante no juzgar a aquellos que por el momento no pueden participar)
-

• Escenario sobre el desconocimiento de la enfermedad

Diagnóstico preliminar

- Paciente de 94 años de edad con diagnóstico clínico de Alzheimer en etapa avanzada.
 - En la entrevista grupal con la familia, los nueve asistentes expresaron dudas del tratamiento curativo sobre la enfermedad del paciente, así como dificultades sobre el manejo a conductas que presenta su familiar como estar desnudo, acoso a una de las cuidadoras formales, negarse a comer, asearse y realizar ciertas actividades, deambular en la noche y creer que la programación de la televisión es un espacio real.
-

Plan inmediato

- Explicar las características y etapas de la enfermedad de Alzheimer.
 - Orientar a la familia sobre el manejo de las conductas difíciles de su familiar.
 - Recomendar que asistan a la CCPyCV para resolver sus dudas sobre el cuidado del paciente.
 - Elaborar una “Guía de cuidados personales del enfermo con demencia y el papel del cuidador ante situaciones difíciles”.
 - Programar una segunda reunión para entregar y explicar la “Guía de cuidados personales del enfermo con demencia y el papel del cuidador ante situaciones difíciles”.
-

Escenario sobre falta de recursos económicos para el cuidado

Diagnóstico preliminar

- Paciente de 57 años de edad con diagnóstico de diabetes mellitus tipo 2, artritis reumatoide y pie diabético.
 - El cuidado de la paciente solo recae en un cuidador.
 - El cuidador principal carece de recursos económicos para trasladar cada mes a su mamá a la Clínica para su revisión y la obtención de su receta médica controlada.
-

Plan inmediato

- Exponer el caso con el equipo interdisciplinario para considerar la posibilidad de que se le extienda la receta médica controlada al cuidador y la revisión de la paciente sea bimestralmente.
 - Realizar una reunión familiar para platicar sobre la carga económica del cuidador
 - Buscar programas gubernamentales a nivel local o federal que brinden algún apoyo económico o en especie a personas con discapacidad.
 - Brindar orientación sobre algunos programas gubernamentales que pudieran apoyar a la paciente económicamente o en especie.
-

Para el diseño del plan, el trabajador social debe motivar a los entrevistados a proponer posibles soluciones.

Ejemplo 10

- Debemos aprovechar que estamos hoy todos reunidos para que se organicen en el cuidado de su familiar.
- Cada quien ha tenido la oportunidad de decir qué día y en qué horario pueden estar con el paciente. Ahora, ¿quién de ustedes quiere registrar el rol de los participantes para la primera semana?
- De los que no tienen tiempo para cuidar al paciente ¿de qué otra manera podrían apoyarlo a él y a los cuidadores?

El enfoque sistémico considera que la relación entre el profesional, el paciente, cuidador y la familia se da de manera horizontal, buscando la reciprocidad en la comunicación (Viscarret, 2007), desde esta perspectiva se deberá crear un ambiente de confianza, empatía y calidez.

3.4 Cierre de la visita

El profesional valora la información obtenida en la entrevista y los compromisos a los que llegaron el cuidador y la familia, para ello puede recurrir a las siguientes preguntas:

Ejemplo 11

¿De lo que hemos hablado, hay algo que les resulte confuso o quieran que lo vuelva a explicar?
¿Qué les parecen los acuerdos a los que llegamos hoy?
¿Opinan que debemos hacer un cambio al plan que se elaboró o ya damos por concluida nuestra participación?

La programación de las visitas de seguimiento dependerá del caso.

4. Seguimiento de caso

Todas las visitas subsecuentes se consideran de seguimiento, en este paso se trabajará la situación encontrada inicialmente y las que surjan en el proceso del caso. Se reforzará el vínculo entre el profesional y las personas con las que se interviene, considerando que el objetivo se centra en generar un espacio de acompañamiento para los pacientes y sus redes de apoyo.

Durante este proceso se llevará a cabo una evaluación continua, con base a ello, el trabajador social, el paciente, el cuidador y la familia tomarán decisiones en función de las necesidades que deben trabajarse y la forma de hacerlo, para lograr los objetivos planteados.

Esta evaluación realizada durante el proceso de apoyo, servirá para identificar si se ha cumplido con el plan social y de no ser así se valorarán las estrategias para ser rediseñado.

Considerando la problemática y necesidades de la primera visita domiciliaria, el seguimiento se realizará según lo programado.

4.1 Realización de visitas institucionales

Las visitas institucionales son un recurso del que puede valerse el profesional durante el seguimiento del caso. Recordemos que las instituciones son una red que puede activarse o fortalecerse.

A continuación se ejemplifica una nota informativa de la visita institucional.

Logo de la
Institución

Trabajo Social

Nota informativa de Visita Institucional

Fecha: 23 de octubre de 2013

Nombre: Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia del Distrito Federal

Domicilio: Av. San Francisco #1374, Col. Tlacoquemécatl del Valle, Benito Juárez, C.P. 03200

Objetivo: Conocer los programas y requisitos que tiene el DIF-DF para personas con discapacidad.

Descripción

El día martes 23 de octubre de 2013, a las 9:00 horas se realizó visita institucional al DIF-DF. Las Trabajadoras Sociales se entrevistaron con las encargadas del Programa de Apoyo a Personas con Discapacidad quienes señalaron que el apoyo no podía otorgarse debido a que la paciente no era originaria del Distrito Federal. A pesar de que se quiso negociar este requisito, las responsables argumentaron tener órdenes de negar el apoyo aún en casos especiales.

A pesar de la negativa, se buscó entrevistarse con el Coordinador del Programa, sin embargo se les negó a las trabajadoras sociales.

La visita terminó a las 10:30 horas.

Realizaron la visita institucional: _____

Supervisión de Trabajo Social: _____

4.2 Realización de visita post mortem

Como parte del proceso de acompañamiento al cuidador y la familia está acudir al domicilio de tres a cuatro semanas después del fallecimiento del paciente. Previo el trabajador social programa una cita, esta puede ser solo con los habitantes del domicilio o con otros miembros de la familia. La orientación va dirigida al manejo del duelo con el apoyo de Trabajo Social y de los servicios de Psicología o Tanatología según ellos lo consideren.

Se recupera una copia del certificado de defunción para anexarla al expediente, si no se cuenta con ella se asesora a la familia la importancia que tiene recuperar este documento.

5. Cierre del caso

En el modelo sistémico el cierre del caso no significa el punto final con el que el trabajador social se encuentra al terminar un proceso (Viscarret, 2007).

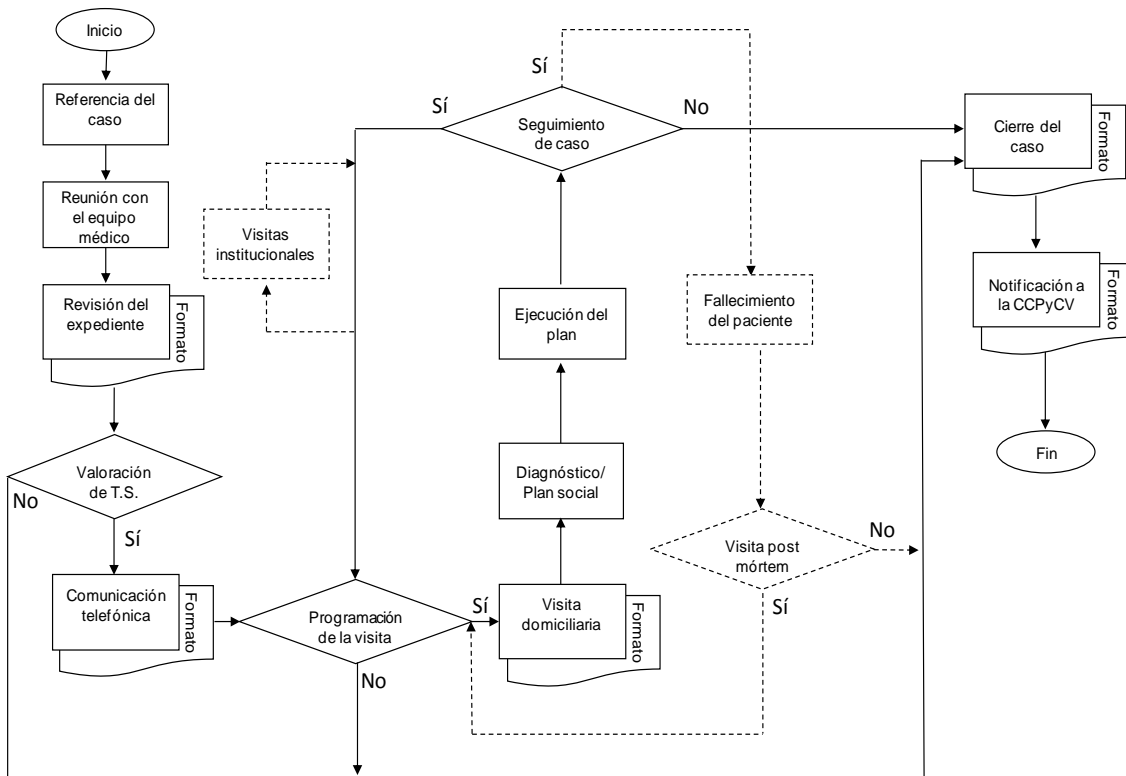
El cierre se realiza mediante una visita domiciliaria, la cual tiene como objetivo concluir la actuación, sintetizando el proceso del caso desarrollado en forma conjunta con el cuidador y la familia, dejando abierta la posibilidad de un contacto posterior si es necesario.

Se han considerado cinco circunstancias o razones por las que se dará por cerrado el caso en la CCPyCV:

- Al realizar la llamada telefónica para programar la primera visita domiciliaria, la familia no autoriza el acompañamiento domiciliar, o bien, porque la voluntad del paciente es irse de su actual domicilio y pasar sus últimos días de vida en su lugar de origen.
- En la primera visita domiciliaria no se localizó la vivienda debido a la falta de veracidad en los datos proporcionados, o la familia reconsideró no recibir el apoyo de Trabajo Social.

- El paciente falleció antes de realizar la primera visita domiciliaria.
- El paciente falleció y el cuidador y la familia no requieren de la intervención de Trabajo Social, para el acompañamiento del duelo.
- Cuando el caso no compete a Trabajo Social:
 - a) El paciente sólo requiere del médico de cuidados paliativos o de otros servicios del Hospital;
 - b) No hay compromiso del cuidador y la familia en acuerdos establecidos;
 - c) Se presenta la claudicación en el cuidador principal y se niega a recibir llamadas telefónicas;
 - d) La situación afecta emocionalmente al trabajador social; o
 - e) Se desarrolló el plan social y ya no se requiere a Trabajo Social.

Las etapas que hemos descrito de la propuesta se grafican en el siguiente algoritmo, que muestra el conjunto ordenado de las operaciones que lleva a cabo el trabajador social desde que inicia el proceso de asignación del caso hasta el cierre.



Conclusiones y propuestas

Los cuidados paliativos en el domicilio de las personas con enfermedades crónicas avanzadas como en etapa terminal, representan un reto para la salud pública.

De acuerdo a la Norma Oficial en materia de Cuidados Paliativos, la atención en el domicilio sólo puede ser otorgada siempre y cuando existan las condiciones óptimas y las medidas mínimas ordinarias (espacios físicos, oxigenación, alimentación, higiene, etc.) y el apoyo familiar. La atención domiciliaria requiere necesariamente de la conformación de equipos interdisciplinarios en los que se pueda intervenir de manera conjunta estableciendo comunicación entre ellos y el sistema familiar. A partir de la experiencia que vivimos en la Clínica de Cuidados Paliativos y Calidad de Vida reafirmamos esta reglamentación.

Pudimos constatar que no se requiere un pronóstico de vida a corto plazo para brindar los cuidados paliativos en el domicilio, ya que la evolución de una enfermedad crónica desde la fase de crisis requiere de la intervención en los síntomas físicos, alteraciones sociales y psicológicas que se presentan y que afectan al enfermo y su entorno, de ahí que los cuidadores también necesiten de atención temprana para prevenir la sobrecarga o claudicación.

El panorama presentado en este trabajo recupera una postura generalizada en torno a que el papel del trabajador social, está enfocado a la intervención con los cuidadores principales y la familia durante el proceso de la enfermedad del paciente. El profesional deberá promover que la estancia del paciente en el domicilio sea lo más comfortable posible, desarrollar actividades encaminadas a la asesoría, identificación de los recursos, redes sociales de apoyo y reconocimiento de las habilidades adquiridas por los cuidadores, por mencionar algunas.

Desde lo social nos interesó conocer las problemáticas de las relaciones entre los sujetos que resultan involucrados en el proceso de la enfermedad, pudimos observar que la dinámica y la convivencia de las familias se ve alterada por los cambios en la distribución de roles, por el impacto de la progresión de la

enfermedad que afecta a los integrantes de los grupos familiares dando lugar a respuestas que oscilan desde el involucramiento hasta el aislamiento de las personas que participan en el cuidado. Las personas que se encuentran en etapas avanzadas o críticas de la enfermedad en su mayoría tienden al aislamiento, otros buscan fortalecer sus relaciones familiares, reconciliarse, mejorar la convivencia o claudican.

Resultó sustancial conocer las redes de apoyo social existentes al interior y fuera de las familias o núcleos sociales cercanos del enfermo y los cuidadores, con la finalidad de fortalecer y mejorar la calidad de las relaciones en torno a estos sujetos, contribuyendo así a la reestructuración del lazo social en los ámbitos familiares, así como la movilización de los recursos para el establecimiento de los nexos necesarios a nivel institucional para involucrar activamente a los participantes.

A partir de la experiencia podemos afirmar que los trabajadores sociales no solo acompañamos a las personas en estos procesos, sino que desarrollamos una intervención directa en las relaciones sociales que se desencadenan entre los cuidadores, la persona que vive con un problema de salud, la familia y el equipo interdisciplinario durante el proceso de enfermedad.

La intervención no concluye con la muerte del paciente, como lo señalan la mayoría de los autores consultados, las actividades deben continuar después de ocurrido el deceso para facilitar a los cuidadores y familia la adaptación a sus actividades cotidianas, potencializar positivamente las relaciones sociales que se generaron en el proceso de la enfermedad.

Por otra parte, la literatura revisada no menciona la necesidad de que el trabajador social considere manejar su salud emocional y duelos surgidos antes, durante y después de la intervención en cuidados paliativos en el domicilio, para tener atención profesional ante los procesos de transferencia, proyección, desgaste físico y emocional, o bien el síndrome de Burnout. En nuestra intervención si

contamos con este apoyo, lo cual fue primordial para continuar con el seguimiento de los casos.

En el desarrollo de los casos hubo necesidad de adquirir nuevos conocimientos respecto al impacto social de las enfermedades crónicas como diabetes mellitus, cáncer y demencias, además de respetar la decisión de que el paciente fallezca en su domicilio.

Observamos que para trabajar en el análisis de la información de las visitas domiciliarias debe de adaptarse un informe y nota informativa de acuerdo a cada caso, debido a que no existe un formato único.

A partir del enfoque sistémico tanto en las entrevistas como la descripción de la información en el informe, partimos del individuo, en este caso del paciente, pasamos a un segundo sistema que fue el cuidador y la familia y proseguimos con la identificación de actores sociales en los meso sistemas como las instituciones de salud, grupos de ayuda y programas de asistencia social (INDESOL, Apoyo a Personas con Discapacidad, 70 y más), todo ello nos permitió identificar, diseñar, ejecutar y valorar las estrategias para la acción.

Para finalizar, planteamos las siguientes propuestas de Trabajo Social para mejorar el desempeño de los trabajadores sociales en la Clínica de Cuidados Paliativos y Calidad de Vida del Hospital General Dr. Manuel Gea González:

1. Enriquecer junto con el equipo médico el programa de cuidados paliativos en el domicilio, buscando:
 - Crear una atmósfera en la que los integrantes de la familia puedan compartir y comprender su rol dentro del cuidado del enfermo.
 - Facilitar la comunicación entre los miembros de la familia.
 - Favorecer la colaboración y la interacción entre los profesionales, el enfermo y el cuidador principal.
 - Facilitar la organización de la familia para el cuidado y con ello evitar la sobrecarga y claudicación del cuidador y de la familia.

- Identificar y potencializar positivamente los recursos y disminuir la dependencia del equipo de cuidados paliativos.
- 2. Organizar y dirigir grupos de apoyo y ayuda mutua de cuidadores, familiares y amigos cercanos al enfermo, donde se les brinde la posibilidad de relacionarse entre ellos, compartir sus vivencias, aprendizajes, dificultades y manejo de situaciones.
- 3. Facilitar la organización de grupos de voluntariado e incluir prestadores de servicio social.
- 4. Desarrollar talleres a través de medios audiovisuales (películas y documentales) u otros materiales de apoyo como guías, ejercicios, manuales, revistas y libros para cuidadores.
- 5. Socializar con otros colegas los aprendizajes a partir de la sistematización de la experiencia.
- 6. Promover la comunicación entre los equipos de salud y el intercambio de experiencias en foros organizados con este fin.
- 7. Diseñar un modelo de intervención con familias de pacientes crónicos y en etapa terminal a partir de la sistematización de la experiencia.

Consideramos que la propuesta no es un trabajo terminado y que podría ser enriquecida, el proceso y ejemplos que se exponen son experiencias que pueden ser retomadas por otros trabajadores sociales que abordan el tema.

Referencias

Aguilar, L. (1966). *El estudio de las políticas públicas*. México: Porrúa.

Aguirre, M. (2013). México, principales causas de mortalidad desde 1938. Extraído el 27 de noviembre de 2013. Disponible en <http://www.mexicomaxico.org/Voto/MortalidadCausas.htm>

Allende, S., Verástegui, E., Herrera, A. y Meneses, A. (2012). Manual de cuidados paliativos para pacientes con cáncer. México: Instituto Nacional de Cancerología y Asociación Mexicana de lucha contra el cáncer A.C.

Ander-Egg, E. (1993). *Introducción al trabajo social*. México: El ateneo.

Antón, A. (1996). *Mary E. Richmond y el trabajo social*. Extraído el 26 de diciembre de 2013. Disponible en http://www.uam.es/personal_pdi/economicas/aanton/publicacion/articulos/trabajosocial-richmond.htm

Arboniés, J. (1999). La comunicación como base asistencial. En Astudillo W., Arrieta C., Mendinueta, C. y Vega De Seoane, I, La familia en la terminalidad (pp.49-56). Extraído el 14 de septiembre de 2013. Disponible en <http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/libros/familia-en-la-terminalidad/02-LA-COMUNICACION-COMO-BASE-ASISTENCIAL-%20ARBONIES.pdf>

Arrieta C. (1999). Necesidades físicas y organizativas de la familia. En Astudillo W., Arrieta C., Mendinueta, C. y Vega De Seoane, I, La familia en la terminalidad (pp.59-74). Extraído el 14 de noviembre de 2013. Disponible en <http://www.paliativossinfronteras.com//upload/publica/libros/familia-en-la-terminalidad/03-NECESIDADES-ORGANIZATIVAS-FAMILIA-EN-TERMINALIDAD-ARRIETA.pdf>

Astudillo, W., Díaz-Albo, E., García Calleja, J.M., Mendinueta, C., Granja, P., De la Fuente Hontañón, C., Orbegozo, A., Urdaneta, E., Salinas-Martín, A., Montiano, E., González Escalada, J.R y Torres, L.M. (2009). Cuidados paliativos y tratamiento del dolor en la solidaridad internacional. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*. 16(4). Extraído el 7 de noviembre de 2013. Disponible en <http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/ASTUDILLO%20C%20PALIATIVOS-TD-Y-%20SOLIDARIDAD-SED.pdf>

Astudillo, W y Mendinueta, C. (2000). *Cómo ayudar a la familia en la terminalidad*. España: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.

Astudillo, W y Mendinueta C. (2001). Importancia del apoyo psicosocial en la terminalidad. En Astudillo, W., Clavé, E y Urdaneta, E. Necesidades psicosociales en la terminalidad. Extraído el 14 de noviembre de 2013. Disponible en <http://paliativossinfronteras.com//upload/publica/01%20Necesidades%20psicosociales%20Astudillo.pdf>

Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos. (2013). Carta de Praga. Extraído el 15 de mayo de 2013. Disponible en <http://www.cuidadospaliativos.org/uploads/2013/10/BI%20N%2031Junio%202013.pdf>

Barrera, K. (1987). Familiograma. *Revista Trabajo Social*. Escuela Nacional de Trabajo Social. Universidad Nacional Autónoma de México. 30. 17-35.

Barrón, A. (1990). Perspectivas de estudio en el apoyo social. *JANO*; 38: 74-85. En Muñoz, F., Espinosa, J., Portillo, J y Rodríguez, G. (2002). La familia en la enfermedad terminal (II). *Medicina de Familia*, 3(4):262-268. Extraído el 4 de julio de 2013. Disponible en <http://www.samfyc.es/Revista/PDF/v3n4/07.pdf>

Barrón, B y Alvarado, S. (2009). Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer. *Cancerología*, 4: 39-46. Extraído el 3 de julio de 2013. Disponible en <http://www.incan.org.mx/revistaincan/elementos/documentosPortada/1257541295.pdf>

Bayés, R. (2003). La sociedad contemporánea ante el dolor y la muerte. *Humanitas, Humanidades Médicas*, 1(1):53-60. Consultado el 2 de abril del 2014. Disponible en <http://www.fundacionmhm.org/pdf/Numero1/Articulos/articulo6.pdf>

Boss, P. (2001). *La pérdida ambigua. Cómo aprender a vivir con un duelo terminado*. Barcelona: Gedisa Editorial.

Boceta, J. (2013). 8 de octubre, Día Mundial de los Cuidados Paliativos: actos en Andalucía. *Revista medicina paliativa*, 12(4):189. Consultado el 26 de mayo del 2014. Disponible en http://www.secpal.com/medicina_paliativa/index.php?acc=verart&idart=294

Canadian Virtual Hospice. (2005). *Una Fuerza Moral: La Historia del Dr. Balfour Mount*. Extraído el 11 de junio de 2013. Disponible en http://www.virtualhospice.ca/Assets/Bal%20Mount%20article_20090310154705.pdf

Cárdenas, E. (1999). *El Hospital General "Dr. Manuel Gea González" CINCUENTARIO*. México: Secretaría de Salud

Carers about carers: A Strategy for Carers (1999). Gobierno del Reino Unido. Consultado el 2 de mayo del 2014. Disponible en <https://www.gov.uk/government/news/a-national-strategy-for-carers>

Carers (Equal Oportunities). (2004). Gobierno del Reino Unido. Consultado el 3 de mayo del 2014. Disponible en http://www.legislation.gov.uk/ukpga/2004/15/pdfs/ukpga_20040015_en.pdf

Carers (Recognition and Services) Act (1995). Gobierno del Reino Unido. Consultado el 2 de mayo del 2014. Disponible en http://www.legislation.gov.uk/ukpga/1995/12/pdfs/ukpga_19950012_en.pdf

Carers UK. (2005). Making decisions. A guide for family, friends and other unpaid carers. Gobierno del Reino Unido. Consultado el 2 de mayo de 2014. Disponible en <http://www.justice.gov.uk/downloads/protecting-the-vulnerable/mca/opg-602-0409.pdf>

Castellanos, M. (1988). *Manual de trabajo social*. México: La prensa médica Mexicana.

Castro, A. (2006). El apoyo social en la enfermedad crónica: el caso de los pacientes diabéticos tipo 2. *Revista de Salud Pública y Nutrición*, 7 (4): 1-24. Consultado el 9 de mayo de 2014. Disponible en http://www.respyn.uanl.mx/vii/4/articulos/apoyo_diabeticos.htm

Centeno, C. (1997). *Historia de los cuidados paliativos*. España. Extraído el 17 de mayo de 2013. Disponible en <http://www.secpal.com/presentacion/index.php?acc=historia%20CP>

Centro de Cuidados Paliativos de México (2013). *¿Qué son los cuidados paliativos?* México. Consultado el 13 de mayo de 2013. Disponible en http://www.cuidadospaliativos.org.mx/index.php?option=com_content&view=article&id=27&Itemid=30

Chadi, M. (2000). *Redes sociales en el trabajo social*. Buenos Aires: espacio editorial.

Colliere, M. (2009). *Promover la vida*. 2ª edición, España: McGraw-Hill.

Colliere, M. (1986). Invisible care and invisible woman as health care-providers. *International Journal Nursing Studies*, 23 (2):95-112. En Luxardo, N. (2011). *Morir en casa. El cuidado en el hogar en el final de la vida*. 1ª Edición. Buenos Aires: Biblos vivir y conocer.

Colom, A. (1979). *Sociología de la Educación y Teoría General de Sistemas*. Barcelona: Oikos-tau.

Consejo Europeo Estrasburgo. (1961). *Carta Social Europea* (Número 035 del Consejo de Europa). Turín. Consultado el 12 de mayo de 2013. Disponible en <http://www.voluntariat.org/LinkClick.aspx?fileticket=7DJtwXITjE%3D&tabid=102>

Consejo General de Trabajo Social. (s.f.). *El trabajo social y su relación con la salud: una relación histórica*. Consultado el 12 de diciembre de 2013. Disponible en http://ascane.org/trabajadores_sociales/La%20especializaci%C3%B3n%20en%20Ciencias%20de%20la%20Salud%20del%20TS%202013.pdf

Consejo Nacional de Población (2012). *Indicadores demográficos básicos 1990-2050*. Consultado el 10 de febrero de 2013. Disponible en <http://www.conapo.gob.mx/00cifras/00indicadores/00.xls>

Cosmovisión Mesoamericana (2011). Universidad Mesoamericana. Guatemala: Publicaciones mesoamericanas.

Covarrubias, A., Guevara, U., Gutiérrez, C. Betancourt, J y Córdova, J. (2010). Epidemiología del dolor crónico en México. *Revista Mexicana de Anestesiología*, 33(4): 207-213. Consultado el 23 de mayo del 2014. Disponible en <http://www.medigraphic.com/pdfs/rma/cma-2010/cma104e.pdf>

Cuevas, L y Guillen, D. (2012). Breve historia de la enfermería en México. *Revista electrónica de investigación en enfermería FESI-UNAM*, 1(1): 71-80. Consultado el 20 de diciembre de 2013. Disponible en <http://journals.iztacala.unam.mx/index.php/cuidarte/article/viewFile/201/215>

Davison, E. (1973). *Trabajo social de casos*. México: Compañía Editorial Continental.

De la Cuesta Benjumea C. (2009). El cuidado familiar: una revisión crítica. *Invest Educ Enferm*, 27(1):96-102. Consultado el 12 de mayo de 2013. Disponible en http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S012053072009000100010&script=sci_pdf

De Lille-Fuentes, R. (2010). In memoriam del Dr. Vicente García Olivera. *Revista Mexicana de Anestesiología*. 33(2). Consultado el 22 de mayo de 2013. Disponible en <http://www.medigraphic.com/pdfs/rma/cma-2010/cma102h.pdf>

De Quadras, S., Hernández, M, Pérez, E., Apolinar, A., Molina, D., Montllo, R. y Novellas A. (2003). Reflexiones multicéntricas sobre la claudicación. *Medicina Paliativa*, 10(4): 187-190. Consultado el 9 de noviembre de 2013. Disponible en <http://www.cuidadospaliativos.org/archives/Reflexiones%20multicentricas.pdf>

Del Río, I., Palma, A. (2007). *Cuidados paliativos: historia y desarrollo*. Boletín Escuela de Medicina U.C., Pontificia Universidad Católica de Chile, 32(1), 16-22.

Diario Oficial de la Federación. (2008). Proyecto de Norma Oficial Mexicana PROY-NOM-011-SSA3-2007, *Criterios para la atención de enfermos en fase terminal a través de cuidados paliativos*. Consultado el 28 de mayo de 2013. Disponible en <http://dof.gob.mx/index.php>

Diario Oficial de la Federación. (2013). *Código Penal Federal*. Consultado el 25 de junio de 2013. Disponible en <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/9.pdf>

Diario Oficial de la Federación. (2013). *Ley General de Salud en materia de cuidados paliativos*. Consultado el 23 de mayo de 2013. Disponible en <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/142.pdf>

Diario Oficial de la Federación. (2013). *Ley General de Salud. Investigación para la Salud*. Consultado el 25 de mayo de 2013. Disponible en <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/142.pdf>

Diario Oficial de la Federación. (2014). Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. Consultado el 30 de abril del 2014. Disponible en http://www.dof.gob.mx/constitucion/marzo_2014_constitucion.pdf

Encuesta Nacional de Salud y Nutrición (ENSANUT) Resultados Nacionales (2012). *Instituto Nacional de Salud Pública*. Consultado el 29 de abril de 2013. Disponible en <http://ensanut.insp.mx/informes/ENSANUT2012ResultadosNacionales.pdf>

Eroles, C. (coord.). (1998). *Familia y Trabajo social. Un enfoque clínico e interdisciplinario de la intervención profesional*. Argentina: Espacio.

Estrada, L. (1997). *El ciclo vital de la familia*. México: Grijalbo.

European Association for Palliative Care. (2010). *Definición de los cuidados paliativos*. Consultado el 12 de junio de 2013. Disponible en <http://www.eapcnet.eu/Corporate/AbouttheEAPC/Definitionandaims.aspx>

European Court of Human Rights. (1950). *Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales*. Roma. Consultado el 12 de mayo de 2013. Disponible en <http://www.cjf.gob.mx/documentos/2011/HTML/DGDHEGyAI/Tortura/Textos%20internacionales/Soporte/Documentos/15.%20convenioProtec.Fundamentales.pdf>

Feldberg, C., Tartaglino, M. F., Clemente, M. A., Petracca, G., Cáceres, F., & Stefani, D. (2011). Vulnerabilidad psicosocial del cuidador familiar. Creencias acerca del estado de salud del paciente neurológico y el sentimiento de sobrecarga. *Neurología Argentina*, 3 (1), 11-17. Consultado el 24 de junio de 2013. Disponible en http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?f=10&pid=ent_usuario=0&pcontactid=&pid=ent_revista=301&ty=49&accion=L&origen=zonalectura&web=zl.elsevier.es&lan=es&fichero=301v03n01a90000769pdf001.pdf.

Fernández, T. (coord.). (2009). *Fundamentos de Trabajo Social*. España: Alianza editorial.

Fernández, T. y Ponce de León, N. (2012). *Trabajo social con familias*. Madrid: Ediciones Académicas S.A.

Fornells, H. (2000). Cuidados paliativos en el domicilio. *Acta Bioethica*, 1:63-75. Consultado el 23 de marzo de 2013. Disponible en http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2000000100005

Francke, M. y Morgan, M. (1995). *La sistematización: apuesta por la generación de conocimientos a partir de las experiencias de promoción*. Materiales didácticos Nº 1. Lima: Escuela para el Desarrollo.

García-Calvente, M., Mateo-Rodríguez, I y Eguiguren, A. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gac Sanit*, 18:132-139. Consultado el 18 de abril de 2013. Disponible en <http://www.caib.es/sacmicrofront/archivopub.do?ctrl=MCRST456ZI93256&id=93256>

Gobierno de Chile. (2009). *Guía Metodológica para la Formulación de Políticas Públicas Regionales*. Serie de documentos de trabajo, octubre. Consultado el 16 de mayo de 2014. Disponible en http://www.subdere.gov.cl/sites/default/noticiasold/articles-76900_recurso_1.pdf

Gómez-Busto, F. (1999). La familia ante las demencias y otras enfermedades progresivas. En Astudillo W., Arrieta C., Mendinueta, C. y Vega De Seoane, I. La familia en la terminalidad (pp.163-187). Consultado el 16 de diciembre de 2013. Disponible en <http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/libros/familia-en-la-terminalidad/010-LA-FAMILIA-ANTE-LAS-DEMENCIAS-Y-OTRAS-ENFERMEDADES-PROGRESIVAS-MEZ%20BUSTO.pdf>

Gómez, M. (1994). Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales. Las Palmas de Gran Canaria: Instituto Canario de Estudios y Promoción Social y Sanitaria (ICEPSS), en Muñoz, F., Espinosa, JM., Portillo, J y Rodríguez, G. (2002). La familia en la enfermedad terminal (II). *Medicina de Familia*, 3(4):262-268. Málaga. Consultado el 9 de noviembre de 2013. Disponible en <http://www.samfyc.es/Revista/PDF/v3n4/07.pdf>

Gómez O., Sesma S., Becerril V., Knaul F., Arreola H., Frenk J., (2011). *Sistema de salud de México*. (53): S224. Consultado el 24 de mayo de 2013. Disponible en <http://www.scielo.org.mx/pdf/spm/v53s2/17.pdf>

González, C., Méndez, J., Romero, J., Bustamante, J., Castro, E. (2012). Cuidados paliativos en México. *Revista Médica del Hospital General de México*. 75 (3). Consultado el 17 de mayo de 2013. Disponible en <http://www.elsevier.es/es/revistas/revista-medica-hospital-general-mexico-325/cuidados-paliativos-mexico-90156252-articulo-revision-2012>

Gobierno de Chile. (2009). *Guía Metodológica para la formulación de Políticas Públicas regionales*. Consultado el 5 de mayo de 2014. Disponible en http://www.subdere.gov.cl/sites/default/noticiasold/articles-76900_recurso_1.pdf

Govern de les Illes Balears. (2013). *Conselleria de Salut, Família i Benestar Social. Estrategias de Salud, Illes Balears*. Consultado el 20 de mayo de 2013. Disponible en <http://cuidadospaliativos.caib.es/sacmicrofront/contenido.do?mkey=M120109082736171656412&lang=ES&cont=44318>

Guevara, U. y Covarrubias, A. (2008). Cronología de eventos hacia una reforma legislativa en materia de dolor y cuidados paliativos. *Revista Mexicana de*

Anestesiología, 31 (4): 328-333. Consultado el 20 de enero de 2014. Disponible en <http://www.medigraphic.com/pdfs/rma/cma-2008/cma084j.pdf>

Gutiérrez, M. y Vázquez, A. (2008). *Una visión antropológica de trabajo social en salud*. Consultado el 12 de diciembre de 2013. Disponible en <http://www.uclm.es/bits/sumario/71.asp>

Guzmán, J., Huenchuan, S. y Montes de Oca, V. (2002). Ponencia presentada en el Simposio Viejos y Viejas. Participación, Ciudadanía e Inclusión Social 51 Congreso Internacional de Americanistas. Santiago de Chile, 14 al 18 de julio de 2003. Consultado el 4 de febrero de 2014. Disponible en http://www.cepal.org/celade/noticias/paginas/9/12939/EPS9_JMGSHNVMO.pdf

Hamilton, G. (1960). *Teoría y práctica del trabajo social de casos*. México: Prensa medica Mexicana.

Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2006). *Metodología de la investigación*. México: Mc Graw-Hill.

Herrera, M. (1998). Nuevos desafíos en políticas sociales: la Comunita Care. *Revista española de investigaciones sociológicas*, 82:249-281. Consultado el 20 de noviembre de 2013. Disponible en http://www.reis.cis.es/REIS/PDF/REIS_082_12.pdf

Hervás, A. (2013). *Trabajo social en salud*. Consultado el 19 de diciembre de 2013. Disponible en <http://evoluntas.wordpress.com/2013/04/10/trabajo-social-en-salud/>

Hospice Cristina A.C. (2013). Consultado el 24 de abril de 2013. Disponible en <http://www.hospicecristinaac.com.mx/quienes-somos.php>

Hospice of Fundation America. (2013). *What is Hospice?* E.U.A. Consultado el 17 de mayo de 2013. Disponible en <http://www.hospicefoundation.org/whatishospice>

Hospital General "Dr. Manuel Gea González" (2006). *Informe de labores 2004-2006*. México: Secretaría de Salud

Hospital General Dr. Manuel Gea González (2013). *Misión y Visión*. México. Extraído el 17 de octubre de 2013. Disponible en <http://www.hospitalgea.salud.gob.mx/interior/general/misivisi.html>

Huairou Commission. Women, Homes & Community (2014). Alianza de Cuidadoras Domesticas en el Oeste Africano. Consultado el 2 de mayo del 2014. Disponible en <http://huairou.org/la-alianza-de-cuidadoras-domesticas-de-africa-del-oeste>

Institut Català d' Oncologia (2004). *Modelo de trabajo social en la atención oncológica*. Consultado el 10 de septiembre de 2013. Disponible en http://www20.gencat.cat/docs/salut/Minisite/ICO/Professionals/Documents/QUALY/Arxius/DOC_Modelo%20trabajo%20social%20at.%20oncol%C3%B3gica.pdf

Instituto Nacional de Estadística y Geografía [INEGI]. (2008). *Estructura de los hogares y familia en el censo de habitación-tema básico-*(unsd-2008)*. Consultado el 16 de diciembre de 2013. Disponible en <http://mapserver.inegi.org.mx/estandares/Index.cfm?Ligas=ficha.cfm&idf=972>

Instituto Nacional del Cáncer, Ministerio de Salud, Presidencia de la Nación (2013). Argentina. Consultado el 20 de mayo de 2013. Disponible en http://www.msal.gov.ar/inc/ciudadanos_cuidados.php

Isla, P. (2000). El cuidador familiar. Una revisión sobre la necesidad del cuidado doméstico y sus repercusiones en la familia. *Cultura de los cuidados*, 7(8): 187-194. Consultado el 12 de mayo de 2013. Disponible en <http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/32567/1/536336.pdf>

Khan, R y Antonucci, T. (1980). *Convoys over the life course: attachment, roles and social support*. Life-span development and behavior, P.B. Batles y O. Brim (comps.), Vol. 3, Boston. En Guzmán, J., Huenchuan, S. y Montes de Oca, V. (2002). Ponencia presentada en el Simposio Viejos y Viejas. Participación, Ciudadanía e Inclusión Social 51 Congreso Internacional de Americanistas. Santiago de Chile, 14 al 18 de julio de 2003. Consultado el 4 de febrero de 2014. Disponible en http://www.cepal.org/celade/noticias/paginas/9/12939/EPS9_JMGSHNVMO.pdf

Kisnerman, N. (1998). *Atención individualizada y familiar*. Buenos Aires: Hvmánitas.

Kübler-Ross, E. (1972). *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Grijalbo.

Leininger M. "Transcultural care diversity and universality: a theory of nursing". *Nursing health care*. 1985; 6(4):209-212. en Isla, P. (2000). El cuidador familiar. Una revisión sobre la necesidad del cuidado doméstico y sus repercusiones en la familia. *Cultura de los cuidados*, 7(8): 187-194. Consultado el 12 de mayo de 2013. Disponible en <http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/32567/1/536336.pdf>

Lin, N., Dean, A. y Ensel, W. (1986). *Social support, life events and depression*. Londres: Academic Press. En García, E. (2009). Apoyo Social: Estructura, función y repercusión en el espectro esquizofrénico. *Psiquiatría. Com*, 13(3). Consultado el 25 de febrero de 2014. Disponible en

<http://www.psiquiatria.com/revistas/index.php/psiquiatricom/article/viewFile/503/483/>

Lomitz, L. (1983). *Cómo sobreviven los marginados*. México: Siglo XXI

Lozano, Raúl. (s.f.). Manual CTO de Enfermería. *Enfermería fundamental*. España: CTO Editorial. Consultado el 25 de junio de 2013. Disponible en <https://www.yumpu.com/es/document/view/14483272/manual-cto-grupo-cto> .

Luxardo, N., Tripodoro, V., Funes, M., Berenguer, C., Nastasi, R y Veloso, V. (2009). Perfil de cuidadores de enfermos en cuidados paliativos. *Medicina*, 69(5): 519-525. Consultado el 14 de abril de 2013. Disponible en http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0025-76802009000600005

Luxardo, N. (2011). *Morir en casa. El cuidado en el hogar en el final de la vida*. Buenos Aires: Biblos vivir y conocer.

Madariaga, C., Abelló, R, y Sierra, O. (2003). *Redes sociales, infancia, familia y comunidad*. Colombia: Ediciones Uninorte.

Mangini, S y Angelo, M. (2008). Entre la libertad y la reclusión: el apoyo social como un componente de la calidad de vida del binomio cuidador familiar y persona dependiente. *Revista Latino-americana Enfermagem*, 16(1). Consultado el 26 de julio de 2013. Disponible en <http://www.revistas.usp.br/rlae/article/download/16911/18679>

Marrero, MS., Bonifale, T., Navarro, M Padrón, M. (1994) Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales. Atención a la familia. Claudicación familiar Las Palmas de Gran Canaria. en De Quadras, S., Hernández, M, Pérez, E., Apolinar, A., Molina, D., Montllo, R. y Novellas A. (2003). Reflexiones multicéntricas sobre la claudicación. *Medicina Paliativa*, 10(4): 187-190. Consultado el 9 de noviembre de 2013. Disponible en <http://www.cuidadospaliativos.org/archives/Reflexiones%20multicentricas.pdf>

Mello da Silveira, T., Pereira, C y Féres, T. (2006). Cuidando de enfermos altamente dependientes en la comunidad: un estudio sobre cuidadores familiares principales. *Salud Pública*, 22(8):1629-1638. Consultado el 20 de junio de 2013. Disponible en <http://www.scielosp.org/pdf/csp/v22n8/11.pdf>

Meza, E., García, S., Torres, A., Castillo, L., Sauri, S y Martínez B. (2008). El proceso del duelo. Un mecanismo humano para el manejo de las pérdidas emocionales. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*, 13(1):28-31.

Consultado el 12 de mayo de 2013. Disponible en http://www.revistasmedicasmexicanas.com.mx/download/especialidades_mq/2008/ene-mar/M-Q28-31.pdf

Ministerio de Salud-Universidad de Costa Rica. (s.f.). Elaboración de políticas públicas. Consultado el 27 de mayo del 2014. Disponible en http://www.ministeriodesalud.go.cr/sobre_ministerio/do/productos/IV-A%20Cont.%20Marz%2008%20a%20May%2008/ANEXO%20%20PRODUCTOS/ANEXO%202.1/a_2_1_3_formato_guia_elaboracion_politicas_publicas_m_3.pdf

Ministerio de Sanidad y Consumo. (2007). *Proyecto de estrategia de cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud*. España. Consultado el 13 de mayo de 2013. Disponible en http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf

Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (2011). *Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud*. España. Consultado el 23 de mayo de 2013. Disponible en <http://www.mspsi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>

Montes de Oca, G. (2006). Historia de los Cuidados Paliativos. *Revista Digital Universitaria*, 7 (4) ,1-19. México. Consultado el 29 de marzo de 2013. Disponible en http://www.revista.unam.mx/vol.7/num4/abr_art23.pdf

Moro, M y Lerna, I. (2011). El Trabajo Social en el ámbito de los Cuidados Paliativos: una profundización sobre el rol profesional. *Revista de trabajo social y acción social*, 49. Consultado el 28 de noviembre de 2013. Disponible en http://www.trabajosocialmalaga.org/archivos/revista_dts/49_15.pdf

Muñoz, F., Espinosa, J., Portillo, J y Rodríguez, G. (2002a). La familia en la enfermedad terminal (I). *Medicina de Familia*, 3(3): 190-199. Consultado el 4 de julio de 2013. Disponible en <http://www.samfyc.es/Revista/PDF/v3n3/07.pdf>

Muñoz, F., Espinosa, J., Portillo, J y Rodríguez, G. (2002b). La familia en la enfermedad terminal (II). *Medicina de Familia*, 3(4):262-268. Consultado el 4 de julio de 2013. Disponible en <http://www.samfyc.es/Revista/PDF/v3n4/07.pdf>

Novellas, A. (2000). *Trabajo Social en Cuidados Paliativos*. España: Arán Ediciones S.A.

Olegario, B., Beuter M., Oliveira, N., Brondani, C., Denardin, M., Oliveira dos Santos, N. (2012). La carga de los cuidadores familiares en el hogar: una revisión integradora de la literatura. *Revista. Gaúcha de Enfermería*, 33 (1): 147-156. Consultado el 4 de julio de 2013. Disponible en http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S198314472012000100020&script=sci_arttext

Organización de las Naciones Unidas. (1948). *Declaración Universal de los Derechos Humanos*. Consultado el 12 de mayo de 2013. Disponible en <http://unesdoc.unesco.org/images/0017/001790/179018M.pdf>

Organización de las Naciones Unidas por la Educación, la Ciencia y la Cultura y Universidad Nacional de Colombia. (2008). *Diccionario Latinoamericano de Bioética*. Colombia. Consultado el 29 de marzo de 2013. Disponible en <http://www.unesco.org.uy/shs/fileadmin/templates/shs/archivos/DicoPartel.pdf>

Organización Mundial de la Salud. (1990). *Alivio del dolor y tratamiento paliativo en cáncer*. Informe de un Comité de expertos. Serie de Informes Técnicos 804. Ginebra. Consultado el 18 de mayo de 2013. Disponible en http://www.murciasalud.es/recursos/ficheros/135297-folleto_dmcp_2008.pdf

Organización Mundial de la Salud. (2007). Murcia Salud. Consultado el 14 de junio de 2013. Disponible en http://www.murciasalud.es/recursos/ficheros/135297-folleto_dmcp_2008.pdf

Organización Mundial de la Salud. (2011). *Estadísticas de Salud Mundial" del Observatorio Global de la Salud*. Consultado el 20 de febrero de 2013. Disponible en <http://www.intramed.net/contenidover.asp?contenidoID=73868>

Organización Mundial de la Salud (2012). *Estadísticas sanitarias mundiales 2012*. Consultado el 15 de mayo de 2013. Disponible en http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44858/1/9789243564449_spa.pdf

Organización Panamericana de la Salud. (2011). *Taller Subregional sobre cuidados paliativos para Centroamérica y República Dominicana*. Honduras. Consultado el 13 de mayo de 2013. Disponible en http://new.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=16763&Itemid

Orna, E. y Stevens, G. (2000). *Cómo usar la información en trabajos de investigación*. España: Gedisa.

Palomar, M y Suárez, E. (1993). *El modelo sistémico en el trabajo social familiar: consideraciones teóricas y orientaciones prácticas*. Cuadernos de trabajo social. España: Escuela Universitaria de Trabajo Social de Alicante.

Pascual, A. (2003). Cuidados Paliativos. *Fundación Medicina y Humanidades Médicas*. 1(1). Consultado el 25 de marzo de 2013. Disponible en <http://www.fundacionmhm.org/pdf/Numero1/Articulos/articulo8.pdf>

Pastrana, T., De Lima, L., Wenk, R., Eisenclas, J., Monti, C., Rocafort, J y Centeno, C. Atlas de cuidados paliativos en Latinoamérica ALCP. *IAHPC Press*. Consultado el 23 de mayo de 2013. Disponible en <http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/ATLAS-CUIDADOS PALIATIVOS-LATIN-MEXICO.pdf>

Pérez, J., Abejón, D., Ortiz, J., Pérez, J. (2005). El dolor y su tratamiento a través de la historia. *Revista de la Sociedad Española de Dolor*. 12. Consultado el 14 de mayo de 2013. Disponible en <http://scielo.isciii.es/pdf/dolor/v12n6/colaboracion.pdf>

Pérez, M. (1986). La gran familia como unidad básica de solidaridad en México. Anuario Jurídico XIII. Primer Congreso Interdisciplinario sobre familia. Consultado el 12 de mayo del 2014. Disponible en <http://biblio.juridicas.unam.mx/libros/5/2106/13.pdf>

Perlman, H. (1965). *El trabajo social individualizado*. España: Rialp.

Pessini, L. y Bertachini, L. (2006). Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. *Acta Bioethica*, 12 (2). Consultado el 31 de julio de 2013. Disponible en <http://www.scielo.cl/pdf/abioeth/v12n2/art12.pdf>

Pinto, N. (2004). La cronicidad y el cuidado familiar, un problema de todas las edades: los cuidadores de adultos. *Avanc. Enferm*, 22 (1): 54-60. Consultado el 4 de julio de 2013. Disponible en http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxii1_5.pdf

Quintero, Á. (2004). *El Trabajo Social Familiar y el enfoque sistémico*. Buenos Aires-México: Lumen Hvanitas.

Richmond, M. (1922). *Caso social individual*. Buenos Aires: Hvanitas

Robles, L. (2004). El cuidado en el hogar a los enfermos crónicos: un sistema de auto atención. *Cad. Saúde Pública*, 20(2): 618-625. Consultado el 4 de julio de 2013. Disponible en <http://www.scielo.br/pdf/csp/v20n2/32.pdf>.

Roca, R. y Ubeda, B. (2000). *Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares*. España: Aten Primaria.

Rodríguez, G., Gil, J. y García, E. (1999). *Metodología de la investigación cualitativa*. España: Aljibe.

Rosas, A. (2012). *Guía de Trabajo Social en cuidados paliativos en el domicilio*. Manuscrito en proceso.

Sánchez, R. (2004). *Cuidados paliativos: avances sin final*. Alcalá: Formación Alcalá.

Santisteban, I. (s.f.). La participación de la familia en la agonía y tras el fallecimiento del paciente. Consultado el 25 de noviembre de 2013. Disponible en <http://sovpal.org/wp-content/uploads/2011/09/LA-PARTICIPACION-DE-LA-FAMILIA-EN-LA-AGONIA-Y-TRAS-EL-FALLECIMIENTO.pdf>

Secretaría de Salud. Centro Nacional de Equidad de Género y Salud Reproductiva (2006). Manual de apoyo para personas que brindan apoyo a otras personas. Estrategias para obtener información y mantener la comunicación con el personal médico y con la persona enferma. Consultado el 3 de julio de 2013. Disponible en http://www.medicasur.com.mx:8090/work/sites/Medica_en_linea/resources/LocalContent/6675/1/cuidadorPrimario.pdf

Secretaría de Salud. (2002). Una revisión al sistema de salud en México. *Gaceta Salud*. 1. Consultado el 15 de octubre de 2013. Disponible en http://www.salud.gob.mx/apps/htdocs/gaceta/gaceta_010702/hoja7.html

Secretaría de Salud. (2010a). *Guía práctica clínica en cuidados paliativos*. México. Consultado el 13 de mayo de 2013. Disponible en http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro/445_GPC_Cuidados_paliativos/GER_Cuidados_Paliativosx1x.pdf

Secretaría de Salud. (2010b). *Auditoría de Desempeño 10-0-12100-07-0072 DS-045*. México. Consultado el 17 de octubre de 2013. Disponible en http://www.asf.gob.mx/Trans/Informes/IR2010i/Grupos/Desarrollo_Social/2010_0072_aa.pdf

Secretaría de Salud. (2012). Líneas de Acción de SICALIDAD. Consultado el 8 de mayo del 2014. Disponible en http://dgces.salud.gob.mx/ocasep/doctos/2_5_paliar.pdf

Secretaría de Salud. (2012a). *Manual de Organización Específico. Hospital General "Dr. Manuel Gea González"*. México. Consultado el 17 de octubre de 2013. Disponible en

http://www.hospitalgea.salud.gob.mx/descargas/Manual_organizacion.pdf

Secretaría de Salud. (2012b). Políticas Generales para el Funcionamiento de las Jefaturas de División y de Departamento del Hospital General "Dr. Manuel Gea González" Autorizadas por la H. Junta de Gobierno en la Cuarta Sesión Ordinaria Celebrada el 17 de diciembre de 2012. México. Consultado el 25 de octubre de 2013. Disponible en

http://www.hospitalgea.salud.gob.mx/descargas/JtaGobCuartaSesionOrd_2012.pdf

Secretaría de Salud. (2012). Programa de Acción Específico 2007-2012 Sistema Integral de Calidad en Salud (SICALIDAD). Consultado el 5 de mayo del 2014.

Disponible en http://www.calidad.salud.gob.mx/doctos/calidad/pa_sicalidad.pdf

Servicio Murciano de Salud. (2012). *Cuidados Paliativos*. Consultado el 28 de diciembre de 2013. Disponible en <http://www.cuidarypaliar.es/doc236>

Smith, M. (1992). Estudio de caso: una opción para trabajo social. *Revista de ciencias sociales*, 56. Consultado el 23 de diciembre de 2013. Disponible en <http://www.revistacienciasociales.ucr.ac.cr/estudio-de-caso-una-opcion-para-el-trabajador-social/>

Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (2013). Consultado el 2 de junio del 2013. Disponible en

http://www.secpal.com/medicina_paliativa/index.php?acc=verart&idart=294

Société Française d'Accompagnement et de soins palliatifs. (2013). *Definición de los cuidados paliativos y el apoyo*. Consultado el 12 de junio de 2013. Disponible en

<http://www.sfap.org/content/d%C3%A9finition-des-soins-palliatifs-et-de-laccompagnement>

Société Française d'Accompagnement et de soins palliatifs. (2013). *Ley de 1999*. Consultado el 12 de junio de 2013. Disponible en <http://www.sfap.org/pdf/l-A2-pdf.pdf>

Stajduhar, I. y Davies, B. (2005). Variations in and factors influencing family members' decisions for palliative home care. *Palliative Medicine*. 19: 21-32. Consultado el 25 de noviembre de 2013. Disponible en

<http://soignantfindevie.com/media/4830/Stajduhar--Davies-2005-Variations--factors-influencing-family-members-decisions-for-palliative-home-care.pdf>

Stake, R. (2010). *Investigación con estudio de caso*. Madrid: Morata.

Tapella, E. (2007). *El mapeo de Actores Claves*. Documento de trabajo del Proyecto “Efectos de la biodiversidad funcional sobre procesos ecosistémicos, servicios ecosistémicos y sustentabilidad en las Américas: un abordaje interdisciplinario”. Universidad Nacional de Córdoba, Inter-American Institute for Global Change Research (IAI). Consultado el 22 de febrero de 2014. Disponible en <http://planificacionsocialunsi.files.wordpress.com/2011/09/quc3a9-es-el-mapeo-de-actores-tapella1.pdf>

Tejada, L., Grimaldo, B. y Maldonado, O. (2006). Percepciones de enfermos diabéticos y familiares acerca del apoyo familiar y el padecimiento. *Revista de la Facultad de Salud Pública y Nutrición*, 7 (1):1-9. Consultado el 9 de mayo de 2014. Disponible en http://www.respyn.uanl.mx/vii/1/comunicaciones/percepciones_diabetes.htm

Terán, M. (coord) (2012). Capital social, redes sociales y de apoyo en la dimensión social en los cuidados paliativos y la orientación tanatológica. México: ENTS-UNAM.

Terán, M. (2012). *Modelos Operativos en la Atención Social de Cuidados Paliativos y Orientación Tanatológica*. México: ENTS-UNAM.

The Connecticut hospice Inc. (2013). *Home*. Consultado el 12 de junio de 2013. Disponible en <http://www.hospice.com/>

Tonon, G. (compiladora), Vélez, O., González, V., Meza, M y Aguilera, M. (2005). *Las técnicas de actuación profesional del Trabajo Social*. Buenos Aires: Espacio.

Twycross, R. (2000). *Medicina paliativa: filosofía y consideraciones éticas*. Inglaterra. Consultado el 21 de mayo de 2013. Disponible en <http://www.scielo.cl/pdf/abioeth/v6n1/art03.pdf>

Vanzini, L. (2010). El Trabajo Social en el ámbito de los Cuidados Paliativos: una profundización sobre el rol profesional. *Revista de trabajo social y acción social*, (47):186-199. Consultado el 28 de noviembre de 2013. Disponible en http://www.trabajosocialmalaga.org/archivos/revista_dts/47_12.pdf

Vaquiroy, S y Stiepovich, J. (2010). Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia y Enfermería*, 16 (2): 9-16. Consultado el 20 de junio de 2013. Disponible en http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S071795532010000200002&script=sci_arttext

Vega, S. (2012). Intervención tanatológica en la unidad de cuidados integrales avanzados para el Paciente Cardiópata del Instituto Nacional de Cardiología Ignacio Chávez. *Revista mexicana de enfermería cardiológica*, 20(1). Consultado el 23 de octubre de 2013. Disponible en <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfe/en-2012/en121g.pdf>

Viscarret, J. (2007). *Modelos de Intervención en Trabajo Social*. España: Alianza Editorial.

Worldwide Palliative Care Alliance & World Health Organization. (2014). *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. Consultado el 4 mayo de 2014. Disponible en <http://www.thewpca.org/resources/global-atlas-of-palliative-care/>

World Health Organization. WHO Fact Sheet "Caregiving". Geneva: WHO; 1999.

Zapata, M. (2010). Por los senderos de sus ancestros: textos escogidos: 1940-2000. Consultado el 26 de mayo de 2013. Disponible en <http://www.banrepcultural.org/sites/default/files/88067/18-manuel-zapata-los-senderos-de-los-ancestros.pdf>

Zambrano, C y Ceballos, C. (2007). Síndrome de carga del cuidador. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 36(1):26-39. Consultado el 25 de noviembre de 2013. Disponible en <http://www.scielo.org.co/pdf/rcp/v36s1/v36s1a05.pdf>

Zarit, S., Reever, K., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*. 20; 649-655. En Montorio, I., Fernández, M., López, A., & Sánchez, M. (1998). La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de psicología*. 14(2), 229-248. España. Extraído el 18 de junio de 2013. Disponible en http://www.um.es/analesps/v14/v14_2/09-14-2.pdf