

RTS

Revista de Treball Social

número 210 - abril 2017

La muerte,
una cuestión de vida.
Haciendo trabajo social
Death, a matter of life.
Doing social work



COL·LEGI OFICIAL
DE TREBALL SOCIAL
DE CATALUNYA

Directora: Rosa M. Ferrer Valls

Subdirectora: Pepita Vergara Beltrán

Equipo de redacción: Carlos Alarcón Zwirnmann
Teresa Aragonès i Viñes
Rosa M. Carrasco Coria
Rosa Garriga Blasco
Josep M. Mesquida González

Soporte técnico: Marta Ribas

Comité asesor: **Montserrat Bacardit i Busquet:** Trabajadora social. Directora RTS de 2006 a 2014. **Laura Caravaca Morilla:** Trabajadora social. Coordinadora responsable del Centro de día y SAD en la Fundació Privada President Torres Falguera, Llar Fundació. **Teresa Crespo i Julià:** Presidenta de Entitats Catalanes d'Acció Social (ECAS). Presidenta del Consejo asesor de Políticas Sociales y familiares. **Montserrat Cusó Torelló:** Trabajadora social. Presidenta de Save the Children en España. **Jose Fernández Barrera:** Trabajadora Social, licenciada en derecho y Dra. en sociología. Universidad de Barcelona. **Carme Fernández Ges:** Trabajadora social y licenciada en ciencias de la educación. Universidad Ramon Llull (Fundació Pere Tarrés). **Jose Antonio Langarita Adiego:** Trabajador social y Dr. en antropología social. Universidad de Girona. **Montserrat Mestres Anglà:** Trabajadora social y licenciada en antropología social. Jefe de Servicios de los Servicios Sociales, Sanidad y Programas en el Ayuntamiento de Manresa. **Xavier Pelegrí Viaña:** Trabajador social y Dr. en antropología. Universidad de Lleida. **Carmina Puig i Cruells:** Trabajadora social, psicóloga y Dra. en antropología social. Universidad Rovira i Virgili (Tarragona). **Cristina Rimbau Andreu:** Trabajadora social. Experta en políticas sociales europeas. **Pepita Rodríguez i Molinet:** Trabajadora social. Referente del área de trabajo social del Institut Català de la Salut àmbit Barcelona. **Antoni Vilà Mancebo:** Licenciado en derecho y Dr. en pedagogía. Investigador del IGOP-UAB. **Cristina Villalba Quesada:** Trabajadora social. Profesora Titular Departamento de Trabajo Social y Servicios Sociales. Universidad Pablo de Olavide (Sevilla). **Teresa Zamanillo Peral:** Trabajadora social y doctora en ciencias políticas y sociología. Catedrática jubilada de la facultad de Trabajo social de la Universidad Complutense de Madrid.

Diseño de las portadas: Jordina Tió

Diseño interior: Ester Lozano Vivó

Corrección de estilo y traducción: Laia Soler Aragonès

Traducción y corrección inglés: Urgell Poch Planas

Imprenta y maquetación: I.G. Santa Eulàlia. Sta. Eulàlia de Ronçana

Depósito legal: B-19535/1968

ISSN: 0212-7210

ISSNe: 2339-6385

Tiraje: 600 ejemplares en edición impresa

Versión en línea en catalán y castellano consultable en www.tscat.cat

Edita: Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya

Portaferrissa 18, 1r 1a - 08002 Barcelona

Tel. 93 318 55 93 - Fax 93 412 24 08

Correo electrónico: rts@tscat.cat

Suscripciones: www.tscat.cat

Junta de Gobierno del Col·legi

Decana: Núria Carrera i Comes

Vicedecana 1ª: Marga García Canela

Secretario: Juan Manuel Rivera Puerto

Tesorerera: Lucía Guerrero Ruiz

Vicesecretaria: Mercè Ginesta Rey

Vicedecana 2ª: Mª Pilar Martínez Bertholet

Vicedecana 3ª: Anna M. Galobardes Gelada

Vicedecana 4ª: Marta Frontiñán García

Vicedecana 5ª: Gemma Solanas Bacardit

Vicedecana 6ª: Glòria Martín Lleixa

Vocales: David Nadal Miquel

Arantza Rodríguez Juano

El equipo de redacción no se identifica necesariamente con el contenido de los artículos publicados.

Sumario

■ Editorial	5
■ A fondo	
Algunas reflexiones filosóficas sobre el modo de concebir la muerte <i>Sergio Ramos Pozón</i>	11
Consciencia del deber y final de la vida con enfermos <i>Marc Antoni Broggi Trias</i>	23
La atención de situaciones de final de vida desde el trabajo social <i>Anna Novellas Aguirre de Carcer</i>	37
El acompañamiento a personas enfermas y sus familiares en procesos de final de vida <i>Mercè Riquelme Olivares</i>	54
PADES (Programa de Atención Domiciliaria; Equipos de Apoyo). Atención domiciliaria al final de la vida: el privilegio de la proximidad <i>Carme Casas Martínez</i>	69
El trabajo social en la atención a personas con enfermedad crónica avanzada desde la atención primaria de salud: a propósito de un caso <i>Marta Bonilla Ibern</i>	81
Vivencias de acompañamiento a la muerte y al proceso de duelo en la Residència Fundació Santa Susanna (FSS) <i>Imma Barrachina, Manuela Castro, Clara Gomis, Mercè Mariné, Annabel Mateos y Rosa Montilló</i>	93
Aproximación comunitaria al final de la vida. El trabajo social en una empresa funeraria <i>Mar Dieguez González y Isabel Carbonell Bardera</i>	105
El acompañamiento a los profesionales que trabajan con las personas que se encuentran en el proceso de morir y con sus familias <i>Helena García-Llana y Rocío Rodríguez-Rey</i>	115
El suicidio. Un acto específicamente humano <i>José Ramón Ubieta Pardo</i>	127

El proceso de duelo con niños y adolescentes en el entorno social y el <i>Taller Ara sí que sé</i> en las escuelas <i>Xusa Serra Llanas</i>	139
La asociación Derecho a Morir Dignamente: treinta y cuatro años de historia y un presente muy activo <i>Isabel Alonso Dávila</i>	152
■ Otros temas de interés	
Trabajo social con personas ciegas desde un enfoque gestáltico <i>Elisabet Camprubi Abelló</i>	171
■ Miscelánea	
Despedidas.....	183
■ Estante de libros	
Et regalo la mirada	189
Prácticas del Trabajo Social Clínico.....	192
Métodos del trabajo social: individuos, grupos y comunidades.....	195
■ La Revista	
Publicaciones	201
Normas para la presentación de artículos en la <i>Revista de Treball Social</i> ..	202
Fe de erratas	204
Boletín de suscripción	205

Editorial

Acercarse a la muerte, desde nuestra cultura, no es fácil. Se trata de reconocer la finitud humana, nuestra máxima vulnerabilidad y, quizás, nuestra intrascendencia, pero también nos reivindica en nuestra dignidad y nos reconcilia con el sentido de la vida, la de cada uno de nosotros.

La muerte se puede mirar desde diferentes lugares: desde la antropología, la filosofía, la medicina, la ética y, también, desde lo social.

Si pensamos que el trabajo social nació tocando de pies a tierra, a partir de la acción y el contacto directo con los problemas de la vida cotidiana, es fácil entender que la enfermedad y la muerte, como parte de esta cotidianidad, también son objeto del trabajo social.

En este número hemos intentado recoger estas y otras miradas. Partiendo de las diferentes maneras de entender la muerte a lo largo de la historia de la humanidad, conectamos con la propia vivencia de la muerte a través de las palabras de aquellos que están en contacto con ella.

En las páginas siguientes se reflexiona sobre las virtudes de los profesionales que acompañan a las personas al final de su vida; sobre el derecho, legal y moral, a escoger cómo morir; sobre los modelos de intervención social en el proceso de morir; el cuidado de los profesionales, y otras muchas cuestiones que no hemos querido obviar (la vivencia de la muerte en los niños, el suicidio y el duelo, entre otras). También encontramos experiencias concretas centradas en el día a día de una residencia donde la muerte no se puede esconder, recuperamos la contrastada experiencia de los equipos PADES, exploramos el abordaje de la enfermedad avanzada que hacen los trabajadores sociales desde la atención primaria de salud, conocemos qué puede aportar la mirada del trabajo social a una empresa funeraria y acogemos la reivindicación del derecho a una muerte digna mediante los movimientos asociativos.

Pero de manera especial, hablamos de trabajo social. El trabajo social tiene una larga trayectoria en el acompañamiento a personas en fase avanzada de enfermedad, en situaciones de curas paliativas, en la atención a sus familiares, en apoyo al duelo. Trabajar con estas realidades requiere fortaleza personal y técnica, la una sin la

otra no es suficiente. Las aptitudes personales son fundamentales pero también lo es un buen entrenamiento en técnicas de comunicación, en trabajo en equipo, el conocimiento de la evolución de las diferentes enfermedades, identificar el momento y el ritmo adecuado de cada intervención, entre otras especificidades. Todo esto nos lo explican algunas trabajadoras sociales pioneras y con amplia experiencia de trabajo al lado de la muerte.

La lectura de cada uno de estos artículos no nos dejará indiferentes, nos hará conectar con nosotros mismos a nivel personal y profesional. Esta ha sido la vivencia del equipo de redacción durante los meses que hemos dedicado a construir este número y por ello queremos agradecer a todos los autores, personas sabias y expertos de reconocido prestigio, que nos hayan regalado esta experiencia que ahora compartimos con todos vosotros.

Los artículos que presentamos tienen alma, incluso los más técnicos. Están escritos con respeto y amor a las personas. Posiblemente por eso esta revista nos conecta desde la emoción con personas que hemos querido y que han muerto, con familiares, amigos, compañeros de trabajo a los que echamos de menos como homenaje a la vida que vivieron y que compartieron con nosotros. Morir no es fácil (tendría que serlo pero no lo es), acompañar a quien está muriendo tampoco, pero es un honor y un privilegio poder estar a su lado y aprender de ellos.

Permitidnos que dediquemos este número de la RTS a todas las compañeras y compañeros de oficio que, también con su muerte, nos han dado una lección de vida.

From our culture, getting closer to death is not easy. It is about recognizing human finitude, our maximum vulnerability and, perhaps, our intranscendence, but also claiming our dignity and reconciling ourselves with the meaning of life, that of each one of us.

Death can be seen from different places: from anthropology, philosophy, medicine, ethics and sociology.

If we think that Social Work was born as a very realistic discipline, from the action and the direct contact with the problems of everyday life, it is easy to understand that illness and death, as part of this daily life, are also a matter for social work.

In this issue we have tried to collect these and other looks. Starting from the different ways of understanding death throughout the history of humanity, we connect with the very experience of death through the words of those who are in contact with it.

The following pages reflect on the virtues of professionals who care about people at the end of their lives; on the law, legal and moral, and the right to choose how to die; on models of social intervention in the process of dying; on the care provided by the professionals, and on many other issues that we have not wished to avoid (the experience of death in children, suicide and mourning, among others). We also find concrete experiences focused on the day-to-day life in residential care where death can not be hidden, we recover the proven expertise of PADES* teams, we explore the approach of social workers on advanced illness in primary health care, we learn how the look of social work can contribute to a funeral home and we welcome the claim of the right to a dignified death through associative movements.

Specially, we talk about social work. Social work has a long history in supporting people in the advanced stage of illness, in situations of palliative care, in the care of their relatives, in providing support for mourning. Working with these realities requires personal and technical strength, one without the other is not enough. Personal skills are fundamental, but also good training in communication techniques, teamwork, knowledge on the evolution of different diseases, ability to identify the moment and the appropriate rhythm for each intervention, among other specificities.

* Home care service (translator's note)

All this is explained by pioneering social workers with extensive work experience around death.

Reading each of these articles will not leave us indifferent, it will connect us with ourselves on personal and professional levels. This has been the experience of the writing team during the months we have dedicated to build this issue and that is why we would like to thank all the authors, wise people and renowned experts, who have given us this experience that we now share with you.

The articles we present have a soul, even the most technical ones. They are written with respect and with love for people. This is why this magazine connects us emotionally with people we have loved and who have died, with family, friends, co-workers who are missing, as a tribute to the life they lived and shared with us. Dying is not easy (it should be but it is not), and neither it is to accompany those who are dying, but it is an honor and a privilege to be at their side and learn from them.

This issue is dedicated to all the colleagues who -also with their death- have given us a life lesson.

A fondo

Algunas reflexiones filosóficas sobre el modo de concebir la muerte

Consciencia del deber y final de la vida de los enfermos

La atención de situaciones de final de vida desde el trabajo social

Acompañamiento a personas enfermas y familiares en procesos de final de vida

PADES (Programa de Atención Domiciliaria; Equipos de Apoyo)

El trabajo social en la atención a personas con enfermedad crónica avanzada

Acompañando a la muerte y al proceso de duelo en la Fundació Santa Susanna

Aproximación comunitaria al final de la vida

Acompañamiento a los profesionales que trabajan con las personas que se encuentran en el proceso de morir y con sus familias

El suicidio. Un acto específicamente humano

El proceso de duelo con niños y adolescentes

La asociación Derecho a Morir Dignamente

Algunas reflexiones filosóficas sobre el modo de concebir la muerte

Some philosophical reflections on the conception of death

Sergio Ramos Pozón¹

Resumen

Todo aquello vinculado a la muerte siempre ha suscitado un gran debate y ha generado un gran volumen de reflexiones e interpretaciones, que han venido de una variedad de disciplinas. El modo en el que hemos ido concibiendo la muerte también ha sufrido variaciones significativas con los siglos. Nuestro objetivo en este artículo reside, en primer lugar, en esbozar algunas ideas procedentes de algunos filósofos clásicos de la Historia de la Filosofía para ver cómo se ha caracterizado y reflexionado sobre ello. En segundo lugar, desearíamos mostrar de qué manera han ido evolucionando los valores y las creencias en torno a la muerte. Por último, aportamos algunas reflexiones éticas sobre el actual escenario en el que aparece la muerte, y llegamos a la conclusión de que se están recuperando ciertas tradiciones y conceptualizaciones de etapas anteriores.

Palabras clave: Muerte, filosofía, valores, creencias, ritos funerarios.

Abstract

Everything related to death has always provoked a great debate and has generated a large volume of reflections and interpretations from different disciplines. The way in which we have conceived death has also undergone significant changes over the centuries. Our aim in this article lies first of all in sketching out some ideas from some classical philosophers of History of Philosophy to see how it has been characterized and how they have reflected on it. Secondly, we would like to show how values and beliefs about death have evolved. Finally, we bring some ethical reflections on the current scenario in which death appears, concluding that certain traditions and conceptualizations from previous stages are being recovered.

Key words: Death, philosophy, values, beliefs, funeral rites.

Para citar el artículo: RAMOS POZÓN, Sergio. Algunas reflexiones filosóficas sobre el modo de concebir la muerte. *Revista de Treball Social*. Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya, abril 2017, n. 210, páginas 11-22. ISSN 0212-7210.

¹ Doctor en Filosofía y Máster en ciudadanía y derechos humanos (Bioética y éticas aplicadas). Universitat de Barcelona. Profesor de bioética en la Universitat de Vic y también en la Universitat de Barcelona.

1. Introducción

Todo lo vinculado a la muerte siempre ha suscitado un gran debate que ha calado en muchas disciplinas: filosofía, antropología, psicología, etc. Desde la vertiente filosófica, que es la que aquí trabajaremos principalmente, ha generado un gran debate en muchos filósofos a lo largo de la historia. Muchas han sido las posiciones que ha adquirido este discurso: metafísicas, ontológicas, éticas... Más recientemente, incluso, se generó una gran controversia en relación a la propia definición de “muerte”, pues no quedaba claro si era un proceso o un evento, si era cerebral o cardiopulmonar, etc. (YOUNGNER S., 2001; y BARTLETT E., 1995). No obstante, parece que hoy por hoy el consenso es unánime y la balanza se decanta porque es la destrucción del tronco cerebral el inicio de un proceso irreversible que va a desembocar, de modo irremediable, en una parada cardiorrespiratoria (MORLANS M., 2011:467).

En cuanto al modo en el que las personas han enfocado todo el proceso de la muerte (su significado, sus ritos, sus creencias, etc.) también ha ido evolucionando a lo largo de los siglos. Como bien señala Ariès (1984 y 2000), es posible indicar unas etapas a lo largo de la historia de Occidente que van desde posiciones más “religiosas” a la actual postura que está más centrada en la técnica-biotecnología y la correspondiente hospitalización de la persona. Además, en este momento en todo el proceso vinculado a la muerte, la persona quiere participar de forma activa en el desenlace, pretende introducir a la familia y anhela ser acompañada por los profesionales sanitarios. La finalidad, pues, reside en “humanizar” la muerte incorporando en la asistencia sanitaria una mirada más ética y no tanto tecnificada, que intente ver a la persona en su entorno biográfico, con unos deseos, unos valores, unas preferencias, etc.

En este artículo, por tanto, intentaremos analizar, aunque brevemente, estas cuestiones. El primer apartado se ceñirá a un efímero repaso de algunos autores de la Historia de la Filosofía que han tratado y conceptualizado la cuestión concerniente a la muerte. En segundo lugar, mostramos las cuatro etapas que indica Philippe Ariès en torno a la comprensión de la muerte, para centrarnos finalmente en la etapa actual, la más ceñida a las cuestiones biomédicas y hospitalarias, indicando algunas notas éticas para intentar humanizar la muerte, y evitar que siga siendo un tabú.

2. La historia de la filosofía y su modo de concebir la muerte

Todo lo que envuelve el proceso de final de la vida siempre ha sido objeto de debate filosófico, antropológico, religioso, psicológico, etc. Para lo que en este trabajo nos interesa, por de

pronto hemos de señalar que la tradición filosófica frecuentemente ha reflexionado sobre el estatuto ontológico, epistemológico y ético de la muerte.

Desde los primeros pensadores de la Historia de la Filosofía hasta los filósofos más contemporáneos se ha debatido qué significa morir y cuáles son los acontecimientos vinculados a dicho proceso. Aunque no es nuestra intención realizar una revisión pormenorizada sobre todos los filósofos que se han pronunciado, sí queremos hacer mención de algunos de ellos. Nuestro objetivo será analizar los que consideramos que pueden ser relevantes para comprender cuál fue y cuál es la discusión sobre dicho tema. Posteriormente esto nos permitirá poder entender con más rigor cómo ha sido la evolución de los valores y creencias en relación a la muerte.

Es quizás en Platón donde se perfila el primer ensayo filosófico sobre el morir². El análisis que realiza nuestro autor se fundamenta en el hecho de que la muerte, en esencia, es un proceso liberador del alma, necesario para poder alcanzar el *Bien Supremo*. El alma, cuyo origen es divino, está condenada a permanecer en un espacio físico como es el cuerpo fisiológico, el cual es mortal, debido al hecho de haber realizado un “pecado”. Ahora bien, esa liberación sólo puede venir una vez que se haya erradicado el cuerpo físico.

De este modo, el planteamiento platónico consiste en una reflexión sobre el morir, en tanto que la verdadera tarea ha de residir en el cuidado del alma (conocimiento de la verdad y adquisición de virtudes), gracias al cual poder despojarse de todo aquello vinculado al cuerpo.

En Epicuro también encontramos un discurso sobre la muerte. En su *Carta a Meneceo* hallamos reflexiones éticas sobre ello. En cuanto a la muerte, uno de los cuatro componentes del denominado “tetrafármaco”³, ya nos adelanta que no podemos hacer nada para burlarla, de modo que deberíamos aceptarla con resignación. Y es que, como afirma García Gual (186-187), “meditar sobre la muerte es, para los epicúreos, acostumbrarse a pensar que este hecho de concluir la vida no tiene en sí nada de espantoso”.

No obstante, es comprensible ese miedo al qué habrá después, a la disolución del “yo”, a la pérdida de la vida... pese a que nuestro autor lo considera como *sentimientos irracionales* de los que deberíamos hacer caso omiso.

² No pretendemos explicar en profundidad la perspectiva de este autor sobre la temática, sino simplemente presentar cuál es el planteamiento general. Para una exposición mayor, véase Sal F. (2000) y Bonete E. (2002a). El texto de Bonete E. (2002a) realiza una presentación excelente y pormenorizada tanto de los filósofos Platón, Séneca, San Agustín y Montaigne, como de sus obras concierne a este tema.

³ Nuestro autor nos propone el *tetrafármaco*, que vendría a ser una “medicina” contra los 4 males que considera cruciales y generales, a saber: miedo a los dioses, a la muerte, al dolor, y al fracaso al no poder alcanzar el bien.

Para Epicuro el alma es corporal y compuesta por átomos; y perece junto con el cuerpo. Carece de sentido su existencia fuera del cuerpo. Ahora bien, ¿qué podemos hacer para no temerla? Nuestro autor nos propone tres ideas, a saber:

- I. Recordar diariamente que hemos de morir.
- II. Tener claro qué necesitamos en todo momento.
- III. Priorizar y discriminar proyectos.

En cualquier caso, el miedo a la muerte implica el no haber asumido que somos mortales. Además, Epicuro sostiene que desde un punto de vista lógico, carece de sentido preocuparse sobre la muerte:

“El más espantoso de los males, la muerte, nada es para nosotros, puesto que mientras nosotros somos, la muerte no está presente, y, cuando la muerte está presente, entonces no existimos”.

(Carta a Meneceo, 125)

En Séneca también encontramos textos en los que hay una reflexión sobre la muerte (FRUTIS O., 2013). La muerte es uno de los pocos acontecimientos que podemos esperar con certeza. No hay que “vivir” pensando en ella, pues es algo ya premeditado, es algo que ya está anunciado incluso en el momento del nacimiento. Ahora bien, lo único que sí deberíamos temer de la propia muerte es aquello que pueda atemorizar por su acontecimiento. Pero si aceptamos la muerte, con resignación pero con placer a su vez, esto nos permitirá poder disfrutar de una vida sin temores.

Su planteamiento también se asemeja al de Platón, en tanto que el sabio ha de saber aceptar la muerte y despojarse así del cuerpo (BONETE E., 2002a). Aunque quizás es el suicidio el que hace más énfasis en su filosofía *panteísta, monista, determinista y deontologista*.

Para Séneca, el *deber* consiste en renunciar y soportar porque todo está predeterminado, no obstante el suicidio vendría a significar el último acto de autoafirmación personal, un acto de negación. Aquel que se suicida desea la vida, pero no en las condiciones en las que está. Aunque Séneca no acepta todo tipo de suicidio, pues rechaza el que es debido a una voluntad débil que no controla las pasiones. Es cierto que el mal existe y no se puede luchar contra él (determinismo). Pero el mal moral consistiría en renunciar a tus ideales, de ahí la legitimidad de morir por las ideas. Por tanto, Séneca hace un intento de glorificación de la muerte que dignifica a la persona, aunque sea en su último acto.

Este análisis sobre la muerte, su significado y sus repercusiones en la “vida” de las personas, no vuelve a estar en boca de los filósofos hasta ya prácticamente mediados del s.

Para Séneca, aquel que se suicida desea la vida, pero no en las condiciones en las que está.

XIX de la mano de Schopenhauer, Nietzsche o Kierkegaard⁴ entre otros.

Pero el concepto y la reflexión sobre la muerte adquieren un gran calado en los filósofos denominados “existencialistas”, del siglo XX. Sólo por poner un par de ejemplos, podemos hallar a Martin Heidegger que tiene un planteamiento claramente orientado hacia la pregunta sobre cuál es el sentido del ser, por su misma existencia. Heidegger parte del hecho de que el ser ha sido arrojado al mundo para morir, pues la muerte será lo único que podamos esperar con total certeza. Así, con la llegada de la muerte, la totalidad existencial desaparecerá. Albert Camus también nos habla del suicidio y de la muerte. Para este autor, el planteamiento de la muerte ha de servir para orientar la vida, de modo que la muerte nos ayude a situar nuestra existencia sin que por ello tengamos que estar atormentados día tras día⁵.

El planteamiento de la muerte ha de servir para orientar la vida, de modo que la muerte nos ayude a situar nuestra existencia sin que por ello tengamos que estar atormentados día tras día.

Por lo tanto, podemos apreciar cómo a la largo de la Historia de la Filosofía la pregunta por la muerte ha sido un constante movimiento de reflexiones y propuestas. Siguiendo a Enrique Bonete (2002b), la pregunta fundamental que se ha repetido en todos los pensadores ha sido la de “¿qué significa el hecho de que la vida humana sea mortal?”. No obstante, la actual reflexión ético-filosófica sobre esta temática gira en relación al “morir moral”. Enrique Bonete realiza una exposición de ese enfoque moral que denomina “tánato-ética” y que, según este autor, tiene dos momentos ineludibles. Por un lado, una reflexión “teórica” en la que se requiere un análisis filosófico de la realidad mortal del hombre. Por otro, una perspectiva “práctica” que analice las cuestiones éticas del “morir humano”. Esto implica que el discurso sobre la muerte está estrechamente ligado al concepto de libertad-autonomía, en tanto que si la decisión de la persona es acabar “con su vida”, es decir, “desear morir”, hay que dotarle de cierta libertad para poder ejercerla.

Aunque no es nuestra intención realizar la exposición ética de Bonete, sí que deseamos orientar los siguientes apartados a los aspectos éticos, que van a incluir la exposición de algunos valores, creencias y rituales que lleva asociada la muerte. Así, por un lado expondremos algunas ideas en torno a los deseos de las personas y en el modo en el que abordan la muerte; por otro, analizaremos cómo incide esta nueva concepción de la muerte en los profesionales sanitarios que han de lidiar con los procesos de final de la vida. Para ello, primeramente expondremos el marco histórico propuesto por Ariès para ver cuál ha sido la evolución de la forma en la que hemos entendido y enmarcado la muerte.

⁴Para revisión del planteamiento de la muerte en estos autores, véase Duque F. (1991) y Aniko Juhasz, Dzsso Csejtei (2001), Llevadot L. (2011).

⁵Para un análisis sobre el planteamiento de la muerte y el suicidio en Albert Camus, véase Edward J. (2010).

3. ¿Cómo han evolucionado los valores y las creencias sobre la muerte?

Philippe Ariès, en sus excelentes trabajos titulados *El hombre ante la muerte* (1984) y, con gran énfasis, en *Historia de la muerte en Occidente* (2000:23-101), nos realiza una exposición sobre cómo ha evolucionado el modo de entender, comprender y afrontar la muerte a lo largo de los siglos. Para ello, basándose en cuestiones relacionadas con el arte y la literatura, los ritos funerarios, los enterramientos y sus prácticas cotidianas, nos propone cuatro etapas, las cuales expondremos, de forma breve, a continuación. Creemos de vital importancia su desarrollo porque así tendremos ocasión de entender y comprender con más rigor cómo ha evolucionado todo el proceso de morir y, principalmente, cuál es la situación actual en relación a la muerte. Veamos, pues, estas cuatro etapas.

1. *La muerte domesticada*: Esta primera etapa la enmarca a comienzos de la Edad Media. Las características que definen propiamente este período indican que el sujeto tiene total control sobre la muerte, aceptándola con resignación y solemnidad –y por tanto, exenta de tragedia-. Todos los preparativos de la misma vienen a constituir una ceremonia pública, la cual es organizada por el propio moribundo. Esta organización e intento de “domar” la muerte no dejaba espacio para ningún tipo de improvisación, por lo que se intentaba pensar y atar cualquier aspecto que pudiese darse casi con seguridad. Y todo este intento de control contaba, en todo momento, con la participación de los más allegados, y todos ellos aceptaban el “orden de la Naturaleza”.
2. *La propia muerte*: Esta etapa gira en torno a los siglos XIV y XV. El análisis de este período se enfoca a la muerte individual, esto es, a la propia muerte. Si anteriormente se concebía la muerte con resignación y aceptación, ahora el foco se ciñe a la toma de conciencia de la propia persona, de tal manera que la finalidad residiría en el hecho de “vivir” el proceso de vivir. Es ahí donde adquiriría sentido propio su vida, a saber: en ser consciente de que tarde o temprano la muerte llegará. Como nos expone el propio Ariès (2000:61), “en el espejo de su propia muerte cada hombre redescubriría el secreto de su individualidad. (...) Se reconoce a sí mismo en su muerte: ha descubierto la *propia muerte*”.
3. *La muerte del otro*: A partir del s. XVIII el hombre de las sociedades occidentales otorgaba un nuevo sentido a la muerte. El tema central ya no era el propio sujeto, sino que la “muerte ajena”. Daba la sensación de que al entender, comprender y concebir la muerte de los otros, la propia persona podía así librarse de su muerte. En esta

época la muerte era exaltada, reverenciada y dramatizada. Por lo tanto, vemos cómo todo el proceso de duelo se alargaba y se intentaba dramatizar de un modo considerable. No obstante, simultáneamente era enfocada sólo desde la muerte del otro, no de la propia muerte. En definitiva, en este marco el foco se desplazaba del “yo” al “tú”.

4. *La muerte vedada*: Este período comienza en el siglo xx y la concepción de la muerte adquiere un nuevo giro, pues ya no es algo que debemos aceptar, debatir, compartir, etc., sino más bien aquello que ha de ocultarse y que resulta casi prohibida su mención. Se considera, pues, algo tabú. Da la sensación de que ésta ha de reprimirse y de no llevarla a la luz, como si incluso fuese una obligación ética el garantizar y conservar la felicidad de la persona. Y todo este proceso de final de la vida se enmarca en un contexto hospitalario. “La muerte en el hospital ya no supone la ocasión de una ceremonia ritual que el moribundo preside en el centro de la asamblea de sus parientes y amigos, y que hemos evocado muchas veces. La muerte es un fenómeno técnico conseguido por el cese de los cuidados, es decir, de manera más o menos confesada, por una decisión del médico y su equipo” (2000:85).

Por lo tanto, gracias al análisis que nos hace Ariès, vemos cómo la concepción de la manera de entender la muerte ha ido evolucionando con los siglos; sin embargo, y pese a la evolución de los actos y connotaciones que ello conlleva, se han ido conservando algunos ritos funerarios.

Ricardo Jiménez (2012:512), en su excelente tesis doctoral sobre el análisis de la muerte en la sociedad española, lleva a cabo una encuesta para conocer en profundidad esta temática. Pues bien, en esta investigación se examinan, entre otros aspectos, las opiniones y comportamientos respecto a los rituales funerarios, constatándose cuáles son aquellos que aún han perdurado y cuáles van cayendo progresivamente en desuso.

Así, por ejemplo, la gran mayoría de la muestra analizada considera aún necesario que sigan las prácticas y comportamientos en relación al velatorio, al funeral, acompañar la conducción del cadáver y dar el pésame a la familia. Por el contrario, conservar el luto, firmar en el libro de firmas y los recordatorios, e ir a los cementerios el día de los difuntos, suelen ser prácticas consideradas como innecesarias. Este mismo autor denota cómo muchos de estos comportamientos cada vez van siendo menos practicados por quienes son más jóvenes, como también muchas prácticas que aún siguen vigentes son realizadas, de forma mayoritaria, por personas de más edad que desean continuar con dichas tradiciones. En cualquier caso, esta evolución y comprensión ya denota modos diferentes de entender y tratar la muerte en nuestro tiempo, con respecto a décadas anteriores.

Por otro lado, este estudio también refleja cómo ha habido un cambio significativo en la manera de “mostrar el cadáver”, pues la tendencia actual es la utilización de “paquetes funerarios” realizados por organizaciones especializadas (todo aquello relacionado con el “último adiós”: tratamiento del cadáver, exposición del cuerpo, funeral, traslado...). Este aspecto indica el gran dispositivo que ha venido generándose sobre el proceso de la muerte, que ha permitido crear un comercio en torno a la muerte.

Aunque hayan algunos ritos funerarios que perduran y otros que parecen perder protagonismo, lo cierto es que la etapa que Ariès denominaba *La muerte vedada* –que todo parece indicar que es la actual– está dando un vuelco y da la sensación de que quiere recuperar algunas ideas de las otras etapas. Esto podría señalar que las personas aspiran a ser “activas” en el proceso de la muerte, buscan introducir a su familia en las decisiones, de tal manera que poco a poco se va superando ese tabú sobre la muerte. Sea como fuere, resulta casi indiscutible que pese a ello, en la actualidad la muerte tiene un fuerte componente bio-tecnológico, esto es, prácticamente todo el tramo final de la vida viene acompañado de la más sofisticada aplicación de procedimientos biotecnológicos que alargan o acortan la vida de la persona. Esto es lo que Foucault señalaba al referirse a las fuerzas de los biopoderes que dominan y condicionan las formas de vida⁶.

En definitiva, esa nueva manera de concebir y entender la muerte es lo que Enrique Bonete denomina “tánato-ética” y, principalmente, en su vertiente “práctica”.

En la actualidad la muerte tiene un fuerte componente bio-tecnológico.

4. El ámbito sanitario: el nuevo escenario de la muerte

Para poder hacernos una panorámica sobre cómo ha sido ese proceso, creemos pertinente señalar algunas cuestiones en torno a la asistencia sanitaria en relación al papel del paciente y su familia en el marco de la muerte.

Es pertinente comentar que en los últimos años hemos ido viviendo una profunda transformación política, social y ética en el ámbito socio-sanitario. Progresivamente se han abandonado modelos paternalistas en los que había una supremacía del poder del profesional sanitario sobre el paciente, el cual tenía una concepción singular sobre qué es lo que le conviene a su paciente, cuyo rol fundamental residía en obedecer sin apenas ser informado (OGANDO B., y GARCÍA C., 2006).

⁶ Por motivos de espacio, no podemos aquí realizar una exposición detallada del pensamiento de Foucault en relación a la muerte y cómo condiciona ese biopoder. En cualquier caso, para una mayor revisión sobre la temática, véase el excelente artículo de Quintanas A. (2010) sobre el tabú de la muerte y la biopolítica en el pensamiento de Michel Foucault.

Gracias, entre otros motivos, a la reivindicación constante de las personas para ser cada vez más activas en las decisiones sanitarias y a su legitimización positivizada en derechos sanitarios⁷, el enfoque actual en relación a la muerte va hacia un modelo sanitario fundamentado en la autonomía y la dignidad.

El enfoque actual en relación a la muerte va hacia un modelo sanitario fundamentado en la autonomía y la dignidad.

Efectivamente, son constantes las demandas de auxilio de aquellas personas que están en una situación clínica que les provoca mucho sufrimiento debido a patologías que carecen de curación. Es obvio, por tanto, que la aplicación del modelo biopsicosocial (ENGEL G., 1977 y 1980) nos obliga, clínica y éticamente, a abordar a la persona de modo íntegro, es decir, que tratemos las cuestiones biomédicas, pero que no olvidemos los aspectos psicológicos, sociales, espirituales, familiares, etc. Las personas pueden tener sus propias creencias y convicciones, sean morales o religiosas, sobre cómo quieren enfocar el proceso de su muerte. Este aspecto debería tenerse en cuenta, pues a fin de cuentas el fenómeno multicultural es un hecho innegable en nuestra sociedad, de modo que cada vez más hay una diversidad cultural⁸.

En algunas circunstancias, estos miedos, deseos, creencias, inquietudes... han de ser indagados y sacados a la luz, porque muchas veces no se presta la suficiente atención que el respeto y el compromiso con el paciente requiere. Todos estos aspectos son los que Marc Antoni Broggi (2003) denomina “valores ocultos” y posibilitan una relación asistencial que va más allá de meros contratos, propicia que sea más lúcida y gratificante, y que atienda mejor a las necesidades de la persona en concreto.

Esto implica que nuestros profesionales sanitarios deberían disponer de aquello que de manera tradicional ha sido conocido como “virtudes” y que permitiese comprender con más rigor el sufrimiento y la demanda de auxilio de la otra persona cuando está en fase final de la vida. Marc Antoni Broggi (2011:49-53) sostiene que para acompañar a la persona y permitir que tenga una muerte apropiada son más importantes las “actitudes” que no las “aptitudes, conocimientos o habilidades”, apostando por la *compasión* o *empatía*, el *coraje* y la *lealtad* como algo éticamente exigible. En ese sentido, nos propone la *compasión* o *empatía*⁹ que ayuda a entender y com-

⁷ En nuestro país, la *Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*, constituye la normativa jurídica por referencia.

⁸ La diversidad religiosa (católicos, islamistas, budistas, etc.) nos debería alertar para que podamos abrirnos al “otro”, sus creencias y deseos, en todo aquello asociado con la muerte. Para una mayor información sobre cómo se vive el proceso de final de la vida en el ámbito religioso, en toda su amplitud, véase *Obra Social “la Caixa”* (2014).

⁹ La empatía tiene múltiples connotaciones ya que puede ser concebida como concepto, proceso o como actitud empática. En cualquier caso, debería ser algo indispensable en la praxis médica si en el fondo queremos una actitud más humana para con el paciente. Para un mayor desarrollo sobre la empatía, véase Borrell F. (2011).

prender cuáles son sus deseos y preferencias. Ahora bien, se requiere un cierto coraje para poder llevar a cabo esa demanda de auxilio, ese requerimiento que hemos apreciado con anterioridad gracias a la empatía. Y, por último, hay que ser leal hacia aquello que la persona nos ha transmitido y escogido, de modo que debería ser una obligación ética respetarle dicha decisión, siempre y cuando sea razonada y razonable. Huelga decir que esa petición por parte del paciente no debería ser contraria al ordenamiento jurídico ni tampoco a la considerada buena praxis médica.

Es en esas virtudes donde enmarcaríamos el “cuidado”, comprendido como un “compromiso moral” para con la persona. Aunque éste, por sí solo, es insuficiente para abordar la complejidad de la realidad clínica (bio-psico-social) ya que requeriría de principios (bio)éticos adicionales (RAMOS S., 2015), y para poder ofrecerle a la persona una ayuda de acompañamiento y acogida durante el proceso final de la vida. Ese cuidado no es lo que clínicamente conocemos como “cuidados paliativos”, sino que se trataría de algo más, esto es, de actitudes de los profesionales y de compromisos éticos hacia los más vulnerables y dependientes.

Es en ese marco de cuidado donde hay que analizar, concebir y enmarcar la muerte de la persona, la cual frecuentemente desea ser acompañada por sus propios familiares. Por eso es comprensible que cada vez más las personas quieran morir en su propia casa, hasta el punto incluso que se comienza a dibujar como la petición del “derecho a morir en casa” (TUCA A., y SANTIÑÁ M., 2014). Sea como fuere, en este contexto reivindicativo, cada vez más se potencian la autonomía de las personas para decir cómo quieren ser tratados en el proceso de la muerte. Esta solicitud de la autonomía se puede aplicar mediante procedimientos legales como son los documentos de voluntades anticipadas.

Por eso es comprensible que cada vez más las personas quieran morir en su propia casa, hasta el punto incluso que se comienza a dibujar como la petición del “derecho a morir en casa”

5. Conclusiones

El tema de la muerte siempre ha suscitado mucho debate y admiración. Ha sido objetivo de reflexión filosófica, antropológica, religiosa, etc. El modo en el que hemos querido ir comprendiendo este proceso de final de la vida ha sufrido muchas modificaciones, poniéndose el acento en posturas que aceptan la muerte, mientras que otras parecen intentar evadirla. En la actualidad, ese proceso se enmarca en un espacio hospitalario, tecnificado y con grandes dispositivos a su alrededor. No obstante, da la sensación de que volvemos a recoger algunos enfoques tradicionales en torno a la propia muerte.

En efecto, por un lado recuperamos algunos ritos de la *muerte domesticada*, ya que el registrar y concretar cómo queremos que se dé el proceso final de la vida, da la sensación de pretender

domesticar, controlar y enmarcar cómo queremos que ese acontecimiento “vital” se dé y seamos nosotros mismos los que demos el sentido. Por otro lado, en el hecho de empoderar a la persona para que así se dé todo ese proceso de muerte, parece señalar al segundo estadio propuesto por Ariès, a saber: *la propia muerte*. En esa reflexión sobre cómo ha de producirse la muerte, señala a la “auto-reflexión” del yo, al cómo quiero ser tratado porque tengo unos valores, deseos, creencias, etc., determinadas que son las que dan sentido a mi vida –incluso cuando la muerte se acerca–. A su vez, da la impresión de querer recuperar tesis del estoicismo en tanto que se acepta un acontecimiento de final de la vida y se hace como un acto de afirmación personal, lo cual podría enlazarse con las ideas existencialistas que otorgan un significado a la historia de vida y al propio acto de morir.

Bibliografía

- ANIKO JUHASZ, DZSSO CSEJTEI. *Sobre la concepción de la muerte en la filosofía de Nietzsche*. Daimon: Revista de filosofía. 2001. ISSN: 1130-0507.
- ARIÈS PH. *El hombre ante la muerte*. Madrid; Taurus: 1984. ISBN: 9788430608270.
- ARIÈS PH. *Historia de la muerte en Occidente*. Barcelona; El Acantilado: 2000. ISBN: 9788495359179.
- BARTLETT E. *Differences between death and dying*. Journal of medical ethics. 1995. ISSN: 0306-6800
- BONETE E. *Muerte, libertad, suicidio (I): “La filosofía como preparación para la muerte”*. Cuadernos salmantinos de filosofía. 2002. ISSN: 0210-4857.
- BONETE E. *Ética de la muerte: de la Bio-ética a la Tánato-ética*. Daimon: Revista de filosofía. 2002. ISSN: 1130-0507.
- BORRELL F. *Empatía. Un valor troncal en la práctica médica*. Med Clin (Barc), 2011. ISSN: 0025-7753.
- BROGGI M. *Gestión de los «valores ocultos» en la relación clínica*. Med Clin (Barc) 2003. ISSN: 0025-7753.
- BROGGI M. *Per una mort apropiada*. Barcelona: Edicions 62, 2011. ISBN: 9788429768558.
- DUQUE F. *El espacio de la muerte en Schopenhauer*. Contextos. 1991. ISSN: 0212-6192.
- EDWARD J. *La condición humana: de la muerte y el suicidio. Una lectura de la obra de Albert Camus*. Revista Científica Guillermo de Ockham. 2010. ISSN: 2256-3202.
- ENGEL G. *The Need for a New Medical Model: a Challenge for Biomedicine*. Science. 1977. Consultado 11/07/2017. <http://www.drannejensen.com/PDF/publications/The%20need%20for%20a%20new%20medical%20model%20-%20A%20challenge%20for%20biomedicine.pdf>
- ENGEL G. *The Clinical Application of the Biopsychosocial Model*. Am J Psychiatry. Print ISSN: 0002-953X | Online ISSN: 1535-7228.

Bibliografía

- EPICURO. *Carta a Meneceo*. Texto disponible en García C. *Epicuro*. Madrid; Alianza: 2002. ISBN: 978-84-206-7884-9.
- FRUTIS O. *La muerte en el pensamiento de Séneca: una lección moral*. La Colmena. 2013. Consultado 12/07/2017 http://web.uaemex.mx/plin/colmena/Colmena_78/Aguijon/7_La_muerte_en_el_pensamiento_de_Seneca.pdf
- JIMÉNEZ R. *¿De la muerte (de)negada a la muerte reivindicada? Análisis de la muerte en la sociedad española actual: Muerte sufrida, muerte vivida y discursos sobre la muerte*. Tesis doctoral. 2012. Disponible en: <https://uvadoc.uva.es/bitstream/10324/979/1/TESIS172-120611.pdf>. Visitada el 22 de junio de 2017.
- *Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2002/BOE-A-2002-22188-consolidado.pdf>. Visitada el 22 de junio de 2017.
- LLEVADOT L. *La muerte del otro: Kierkegaard, Lévinas, Derrida*. Convivium. 2011. Consultat 11/07/2017 <http://www.raco.cat/index.php/convivium/article/viewFile/248262/332375.....LA>
- MORLANS M. “La donación de órganos y los trasplantes”. En: Boladeras M. *Bioética: la toma de decisiones*. Barcelona; Tecnos: 2011. ISBN: 978-84-15047-54-4
- Obra Social “la Caixa”. *Atención religiosa al final de la vida. Coneixements útils sobre creences i conviccions*. Barcelona: 2014. Consultado 11/07/2017. http://governacio.gencat.cat/web/.content/afers_religiosos/documents/atencioreligiosaalfinaldelavida.pdf
- OGANDO B, Y GARCÍA C. *Veinticinco siglos de paternalismo, 25 años de autonomía: una aproximación histórica a los cambios en la relación clínica*. Rev Calidad Asistencial. 2006. ISSN: 1134-282X.
- QUINTANAS A. *El tabú de la muerte y la biopolítica según M. Foucault*. Daimón. Revista Internacional de Filosofía. 2010. ISSN: 1130-0507.
- RAMOS S. *Una propuesta de abordaje bioético para la toma de decisiones médicas*. Eikasía. Revista de Filosofía. 2015. ISSN 1885-5679.
- SAL F. *La concepción de la muerte en el Relato de Er en la República de Platón*. A Parte Rei: revista de filosofía. 2000. ISSN: 1137-8204.
- TUCA A., Y SANTIÑÁ M. *Reflexiones sobre el derecho a morir en casa*. Revista de calidad asistencial. 2014. ISSN: 1134-282X.
- YOUNGNER S. *Philosophical Debates About the Definition of Death: Who Cares?* Journal of Medicine and Philosophy. 2001. ISSN 0360-5310.

Consciencia del deber y el final de la vida de los enfermos

Consciousness of duty and life ending of the sick

Marc Antoni Broggi Trias¹

Resumen

Para poder ayudar a quien ha de morir se necesita tomar consciencia de toda una nueva y amplia realidad: de las nuevas posibilidades, los nuevos derechos de los ciudadanos enfermos y los nuevos deberes de respeto y de ayuda solidaria que se piden. Para ser suficientemente consciente de ello se precisa una mirada que supere el biologismo y el puro contrato laboral y se esfuerce para centrarse en la persona que sufre. Se debe evitar el sufrimiento, los tratamientos ya inútiles y se debe proporcionar una compañía empática y activa.

Palabras clave: Consciencia, derechos de los enfermos, objetivos y deberes, ayuda al final de la vida.

Abstract

In order to help those who have to die, one needs to be aware of a new and wide-ranging reality: new possibilities, new rights of the sick and new duties of respect and solidarity help that are requested. To be conscious enough, a gaze that overcomes biology and the work contract is required to make the effort of focusing on the person who suffers. Suffering and useless treatments must be avoided, and an empathetic and active care must be provided.

Key words: Awareness, rights of the sick, goals and duties, help at the end of life.

Para citar el artículo: BROGGI TRIAS, Marc Antoni. Consciencia del deber y el final de la vida de los enfermos. *Revista de Treball Social*. Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya, abril 2017, n. 210, páginas 23-36. ISSN 0212-7210.

¹ Cirujano. Comité de Bioética de Catalunya. Autor de *Per una mort apropiada*.

La preocupación sobre la forma de morir siempre ha estado presente en todas las épocas y en todas las latitudes. Además de los inevitables interrogantes que suscita la muerte misma, se añaden los reales o imaginarios sobre qué ocurrirá antes de llegar y sobre la ayuda que se tendrá. Es con respecto a estos últimos aspectos que las cosas varían más. A diferencia de otros tiempos (y de otros lugares actualmente) aquí y ahora se espera con más tranquilidad poder disfrutar de una ayuda profesional eficaz y con un armamento y una organización inimaginables hasta hace poco. Todo el mundo cuenta con ella, aunque también se teme, al mismo tiempo, que cuando nos toque a nosotros, este mismo activismo no nos lleve a situaciones no deseadas. Lo que es indiscutible es que, a excepción de los casos de muerte súbita, la muerte actualmente viene acompañada de decisiones cada vez más difíciles e inquietantes, hasta el punto de haberse vuelto casi obsoleto el concepto de “muerte natural”. Antes teníamos la pena de ver morir el padre; ahora se añade la angustia de tener que decidir sobre su desconexión.

A menudo se hace demasiado para posponer la muerte y demasiado poco, y demasiado tarde, para aliviar el sufrimiento que la acompaña.

En este nuevo contexto de decisiones a tomar está claro que a menudo se hace demasiado para posponer la muerte y demasiado poco, y demasiado tarde, para aliviar el sufrimiento que la acompaña: se trata de una constatación que se debe tener presente cuando se habla de mejorar la ayuda que podemos ofrecer a quien debe morir (BROGGI, LLUBIÀ, TRELIS, 2006), ya sea la que pueden proporcionar los profesionales o los cuidadores próximos. Los primeros tienen una inercia y unos medios para continuar la lucha contra la enfermedad que fácilmente los puede hacer ir muy lejos. En cuanto a los familiares, en la situación angustiosa en que se encuentran, pueden pedir actuaciones que ya no son útiles o que son poco pertinentes. La falsa idea de que la muerte es un fracaso para los primeros y un mal absoluto para los demás hace que en muchos casos los esfuerzos se dirijan en una mala dirección. Así es que la obsesión para evitarla a toda costa impide a veces tratar como es debido el proceso de acercarse a ella. Y esta misma dificultad para verla de cara puede hacer que acabe actuando también en un sentido contrario: precipitando innecesariamente su desenlace para evitar vivir cualquier tipo de agonía. Todo ello puede dejar el moribundo quizá sin el confort y el control que hubiera podido y querido tener. Corregir estas actitudes constituyó el objetivo principal de un trabajo del Comité de Ética de Cataluña (2010).

Aumentar la consciencia

No hace falta decir que morir mejor o peor depende de muchas circunstancias, y que algunas son poco previsibles o poco asequibles a nuestra actuación. Pero en muchas otras sí podemos influir y debemos aprovechar esta posibilidad, desde donde es-

temos, para ayudar a mejorar el curso. Por lo menos, debemos tratar de no empeorarlo con decisiones poco prudentes: por ejemplo, con traslados de última hora, tratamientos inútiles, precipitaciones y errores; o con despropósitos como son los desacuerdos entre familiares, las actitudes profesionales defensivas, etc.

Para plantearse bien estas cuestiones conviene aumentar su conocimiento, cultivar un cierto hábito de reflexión y, a ser posible, anticiparse a las situaciones. Además, se tendrán en cuenta todos los niveles en los que se juega la partida: el primero, el más íntimo, el del interior del propio enfermo; después, el de la compañía de las personas de su alrededor. Evidentemente, también el de los profesionales que cuidan la evolución de su estado y que proponen algunas actuaciones esenciales. Y, por fin, cuenta la organización sanitaria y el marco legal vigente, es decir, el de todo un mundo público más o menos estructurado que siempre condiciona su entorno. Todos estos ámbitos se interrelacionan íntimamente y se debe tener conciencia de todos ellos para poder ayudar al máximo.

No se puede ocultar, empezando por el último ámbito, que la influencia del entorno puede confundir y ofuscar los valores en juego y la capacidad de análisis crítico. Jordi Gol lo ilustra con valentía así: "No sé si habría practicado uno u otro tipo de eutanasia en estos casos... [se refiere a limitar el tratamiento de apoyo en la muerte cerebral: en ese momento no se tenían claras las distinciones]... Lo que sí sé es que siento remordimientos de no haberlo hecho porque pienso que lo que me detuvo la mano no fue nunca el amor al enfermo, sino el miedo a perder la paz de mi conciencia, y que ésta no estaba condicionada por mis convicciones íntimas, sino por el sustrato cultural que incluía." (1986, p.54). Es un honesto reconocimiento que explica bien el peligro de la influencia del "sustrato cultural" si no se tiene un conocimiento bastante sólido de los conceptos y de los límites éticos y legales. Podríamos decir que la influencia que condicionó la **conciencia** propia dificultó tomar suficiente **conciencia** (ser conscientes) de los intereses del enfermo y del alcance del deber de ayuda: dificultó que fuera suficientemente consciente de ello. ¿Cuánta gente no confunde aún la adecuación del tratamiento paliativo con la eutanasia, o el engaño con dar esperanza, y la posibilidad de actuación con la obligación? La falta de comprensión y de rigor conceptual hace que aumente el miedo en el momento de tomar algunas decisiones -a parar cuando sería el momento, pongamos por caso- y trae como consecuencia que se acepten algunas rutinas poco razonadas y generalizadas, malgastando así muchas oportunidades de hacer las cosas más reflexivamente. Tenemos que ser más conscientes de esta realidad: de la influencia de las ideas del entorno (familiar y cultural o científico) y del peligro de desviarse entonces del respeto que debemos a los ciudadanos y sobre todo de no atreverse a incorporar los nuevos deberes para con ellos. Ahora se necesita más conciencia de todo ello: de los cambios apa-

¿Cuánta gente no confunde aún la adecuación del tratamiento paliativo con la eutanasia, o el engaño con dar esperanza, y la posibilidad de actuación con la obligación?

recidos, de los nuevos valores en juego, de los límites a los que se puede llegar y de los que no conviene traspasar.

Es cierto que esto representa más esfuerzo en relación a lo que se necesitaba antes, cuando el único objetivo era el de la lucha contra la enfermedad tal como la veían los profesionales. Porque aquel único objetivo, aparte de legitimar cosas tan obsoletas como es el hábito de la mentira por parte del clínico, tenía la ventaja de poderse guiar por una aplicación generalizada y pactada entre profesionales, y con la ventaja de no contar con otro condicionante que su conocimiento “objetivo”, su habilidad y las posibilidades técnicas del momento.

Es lógico que este esfuerzo intelectual y moral suplementario que ahora se le reclama le genere desconcierto dada la inercia ancestral, y que descubra la falta de formación propia sobre esta vertiente de la clínica que antes quedaba en la sombra y donde se encontraban los sentimientos y la voluntad de cada persona. Se trata, como dice Aranguren, de pasar de una “moral vivida” a una “moral pensada” (1997, p.10); abandonar hábitos ancestrales que se adoptaban inconscientemente en el transcurso del ejercicio práctico y de adoptar el único que ahora resulta útil y honesto: el de una reflexión crítica permanente sobre lo que se hace, qué valores se priorizan y cómo se tienen en cuenta las necesidades del enfermo. “¿Qué objetivo se persigue con esta actuación?, ¿se está luchando sólo contra la enfermedad o se mira de favorecer aquel enfermo antes que nada?”.

Primer objetivo: luchar contra el sufrimiento

Para empezar, hay unas pautas básicas que deberían ser conocidas. Y lo deberían ser para todos: recordemos que las decisiones a tomar no dependen sólo de los profesionales sino del enfermo y también de los familiares y de todos aquellos que lo apoyan. Todos ellos deben tenerlas presentes en menor o mayor grado porqué deberán contar con ellas tarde o temprano.

Nos referimos, por una parte, a la disposición a luchar contra el dolor y el sufrimiento llegando hasta la sedación si hace falta; y por otra, a la de evitar toda actuación no querida por el enfermo o que vemos que es o se ha convertido en inútil para él. Son deberes que forman parte de lo que se entiende actualmente por “buenas prácticas”.

La primera es la de mitigar el sufrimiento sea cual sea su causa. Es el objetivo prioritario. El dolor se debe intentar prever y prevenir antes de que se presente, y se debe combatir con eficacia y sin tardar cuando se presenta; es el peor de los males: “*perfect misery, the worst of evils*”, dice John Milton (DORMANDY, 2002). Se debe presuponer que nadie lo quiere, sabemos que no tiene ningún sentido *per se*, y que, por tanto, la lucha contra él constituye la indicación principal y más nítida de todo cuidador, sea profesional o no. Y esto es extensivo a cualquier síntoma

molesto, a todo sentimiento de angustia y de sufrimiento que se pueda mitigar. Afortunadamente, en la actualidad esto es posible casi siempre. Hay que reivindicar la analgesia: el uso de opiáceos para los enfermos, por ejemplo; y superar los absurdos obstáculos administrativos o ideológicos y las reticencias a menudo sin fundamento. Ya en 1964, un trabajo revolucionario en el tratamiento de los moribundos de Cicely Saunders, la fundadora del movimiento Hospice en Inglaterra, concluía: “Nuestro estudio demuestra claramente que los opiáceos no son adictivos para los enfermos de cáncer en fase avanzada, que su consumo regular no afecta de forma relevante su tolerancia, que la morfina oral funciona y que no produce indiferencia frente al dolor sino alivio del mismo. Demasiados mitos sobre la tolerancia y la adicción rodean actualmente el consumo de la morfina” (DORMANDY, 2002, p. 681).

A pesar de todos los esfuerzos, sin embargo, un síntoma importante puede ser a veces resistente al tratamiento bien hecho, puede ser “refractario”. Del mismo modo, el sufrimiento también puede continuar y aumentar a pesar de la compañía solícita y sin que una causa orgánica lo explique del todo. Entonces siempre queda el recurso a la sedación, es decir, el tratamiento farmacológico dirigido a disminuir la percepción del dolor disminuyendo la conciencia del enfermo. El no actuar de forma bastante contundente contra el sufrimiento de una persona es una crueldad. Ninguna idea (por buena que parezca) puede aconsejarnos o obligarnos a tolerar el sufrimiento con nuestra inhibición, y no digamos a introducirlo nosotros con actuaciones no aceptadas o fútiles.

Evitar actuaciones inútiles o no queridas

La actuación fútil, es decir inútil en ese caso concreto (por mucho que tenga alguna acción fisiológica) es maleficiente: puede ser muy iatrogénica y utilizar recursos innecesarios. A pesar de nuestra posibilidad de actuación, hay límites que hacen que tengamos que saberlos parar cuando hemos llegado a ellos. Y cerca de la muerte del enfermo es bien claro que actuaciones que antes eran oportunas pueden dejar de serlo. La eficacia de las actuaciones clínicas es ahora muy grande y hay que saber adecuar su utilidad para quien las debe recibir. La formación (o deformación) de la mirada demasiado biológica en estas circunstancias juega malas pasadas, y es por eso que la futilidad sería el objeto de una asignatura pendiente, y muy urgente, para terminar de formar mejor a los futuros profesionales. Estar alerta de la posible inutilidad de lo que vamos haciendo es, de hecho, ser conscientes de las necesidades cambiantes del enfermo a quien debemos adaptarnos para ayudarle realmente.

El derecho a tomar decisiones sobre el propio cuerpo y la propia vida es un derecho fundamental de los ciudadanos y

Un deber, sobre el que cuesta ser consciente, aparte de los básicos de evitar el sufrimiento y las actuaciones inútiles o no queridas que hemos apuntado telegráficamente, es el de atender las necesidades personales en lo que se pueda.

Es importante que el profesional reconozca que, aunque no siempre estará en sus manos que un paciente muera como quisiera, la ayuda personal (y no sólo técnica) que de él se espera es un reto que se inserta de lleno en los objetivos de la profesión que escogió.

forma parte de lo inalienable a la libertad, a la autonomía personal. Todo el mundo es autoconstructor de la propia vida y los de su alrededor tenemos que tratar de ayudarlo en esta tarea, especialmente cuando se acerca su final. Cada día queda más claro que, como dice la ley actual, no se puede actuar sobre nadie sin su consentimiento. Así es que lo que se entiende por Consentimiento Informado (siempre oral, sobre todo en situaciones de terminalidad) es una ocasión que el enfermo tiene (o su representante) para decir que “no” o para decir “basta”. Y esta negativa se debe respetar sin que valga objeción alguna de nadie mientras el enfermo sea suficientemente libre para manifestarse y suficientemente competente para saber qué quiere. Cuando deja de serlo, como ocurre a menudo cerca de la muerte, se debe respetar lo que ha dicho anteriormente, por ejemplo en un Documento de Voluntades Anticipadas, al que todo el mundo, profesionales y familiares, deberán adaptarse a la hora de tomar decisiones clínicas. Pero no se ha de llevar esta posibilidad hasta el extremo de creer que sea la única para hacer respetar una voluntad manifestada anteriormente. Si la relación clínica es satisfactoria y la familia está mínimamente cohesionada, la “voluntad anticipada” puede manifestarse oralmente en el proceso de deliberación previo, en un “plan de decisiones anticipadas” (PDA) más o menos formal. No era raro hacerlo así ancestralmente, aunque ahora haya un reconocimiento oficial de esta forma de llegar a previsiones compartidas utilizando la Historia Clínica como muestra fehaciente (Comité de Bioética de Cataluña, 2015).

Ayudar a decidir

Cuando se habla de autonomía personal, de consentimiento o de voluntad anticipada conviene recordar que no se trata únicamente de respetar la decisión manifestada; que no se trata sólo de esperar de todos una autonomía completa, con una libertad total, una información exhaustiva y una competencia lúcida del todo. Se trata de calibrar su suficiencia en ese supuesto con proporcionalidad. Y sobre todo sin olvidar que el enfermo pide respeto a sus decisiones, evidentemente, pero a menudo también ayuda para tomarlas, ayuda a adaptarlas a unas necesidades suyas que no conocía suficientemente bien (¡la situación es nueva!) y que va descubriendo. Porqué un deber, sobre el que cuesta ser consciente, aparte de los básicos de evitar el sufrimiento y las actuaciones inútiles o no queridas que hemos apuntado telegráficamente, es el de atender las necesidades personales en lo que se pueda. Es importante que el profesional reconozca que, aunque no siempre estará en sus manos que un paciente muera como quisiera, la ayuda personal (y no sólo técnica) que de él se espera es un reto que se inserta de lleno en los objetivos de la profesión que escogió.

No vale tampoco exagerar la ayuda. Por ejemplo, la delegación que ahora se suele hacer en instituciones y en sus profe-

sionales es a veces excesiva. Tanto es así, que la esposa y los hijos –antes, cuidadores habituales– ven el cuidado que deberían dar a su enfermo como un asunto complicado, casi insuperable para sus fuerzas y sus conocimientos. No se dan cuenta a veces que su aportación no puede sustituirse tan fácilmente, y menos para quien no conoce suficientemente el enfermo y no sabe qué le distinguía ni qué preferiría. “Uno de los encuentros más desafortunados en la medicina moderna es el de un anciano débil, solo e indefenso que se acerca al final de su vida, con un profesional desconocido, joven y dinámico, que comienza su carrera y tiene mucho trabajo” (HEATH, IONA, 2008, p. 25).

Los profesionales, jóvenes o no tan jóvenes, no pueden suplir según qué, pero es cierto que deben saber adaptarse en parte a estas nuevas demandas. De hecho, la sociedad espera de ellos más que antes. Y, ya sean médicos, enfermeras u otros cuidadores, todos ellos deben haber “profesado”, es decir prometido, al tiempo que han adquirido habilidades y conocimientos, que mantendrán una cierta actitud, que adoptarán una disposición adecuada a su función, que hoy debe ser más cercana y empática de lo que se les exigía hasta hace poco. Deben aceptar una paradoja muy actual es la de poder unificar una atención sanitaria generalizada, a menudo muy masificada, con una atención clínica que, en cambio, se quiere que sea cada vez más personalizada, más individualizada.

Y es que cada persona es diferente y quiere poder seguir siéndolo aunque esté enferma y sobre todo en un momento tan trascendental para ella como es el de acercarse al final de su vida. Hay demasiadas diferencias entre una persona y otra para que el hecho de no tenerlas en cuenta y de no valorarlas lo suficiente se pueda perdonar. Se siente como una señal de desconsideración, de falta de esmero y de sensibilidad. En situaciones comprometidas de gravedad y de miedo, un trato demasiado uniformador constituye un maltrato.

Pero es que, además, cerca de la muerte, la rapidez y la amplitud de los cambios emocionales es enorme. No suele haber ni una situación estática ni una evolución lineal, sino que hay una ondulación que puede parecer errática. Es como si la persona investigara en los rincones de su interior formas de comprensión de lo que le está pasando. La desesperación de un momento puede dar paso a una serenidad sorprendente en pocos momentos. Por lo tanto, quien está cerca de él tiene que recordar esta variabilidad y movilidad si quiere ser útil para ayudar personalizadamente a aquellos que lo están sufriendo.

La compañía atenta

Hemos dicho que un trabajo insustituible es lo que cada uno hace consigo mismo para afrontar lo que le viene. Unas personas tendrán serias dificultades para hacerse cargo de pensar en terminar su vida. Otras, en cambio, aceptarán más

Una paradoja muy actual es la de poder unificar una atención sanitaria generalizada, a menudo muy masificada, con una atención clínica que, en cambio, se quiere que sea cada vez más personalizada.

En situaciones comprometidas de gravedad y de miedo, un trato demasiado uniformador constituye un maltrato.

Lo que esperan los ciudadanos es precisamente la familiarización del profesional con el fin de la vida.

tranquilamente que son prescindibles y que ya deben despedirse; quizá porque han sabido estar en el mundo sin quedar atrapadas o porque el mundo se les ha hecho ya más inhóspito (por dolor, por soledad, por cansancio). Lo que cuenta es el compromiso que adquiere cada uno consigo mismo; y el sosiego o angustia que al fin se manifieste en su estado de ánimo será la piedra de toque. Poco podemos hacer los demás desde fuera, ya seamos familiares o profesionales, para propiciar esta reconciliación. Pero alguna cosa sí, y nada despreciable: la de una presencia atenta que muestre que somos conscientes del trance que está pasando, de la individualidad irrepetible que es y que no dejará de ser, y de que estamos dispuestos a ayudarlo desde el sitio que nos corresponde contra su malestar.

Lo que esperan los ciudadanos es precisamente la familiarización del profesional con el fin de la vida en general que se ve como inherente a su condición. Lo expresa John Berger maravillosamente bien: "Cuando llamamos a un médico, le pedimos que nos cure o que nos alivie el sufrimiento; pero, si no puede, también le pedimos que sea testigo de nuestra muerte. El valor de testigo le viene de haber visto morir a otros. Es el intermediario viviente entre nosotros y los innumerables muertos. Está con nosotros y estuvo con ellos; y el consuelo difícil, pero real, que los otros muertos nos ofrecen a través suyo, es el de la fraternidad" (HEATH, IONA, 2008, p. 21). Y es cierto que en la enfermedad se pueden descubrir aspectos de la solidaridad, de la fraternidad.

Precisamente, un buen filósofo de nuestro entorno, Ángel Puyol, defiende con lucidez el derecho "a la fraternidad" (PUYOL, A, 2017) y explica bien que, desde la Ilustración, la hemos ido sintiendo como esencial para la convivencia y como base para el mundo que quisiéramos edificar. Se trataría de un derecho primordial y no de una mera caridad ni de un favor que nos daríamos como beneficencia. Y nos dice que la verdadera fraternidad tiene dos vertientes no del todo confundibles. La primera sería la de la solidaridad, a la cual a veces se la quiere limitar: es decir, la del deber de socorro que nos debemos entre todos. Es un derecho exigible: comporta para las personas de alrededor unos deberes positivos de asistencia en muchas circunstancias de tribulación y según el vínculo que exista (familiar, de vecindad, profesional); y para las instituciones sociales también, ya que son las que tienen que organizar la justicia básica. Pero la segunda vertiente de la fraternidad iría más allá y no quiere quedar reducida a la simple asistencia: desde ella se promovería una ayuda más individualizada para el saludable trabajo de emancipación y de superación personal que pueda favorecer una apropiación más plena de la nueva situación.

Tanto si la preparación personal se ha hecho bien como si se ha tenido que improvisar a última hora, el ciudadano espera la presencia comprensiva y "experta" que vigile que las cosas vayan como tienen que ir.

En primer lugar, que “la agonía” no le suponga una lucha (como nos dice su etimología) excesiva, demasiado desigual. Pero también que no sea demasiado solitaria tampoco. Quizás sea cierto que en definitiva todo el mundo muere solo, tal y como describe Borges: (...) *Un solo hombre ha muerto en los hospitales, en la ardua soledad / en los barcos, en la alcoba del hábito y del amor. / Hablo del único, del uno, del que siempre está solo (...) Afirmar lo contrario es mera estadística*” (BORGES, JL, 1987, p.135). Pero quiere que alguien lo vea, que alguien le mire, que alguien la admire por el esfuerzo. Nadie debe sentirse abandonado: sería un trato indigno, para él y para todos nosotros. Con nuestra humana solicitud debemos corregir esta natural soledad. Lo necesitamos para hacernos más humanos, más humanizados. Evidentemente, esta compañía corresponde sobre todo a los familiares y a los amigos. Pero como hemos dicho, los profesionales debe saber acercarse con valentía a esta otra vertiente de necesidades primordiales de toda persona en la última etapa.

La profesionalidad, como ya hemos dicho, debe incluir ambas vertientes: la de tratar la enfermedad y disminuir los síntomas, claro, pero también debe saber apoyar al enfermo para que pueda vivir su nuevo estado con una sensación de máximo control. “Lo que en verdad quiero como paciente [de cáncer avanzado, en este caso] no es que me proporcionen una solución que no existe. Lo que quiero es que no me abandonen ante mi miedo y ante mis intentos de elaborar mi situación. Cuando se sabe que se flota en una gran incertidumbre con respecto a la vida y la muerte, la honestidad importa mucho, porque nos brinda el único apoyo que tenemos. De lo contrario, todo es esperanza vana y superstición, las cuales nunca evitan que nos atormentemos durante la noche” (HEATH, IONA, 2008, p.95).

El miedo y la esperanza

En este texto se hace referencia, además de la honestidad de la información, a dos sentimientos que tiñen toda la actividad clínica: el del miedo y el de la esperanza, de los cuales conviene ser conscientes. Es un binomio que se cierne alrededor de la cama de todo enfermo y que los que lo rodean deben saber detectar y gestionar. Ya decía Spinoza que “no hay esperanza sin miedo, ni miedo sin esperanza”. Quien espera teme ser decepcionado, y quien tiene miedo espera poderlo desvanecer.

Sobre la esperanza suelen haber convicciones simplistas que convendría matizar por parte de quien acompaña al enfermo, sea profesional o familiar. Es un tema que se debería tratar con más prudencia, sin querer obtener con ella sólo una gratificación inmediata sin calibrar lo suficientemente bien sus consecuencias. No se debería apelar a cualquier esperanza para salir del paso. Es lo que reconoce el cirujano Sherwin Nuland en uno de los libros más autocríticos sobre la ayuda a morir:

“Cuando se trató de mi hermano, olvidé muchas cosas. Me quise convencer a mí mismo que decirle la verdad era sacarle su única esperanza... Y fue esta equivocada actitud la que precisamente impidió que se materializaran otras formas de esperanza más tranquilizadoras” (NULAND, Sh, 1995, p. 228). Y es que siempre hay más de una y no es sensato pensar que la “única” sea la de no morir, o la de esperar una curación milagrosa por parte de una medicina omnipotente. Hay otras, como ilustra esta secuencia tan habitual: la de curarse con el primer tratamiento quirúrgico; después la de que quedaran mortecinas las metástasis con la quimioterapia; más tarde, la de que los síntomas pudieran evitarse; y finalmente, está la de que se procurará una muerte sin sufrimiento. Vemos, por tanto, que puede ir cambiando, y que se puede ir reconduciendo y adaptándola a la realidad. Pero, para poder hacerlo, conviene haberse preparado previamente para darle, desde un buen principio, una forma mesurada, razonable y flexible, basándola en lo que sea posible.

En este sentido, no se tiene que decir lo que no es, no se debe prometer lo que no se puede y no se debe indicar lo que resulta fútil o demasiado inseguro. La propuesta de un tratamiento inútil, de un ensayo medicamentoso poco pertinente, o la información exagerada sobre un descubrimiento novedoso, pueden promover una ilusión momentánea, pero pueden ser formas de bloqueo del verdadero progreso personal. De nuevo resulta conmovedora la confesión del mismo cirujano: “Harvey [el hermano] pagó caro mi intento. Probablemente habría tardado lo mismo en morir, de la misma caquexia, insuficiencia hepática y desequilibrio químico, pero no se habrían sumado los estragos de un tratamiento inútil y tóxico, y el equivocado concepto de esperanza que le induje” (NULAND, Sh. 1995, p. 2016). Los médicos deben ser conscientes de ello, pero los familiares también.

A veces es el propio enfermo quien se aferra a una esperanza desmesurada para negar su situación, para poder convivir con su sufrimiento, para poderlo soportar; quizás para poder superarlo más tarde. La tendencia a la negación de lo que no queremos es muy potente, y con frecuencia resiste victoriosamente las evidencias de la razón. Incluso en enfermos bien informados se puede observar esta derrota de la razón por miedo y cansancio. Todos los que han frecuentado enfermos graves han observado un movimiento de péndulo que hace pasar el enfermo de la intemperie dolorosa de la realidad a la sombra reparadora de la esperanza.

Mantener la lucidez puede ser duro, y muchos enfermos, agotados por la evolución de un declive que no acaba, prefieren a partir de un momento dado arrinconarla y abandonarse. Un enfermo de cáncer muy avanzado con el que yo mantenía una relación muy franca, y que tenía un particular gusto por la veracidad, un buen día me sorprendió atribuyendo su nueva ictericia a una hepatitis sobreañadida en lugar de ver que era debida a las metástasis conocidas. Comunicándomelo por lo pronto y con firmeza creo que me vino a decir que había encon-

La tendencia a la negación de lo que no queremos es muy potente, y con frecuencia resiste victoriosamente las evidencias de la razón.

trado un refugio cómodo tras la cascada de malas noticias, y que, por favor, lo comprendiera. Este tipo de refugio se respetará (aunque quizás no haya que propiciarlo desde fuera): se lo ha construido el propio enfermo por necesidad y destruirlo sería una crueldad absurda y no aceptable.

Conviene que los profesionales, así como los familiares y cuidadores, se mantengan alerta ante estas tentaciones relacionadas con la falsa esperanza: tanto la de darle la que no le conviene como la de destruir la que él ha elegido. En cambio, deberían estar atentos a las posibilidades de recuperación del ánimo del enfermo para ayudarle a reavivar su autonomía personal dañada a la mínima ocasión, por ejemplo reconduciendo, si es preciso, la esperanza proporcionadamente. Para ello, deben tener confianza en su fortaleza, incluso en los casos de fuerte dependencia.

Es cierto que una ayuda así requiere haberse acercado bastante al paciente: a los aspectos que más le preocupan, preguntando por ellos, y sobre todo interesarse por sus miedos, por lo que siente que más amenaza su integridad. Recordemos que, en general, las amenazas que más angustian son las que no se pueden predecir ni controlar, muchas veces imaginadas y lejos de la realidad. Y aquí radica parte de la ayuda necesaria para generar las esperanzas que conviene promover (BROGGI, MA. 2010).

En primer lugar, es importante asegurar las que surgen del buen trato: que interesa quién es y lo que quiera decir. Esto supone haber mantenido un diálogo abierto a través del cual el enfermo haya ido constatando que encuentra lealtad y veracidad, respeto y prudencia; y que tanto se respeta la verbalización como su silencio según sea su necesidad. Esto va generando la tranquilidad de que no será asaltado por informaciones excesivas que no pueda metabolizar ni se encontrará con barreras infantilizadoras. El enfermo tiene que ver que se le valora como persona tal como es, con sus peculiaridades conocidas y por conocer, y que se ve la difícil situación por la que pasa.

Desde esta base sólida se podrá avanzar y generar más esperanzas dentro del amplio abanico de lo posible. Son recomendables todas aquellas que ayudan al enfermo a convivir con la realidad y a influir en su futuro, aumentando con ello la propia autoestima y la sensación de control. Es estimulante que vea que se cuenta con su opinión, y que la información está a su disposición, como ya hemos dicho, sin ideas preconcebidas de ocultación ni de imposición. Le tranquilizará darse cuenta que se prevé con tranquilidad lo que puede venir y que se pondrá en marcha lo necesario para su bienestar y, sobre todo, para no dejarlo sufrir.

Siempre hay esperanzas de este tipo a mano, y siempre resultan importantes para el enfermo porque le permiten plantear demandas que acaban siendo emancipadoras sobre todo si enlazan la situación actual con su vida. Así, acabará sintiendo que vale la pena aumentar su influencia, que eso le da más sentido al presente y que puede pensar el temido futuro con más confianza.

El enfermo tiene que ver que se le valora como persona tal como es, con sus peculiaridades conocidas y por conocer, y que se ve la difícil situación por la que pasa.

Es por ello que se le ayuda cuando alguien se interesa por conocer su pasado y sus gustos, cuando se le hace recordar las buenas experiencias sobre qué guarda en su corazón (que eso es lo que significa recordar). Es una atención que le ayuda a valorarse a sí mismo, a seguir siendo quien es aunque sea en esta escena trágica en la cual ahora se encuentra y que habrá que integrar en la obra global de autoconstrucción que ha sido y es su vida. En este sentido, este tipo de esperanza (y no la falsa) no es “lo último que le queda” al enfermo, como se dice a menudo, sino lo que le ayuda a vivir bien lo que le queda. Es la que Esquilo llama *elpis*: la que nos permitiría hacer proyectos razonables a pesar de la calamidad, proyectos de cara al futuro (aunque sea tan corto) y también de cara a los demás. Los demás son importantes: no sólo porque son los que están aquí y ahora entre nosotros, contemporáneos y espectadores (lo que ya es importante), sino que además pueden ser beneficiarios de nuestra vida y benéficos para nosotros.

Esta presencia activa, física y anímica, que debemos proporcionar los del entorno es la base más sólida de la ayuda que se puede recibir cerca de la muerte y la que puede despertar una esperanza más saludable y desterrar con más eficacia el miedo.

Está claro que este último no se disipa del todo con esto: porque, entre las posibilidades que tenemos, siempre esperamos que se presenten las mejores y tememos que no sea así. Pero es innegable que conocer qué pasa realmente y qué se puede hacer permite prever mejor lo que vendrá y cómo influir en ello. Y por lo menos permite desterrar, como hemos señalado, el terror debido a la imaginación de los peligros irreales: porque es del todo injusto tener que sufrir por cosas que no tienen que pasar.

Debemos recordar que el miedo preside toda la clínica en mayor o menor grado: las consultas, los quirófanos, las salas hospitalarias, cada decisión. Sería lógico, por tanto, que los profesionales fueran muy conscientes de ello ya que forma parte de la realidad sobre la cual deben trabajar. Tan reales son el miedo y la angustia del enfermo como su neoplasia, y considerar y tratar las primeras puede ser prioritario en muchos momentos, e indiscutiblemente lo es en los últimos momentos de la vida. Pero no sólo por eso: los profesionales deberían ser conscientes de que ellos también son vehiculizadores de miedo, y no sólo porque su actuación da miedo (un niño, por ejemplo, puede tener más miedo del médico que de la misma enfermedad), sino porque ellos también lo llevan dentro. Hay miedo del enfermo, por supuesto, y el de sus familiares. Pero también existe el “del” profesional: a acercarse demasiado o demasiado a menudo, a que se le hagan preguntas que no sabe contestar o a que se noten sus limitaciones o sus errores. Hay un miedo a que se detecte la genuina inseguridad en la que se mueve. Y eso el enfermo grave lo percibe con perspicacia y con gran inquietud, tal como nos lo confiesa Montserrat Roig en un texto autobiográfico muy emotivo de poco antes de morir que titula “El miedo del médico”: “Los miedos no son sólo expre-

Tan reales son el miedo y la angustia del enfermo como su neoplasia, y considerar y tratar las primeras puede ser prioritario en muchos momentos, e indiscutiblemente lo es en los últimos momentos de la vida.

sados con palabras. También están los gestos, las miradas, un modo de caminar. Todo ello es controlado por el enfermo, mucho más de lo que no se piensan (...). El enfermo, a la larga, descubre que también el médico tiene miedo. Pero ya lo hemos dicho: no es el mismo miedo que sufre el enfermo. El de este es terrenal, primitivo, animal casi diría. Un miedo que se mueve en un terreno confuso, torpe, oscuro, estrecho. No necesita metáforas. Es un miedo que da miedo de sentir. El miedo del médico, me parece, es más impreciso. Es el miedo a ser sorprendido, a tener que admitir lo que no controla (...). Así, puede ocurrir que el enfermo empiece a tener miedo del miedo del médico "(1991, p. 105). Cuando se dice médico, puede ser cualquier cuidador.

El coraje profesional

Hay que combatir el miedo a acercarse al paciente; no hay más remedio. Y más vale hacerlo conscientemente, con asiduidad, con paciencia, pero también con descanso y apoyo externo. Los ratos de ocio son imprescindibles para evitar quedar ofuscado por la situación y caer en el cansancio. Así, no sólo se recuperan fuerzas para poder continuar renovado, también porque una mirada más fresca permite volver a mirar el conjunto con más perspectiva y reconsiderar con calma los problemas y los objetivos.

Evidentemente, el profesional no debe quedar absorbido por el torbellino de los sentimientos. Debe ser valiente para acercarse sin miedo, es cierto; pero también debe mantener la propia estabilidad con una cierta defensa que le permita no tambalearse; siempre, claro, que esta defensa no sea demasiado rígida.

La gestión de este asunto no es fácil, y se tienen que ver con indulgencia los intentos para mantener unas barreras que podríamos calificar de "higiénicas", como los guantes del cirujano, para evitar la contaminación. Pero, en esencia, el miedo a la turbulencia emocional no puede ser excusa para adoptar una impasibilidad excesiva (como el guante tampoco debe impedir la flexibilidad de los dedos del cirujano). La ecuanimidad olímpica, tanto valorada antes, se siente gélida. Sólo recordando el objetivo de ayuda al enfermo se podrá encontrar el término medio: aquella distancia razonable que permite ayudar allí donde se le necesita de momento y para poder continuar haciéndolo después en buenas condiciones.

Cerca de la muerte el enfermo puede reclamar un vínculo muy cálido y cercano. Intuye que con él podría religar mejor el ámbito público que lo ve como enfermo, y el privado que lo mira como persona que ahora se está muriendo. Piensa que así quizás eludiría la medicina defensiva, la impaciencia del cuidador, la frialdad de las máquinas y la de las rutinas. Y el profesional no debería despreciar este tipo de demanda pensando que es excesiva o que no forma parte de su obligación. Debería ver que se trata de una ocasión para completar su

El profesional no debe quedar absorbido por el torbellino de los sentimientos.

trabajo aprovechando el plus de entrega y de confianza que el enfermo le ofrece y pide. El hecho de que el grado de aproximación no pueda ser obligatorio o de que a veces no sea fácil, no quita que sea la fórmula que más humaniza al enfermo, porque es la que menos lo cosifica; y que gratifica más al profesional, porque dignifica más su ejercicio. Por eso siempre se la debería tener a mano como posibilidad. De hecho, mostrándola como tal en el horizonte, ya tendría efectos benéficos. En cambio, evitarla puede defraudar al enfermo.

Si nos tomamos en serio la ayuda al enfermo, debemos tomar en serio sus demandas de personalización. No se trata de enseñar a morir, sino de ayudarlo a vivir en esta situación tan difícil. Por lo tanto, conviene aumentar los conocimientos, disminuir el propio miedo y fomentar las actitudes necesarias para hacerlo como el enfermo espera. Es una formación que debe llegar, no sólo a los dedicados a esta cuestión específica, sino a todas aquellas personas que tienen que tratar o acompañar ciudadanos que mueren (BROGGI, MA, 2011): deben ser conscientes de que deben buscar, para cada caso, la forma de ayuda más “apropiada”.

Bibliografía

- ARANGUREN, JL. (1997) *Ética*. Barcelona. Biblioteca Nueva.
- BORGES, JL. (1987) *Obra poética*. Madrid. Alianza Editorial.
- BROGGI, MA. (2003) *Gestión de valores “ocultos” en la práctica clínica*. *Med Clin (Barc)*; vol.121: pp 705-709. ISSN: 0025-7753.
- BROGGI, MA. (2010) *El clínico y la esperanza del enfermo*. *Med Clin (Barc)*; 134: pàgs 218-222. ISSN: 0025-7753.
- BROGGI, MA. (2011) *Per una mort apropiada*. Edicions 62. Barcelona. ISBN 9788429768558
- BROGGI, MA., LLUBIÀ, C., TRELIS, J. (2006) *Intervención médica y buena muerte*. Documento de trabajo 93/2006. Madrid. *Fundación Alternativas*. ISBN: 84-96653-11-0 <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2047834>
- COMITÈ DE BIOÈTICA DE CATALUNYA (2010) *Recomanacions als professionals per a l'ajuda als malalts a la fi de la vida*. Barcelona. Fundació Víctor Grifols. ISBN: 978-84-692-9541-0 http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/05/recomanacions_professionals_final_vida.pdf
- COMITÈ DE BIOÈTICA DE CATALUNYA. (2015) *Consideracions del CBC sobre el model català del pla de decisions anticipades*, Barcelona. http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2017/05/parer_pda.pdf
- DORMANDY, T. (2002) *El peor de los males. La lucha contra el dolor a través de la Historia*. Madrid. Antonio Machado Libros. ISBN:978847742555.
- GOL, J. (1986) Algunas cuestiones éticas de la relación metge-malalt. En, Jordi Gol i Gorina (1924-1985): *els grans temes del pensament i d'una vida*. Barcelona. Editorial Teide. ISBN 84-7279-231-5.
- HEATH, I. (2008) *Ayudar a morir*. Madrid. Katz ed. ISBN 9788496859401.
- NULAND, SH. (1995) *Cómo morimos*. Madrid. Alianza Editorial. ISBN: 9788420639864.
- PUYOL, A. (2017) *El derecho a la fraternidad*. Madrid. Los libros de la catarata, ISBN 9788490972700.
- ROIG, M. (1991) *La por del metge. Apunts per a una reflexió*. Quadren CAPS, núm 16: p. 105 ISSN: 0213-4462.

La atención de situaciones de final de vida desde el trabajo social

The attention of end-of-life conditions from a Social Work perspective

Anna Novellas Aguirre de Carcer¹

Resumen

El artículo hace un recorrido sobre la evolución de la atención a los procesos de final de vida desde su implementación a lo largo de la historia. Primeramente con el desarrollo de programas de atención paliativa, hasta el momento actual en que la atención paliativa pasa a ser únicamente un modelo de atención y se habla de forma más generalizada de la atención dirigida a las situaciones de enfermedad avanzada y, más concretamente, de final de vida. En esta evolución la figura del trabajador social también ha hecho un avance en el desarrollo de sus tareas. Y, finalmente, se hacen propuestas de mejora en función del progreso de la disciplina del trabajo social en si misma.

Palabras clave: Final de vida, vulnerabilidad social, trabajo social.

Abstract

The article takes a look at the evolution of the attention provided to end-of-life processes since its implementation throughout History. It starts with the development of palliative care programs and ends up at the present moment in which palliative care becomes a model of care, and more general attention is devoted to situations of advanced illness and, specially, the end of life. In this evolution, the figure of the social worker has also made a progress in the development of their tasks. Finally, proposals for improvement are made based on the evolution of the Social Work discipline.

Key words: End of life, social vulnerability, social work.

Para citar el artículo: NOVELLAS AGUIRRE DE CARCER, Anna. La atención de situaciones de final de vida desde el trabajo social. *Revista de Treball Social*. Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya, abril 2017, n. 210, páginas 37-53. ISSN 0212-7210.

¹ Asesora en intervención Psicosocial. Observatorio "QUALY"/Centre Colaborador OMS para Programes Públics de Cures Pal·liatives (CCOMS-ICO) "Promovent la Qualitat en l'Atenció Pal·liativa". Càtedra de Cures Pal·liatives UVIC/ICO/CCOMS. Universitat de Vic. Profesora associada UFR-Escola de Treball Social Universitat de Barcelona.

Cada sociedad ha rodeado los procesos de muerte de formas muy variadas que están determinadas por sus creencias.

Es singular para el mundo de los profesionales del Trabajo Social conocer que una de las personas pioneras en desarrollar programas específicos dirigidos a personas en situación de final de vida y a su entorno socio-familiar fue una trabajadora social, Cicely Saunders, a partir de su relación con un usuario.

La atención a situaciones de final de vida es algo que se ha hecho a lo largo de toda la historia de la humanidad. La doctora Abat, A. (2017) expone como la muerte ha ocupado un lugar importante en la evolución de la humanidad ya que es algo inevitable. La forma como cada entorno cultural ha abordado la muerte ha sido muy diversa. Cada sociedad ha rodeado los procesos de muerte de formas muy variadas que están determinadas por sus creencias, y se han desarrollado, a partir de ello, diferentes mitos y consideraciones al entorno del hecho de morir y a los aspectos tanatológicos.

Evocación histórica

A mediados del siglo pasado la atención a la muerte empezó a ser una preocupación social y fue reconocido como un fenómeno que requiere profesionales preparados y formados para ayudar a morir a las personas con calor y dignidad.

A partir de esta preocupación apareció lo que se ha llamado movimiento "Hospice", que se diferencia de los hospicios, generalmente de tipo benéfico, dedicados a la atención caritativa de las personas en situación de precariedad económica que requieren atención clínica asistencial. Previamente en diferentes países ya se habían puesto en marcha diversos hospicios dedicados a cuidar a las personas en situación de final de vida. En Francia, bajo la iniciativa de Mme. Jeanne Garnier, 1842, se crearon diferentes hospicios. En Dublin se puso en marcha el Our Lady's Hospice gestionado por las Hermanas de la Caridad, y en 1905, en Londres, el St. Joseph's Hospice. (CENTENO, C. 1998).

El St. Christopher's Hospice fue inaugurado por Cicely M. Saunders en 1967. Cicely Saunders fue una persona que se interesó por la atención sanitaria desde su juventud cursando estudios de enfermería y, posteriormente, de Trabajo Social. Sucedió en su desarrollo como profesional del Trabajo Social que, atendiendo a una persona con enfermedad sin posibilidad de tratamiento curativo, y escuchando sus necesidades, que se interesó por la atención a las personas enfermas al final de sus días. Con este mismo paciente empezaron los primeros pasos para crear un lugar que dispusiera de profesionales que pudieran tratar el sufrimiento de las personas con una enfermedad incurable. Finalmente Cicely Saunders acabó graduándose como médico en 1957.

El St. Christopher's Hospice se organiza en diferentes ámbitos: Hospitalización, consultas externas, centros de día y equipos de atención domiciliaria. Dispone también de un programa de investigación clínica y otros programas formativos

de carácter multidisciplinar. Posteriormente en el Reino Unido aparecen otros “hospices” con filosofía de atención similares a las de St. Christopher’s.

La premisa en la que se fomentó el modelo de atención propuesto por Saunders es la del “dolor total” que parte de que los enfermos en situación de final de vida, especialmente los afectados por una enfermedad oncológica, sufren dolor físico y otros síntomas severos. Saunders considera, no obstante, que este dolor físico se agrava por el propio impacto de verse en situación de sufrir una enfermedad avanzada y ante la amenaza o con poca esperanza de vida. Es decir, considera que el dolor total está condicionado por las diferentes esferas, tanto físicas como psíquicas, sociales y espirituales, y es bajo este supuesto que aparece la necesidad de contar con profesionales de diferentes disciplinas para desarrollar la atención paliativa. Sin embargo se considera que las personas del entorno de los enfermos también sufren un duelo por la proximidad de la muerte de su familiar, y se considera que también la familia es susceptible de una atención multidisciplinar que les ayude en la comprensión de la evolución de la enfermedad, en capacitarlos como cuidadores y en la resolución de problemas relacionales, organizativos y prácticos (SAUNDERS C. M. 1980).

Paralelamente en los Estados Unidos aparecen sensibilidades con respecto a la necesidad de la atención integral de los enfermos en situación de enfermedad avanzada y la doctora en psiquiatría Elisabeth Kübler Ros hace una importante aportación en este sentido con la edición de su primer libro de 1969, *Sobre la muerte y los moribundos*. A partir de ahí, en el continente norteamericano se crean diferentes tipos de servicios de atención paliativa, pero en un sentido más general, ampliando la atención paliativa a otras enfermedades no oncológicas y especialmente a las personas afectadas de HIV. (KÜBLER ROS, 1975).

Así pues el movimiento de atención paliativa se desarrolló a diferentes países de los diversos continentes bajo la filosofía de llevar a cabo una atención integral del enfermo y de su familia, con intención de promover la dignidad y la autonomía con un compromiso terapéutico activo. (Ministerio de Sanidad y Consumo, 1999).

En Catalunya, a mediados de los 1980, por vía del programa Vida a los Años de las Consejería de Sanidad y Servicios Sociales se desarrolla la atención paliativa de forma muy parecida a como se desarrolla en el Reino Unido. Se crean equipos de soporte dentro de los hospitales de agudos (UFISS) que pueden ser específicos en geriatría o atención paliativa. Equipos (PADES) que atienden en los domicilios simultáneamente situaciones geriátricas y enfermedades oncológicas en situación avanzada, y unidades de atención paliativa específicas, sea en centros sanitarios o dentro de los propios hospitales de agudos.

Es en el desarrollo del programa que la formación de los equipos de atención paliativa, siguiendo el modelo anglosajón, se

En Catalunya, a mediados de los 1980, por vía del programa Vida a los Años de las Consejería de Sanidad y Servicios Sociales se desarrolla la atención paliativa de forma muy parecida a como se desarrolla en el Reino Unido.

compone básicamente de médicos, enfermeras y trabajadores sociales, y desarrollan sus tareas asistenciales a partir de propuestas y planes de trabajo realizados de forma multidisciplinaria.

En el Reino Unido los trabajadores sociales desarrollan diversas tareas en relación a la atención paliativa y se despliegan diversos programas universitarios de especialización disciplinaria en la atención social paliativa. El papel del trabajador social está muy presente en los diferentes equipos y asume funciones de responsabilidad de diferentes dimensiones, como por ejemplo la atención socio-familiar, la realización de programas de atención al duelo, la educación y coordinación del voluntariado y el trabajo conjunto en la docencia y en la implementación de la investigación.

Es bajo este modelo que los trabajadores sociales empiezan a desarrollar sus tareas en los diferentes equipos por toda Catalunya.

Evolución en el tiempo

Han pasado más de treinta años desde la implementación de estos programas y evidentemente han tenido que progresar de acuerdo con la evolución de la sociedad. Trataremos algunos conceptos que requieren consideración.

La atención al final de la vida

Es difícil determinar en que momento se está hablando de situaciones de final de vida, pero en términos médicos queda claro que se trata de situaciones en las que la patología no tiene posibilidades de curarse y no sólo eso sino también que progresa y produce cada vez más sintomatologías hasta que se produce la muerte.

En el documento de Conceptos sobre la Atención Médica al Final de la Vida de la Organización Médica Colegial y de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) (2002) entre otros se definen estos conceptos: la enfermedad incurable avanzada como *“Enfermedad de curso progresivo, gradual, con diverso grado de afectación de autonomía y calidad de vida, con respuesta variable al tratamiento específico, que evolucionará hacia la muerte a medio plazo”*. Y la enfermedad terminal como *“Enfermedad avanzada en fase evolutiva e irreversible con síntomas múltiples, impacto emocional, pérdida de autonomía, con muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses, en un contexto de fragilidad progresiva”*.

Ampliación de la asistencia

Los programas de curas paliativas o la atención paliativa han ido dejando paso a la denominación de programas de atención a situaciones de enfermedad avanzada o de final de vida.

La atención paliativa actualmente es, pues, más considerada como un modelo de atención que no como un programa asistencial.

Si bien es cierto que los procesos de pérdida son una constante en la evolución de la humanidad y que es algo de lo que ninguna persona se puede desentender, también lo es que pueden ser fuente de experiencia y enriquecimiento personal o bien pueden ser generadores de involuciones o etapas regresivas. Esta filosofía es la que empuja a llevar a cabo una atención integral que favorezca el crecimiento humano a pesar de sufrir una situación de crisis.

Se amplían los ámbitos y se considera necesario y eficaz llevar a cabo un planteamiento de atención integral en cualquier situación sanitaria en donde la amenaza de fin de vida esté presente. Es decir, la atención interdisciplinaria es necesario que se lleve a cabo no solo ante situaciones de enfermedad oncológica avanzada, sino también a las diversas situaciones patológicas que evolucionan hacia la muerte.

Nuevas categorizaciones

A lo largo de estos años han ido apareciendo nuevas clasificaciones en relación a las situaciones de final de vida como por ejemplo las de Enfermedad Crónica Avanzada MACA y la de Paciente Crónico Complejo PCC y, alrededor de estas, se ponen en marcha diferentes programas desde la atención primaria y otros ámbitos de la salud, dirigidos a la atención específica de este tipo de enfermo, que incluyen el modelo de atención paliativa.

Por tanto, el abanico de atención a situaciones que se acercan a procesos de final de vida es cada vez más amplio, y la necesidad de un abordaje interdisciplinario es fundamental, a pesar de que aún no se ha evidenciado un despliegue de profesionales suficiente para poder desarrollar la atención integral requerida en referencia a las necesidades detectadas.

También a lo largo de estos años se ha desarrollado la implementación del Documento de Voluntades Anticipadas en diferentes medios sanitarios documentados y se está trabajando para la aplicación de un “Modelo de planificación de decisiones anticipadas” (LAS MARIAS, C. et al., 2015).

Desde mi punto de vista queda algo muy serio para trabajar y no creo que tarde mucho tiempo en ser abordado. Será necesario crear equipos o grupos de ética que realicen diferentes planteamientos con respecto a la eutanasia.

Entorno cuidador

En referencia a la atención socio-familiar, algunos términos o conceptos como el de “cuidador principal” dejan de tener prioridad, dado que las estructuras de las composiciones familiares son cada vez más diversas y aumenta la heterogeneidad en el reparto de responsabilidades a la hora de cuidar la per-

Un rasgo diferencial entre el duelo fruto de una muerte súbita y el de una muerte anunciada es que esta segunda ofrece la posibilidad de hacer un buen procedimiento de despedida, afectivo y reparador.

sona enferma: la incorporación de la mujer al mundo laboral, los divorcios o las familias reconstituidas, la dispersión geográfica actual de las familias. La lucha por los derechos de igualdad y la propia filosofía de atención, de incluir en el proceso a todos los miembros implicados como un hecho de beneficio terapéutico, explica que se hable de entorno cuidador. Un entorno que comprende todas aquellas personas, familiares o no, que están presentes de alguna manera en la atención de la persona enferma. Cuando se habla de entorno cuidador se da pie a que se tenga una visión más amplia de las potencialidades, capacidades y necesidades de las personas próximas al paciente. Tener el entorno cuidador como un objetivo a tratar dentro de los procesos de atención en situaciones de enfermedad avanzada amplía las posibilidades de atención de los miembros implicados, facilita la prevención de la sobrecarga y, al mismo tiempo, proporciona elementos facilitadores para la buena evolución de los procesos de duelo.

Un rasgo diferencial entre el duelo fruto de una muerte súbita y el de una muerte anunciada es que esta segunda ofrece la posibilidad de hacer un buen procedimiento de despedida, afectivo y reparador.

Complejidad

Por suerte, cada vez se está menos condicionado por los juicios de valor o los prejuicios y las clasificaciones estereotipadas del enfermo y sus familiares, como por ejemplo hablar de “enfermo y familia problemática” o “desestructuración familiar”, etc. Se tiende más a identificar cuales son los factores protectores y cuales son las características o fenómenos que pueden dificultar la buena evolución del proceso.

Aparece el término “complejidad” como un indicador que se refiere a la necesidad de un determinado tipo de intervención realizado por uno o varios profesionales específicos, para abordar situaciones concretas que podrían obstaculizar el correcto procedimiento de la atención.

Hablar de situaciones complejas invita a comprenderlas, analizarlas, y estimula a los profesionales a buscar vías de mejora que simplifiquen y faciliten una progresión favorable.

Queda mucha tarea por hacer desde la posición del trabajador social para evitar que en los entornos sanitarios se dejen las clasificaciones punitivas desfavorecedoras y que generen sentimientos de culpa.

Un ejemplo clásico en la atención al final de la vida es el tópico de la conspiración familiar. Ante multiplicidad de situaciones adversas y de la dificultad de definir las bien, analizarlas y tratarlas, a menudo estas situaciones van a parar a una especie de contenedor llamado “conspiración de silencio” que hace referencia a que las cosas no van bien porque la familia impide al enfermo disponer de la información adecuada sobre el diagnóstico de su enfermedad o a su pronóstico.

Es una ingenuidad en pleno siglo XXI, y con la cantidad de medios para acceder a la información, creer que la persona enferma no está informada de la evolución de su enfermedad porqué se lo impide expresamente su familia. Bajo el estigma de la conspiración de silencio se esconde la incapacidad profesional de hacer frente a situaciones adversas.

Desde diferentes focos de la atención paliativa se están elaborando indicadores de complejidad que permitirán enriquecer el vocabulario y la concisión de los encuadres diagnósticos.

Identidad y competencias del trabajo social

Como se ha comentado, en la descripción del desarrollo de servicios dedicados a la atención al final de la vida, queda patente que desde sus inicios se ha considerado siempre contemplar un tipo de atención interdisciplinario, que responda al cuadro de necesidades que enfermo y entorno cuidador requieren.

El trabajo social es una de las disciplinas que entran a formar parte de la atención sanitaria global para tratar aquellos fenómenos familiares y sociales que no son estrictamente sanitarios pero que se producen a causa de la enfermedad o de la evolución de la misma. No obstante no existe en nuestro país una especialidad de trabajo social en la atención paliativa o en la situación de final de vida y existe poca literatura que la apoye.

A nivel europeo existe, desde 1987, una Asociación de Trabajadores Sociales "The Association of Palliative Care Social Workers", que desarrolla las siguientes misiones:

- Aumentar el perfil del trabajo social en la atención paliativa.
- Apoyar y asesorar a los trabajadores sociales que desarrollan su labor en la atención al final de la vida.
- Reforzar hacia la excelencia compartiendo las mejores experiencias prácticas.
- Promover investigaciones y evaluaciones de alta calidad con el fin de mejorar el continuo de la atención al final de vida y el duelo. (APCSW 2017)

Responsabilidad profesional

En la interdisciplinariedad del trabajo sanitario, en el campo de atención a situaciones de final de vida, se genera una asignación y distribución de responsabilidades dentro de los equipos específicos con el fin de trabajar los objetivos propuestos en cada plan terapéutico. Y es en este contexto que el trabajador social primeramente aporta al grupo sus aproximaciones diagnósticas y enmarca, a fin de atender a las necesidades planteadas por el equipo asistencial al que pertenece, la aplicación de una metodología y técnicas propias de su profesión.

Hoy en día es impensable que una disciplina se pueda desarrollar sola por sí misma sin contar con la colaboración de

A menudo se hace difícil para el trabajador social resolver con ética propuestas de intervención ante intereses opuestos.

otras disciplinas que ayudan a completar la tarea sugerida. Esto supone un plus ante la responsabilidad profesional pero asegura la riqueza de las acciones de las tareas propuestas.

Compromiso y ética

En la intervención interdisciplinar el compromiso se hace imprescindible porque, como ya se ha comentado, los objetivos planteados son los objetivos del equipo asistencial y puede que no siempre coincidan con los que el trabajador social propondría aplicar. Este es uno de los grandes hándicaps a superar dentro de la aplicación de la profesión. A menudo se hace difícil para el trabajador social resolver con ética propuestas de intervención ante intereses opuestos.

Son varios los aspectos determinantes que hacen que el trabajador social, en la atención al final de vida, se sienta impotente para alcanzar los objetivos planteados por los equipos ya que a menudo entran en contradicción con los propios, que están encarados a defender los derechos de las personas que atienden, es decir, responder a las necesidades planteadas por el enfermo y/o su entorno cuidador.

De hecho, hay una gran evidencia respecto al hecho de que las necesidades de atención en salud de las personas en situación social desfavorable son más numerosas que las de las personas que requieren atención en salud en general. Son varios los estudios que muestran la relación existente entre la presencia de apoyo social y la disminución de la morbilidad (SEEMAN, TE. et al., 1987-2001).

Parte de las crisis y necesidades que se presentan en este contexto de enfermedad evolutiva a menudo están relacionadas con déficits de carácter social (por ejemplo, la inexistencia de cuidador/es, o la falta de salud de la/las personas identificadas como cuidador/es, situaciones de negligencia o deficiencias de cobertura de necesidades de la persona enferma, etc.) que pueden provocar una demanda de intervención sanitaria inapropiada (MURRAY SA., 2005). Esta demanda, en la mayoría de las ocasiones, suele ser debida a que, como se expone en el Libro Blanco de la Ley de la Dependencia, "existe una asimetría entre los servicios sanitarios y los sociales" en cuanto a la prestación de recursos (Libro Blanco de la Dependencia 2014) (O'MAHONY S., et al., 2008) (CHOCHINOV, HM, et al., 1998). Es decir, la falta de recursos sociales para atender a estas situaciones explica que se reclame más atención desde la vertiente sanitaria ya que ésta dispone de más recursos y más inmediatez de acceso.

Como dice el General Social Care Council (2002) uno de nuestros objetivos es proteger los derechos y los intereses de los usuarios y de sus cuidadores, pero estos no siempre son fáciles de defender dado que generalmente el trabajador social desarrolla su labor bajo el "compromiso" del servicio al que pertenece y a menudo, aunque parezca paradójico, los intereses de unos no son los intereses de los demás.

Es en este contexto que a menudo el trabajador social se encuentra en situación de desventaja y es por esta razón que no siempre puede responder a las necesidades del entorno cuidador para hacer frente a esta situación de crisis paranormativa producida por la enfermedad.

Amplitud diagnóstica

No obstante el trabajador social, dadas sus características, es quien puede observar cada caso o situación desde una mirada holística, bastante ancha y flexible, que le permite identificar todos aquellos elementos materiales y potencialidades humanas que pueden ayudar en la mejora de la evolución de los diferentes estadios por los que pasa cada caso.

A diferencia de otros diagnósticos clínicos, en el encuadre diagnóstico el trabajador social hace una descripción previa del fenómeno en cuestión para, acto seguido, identificar cuáles son las causas que lo han provocado y cuáles son los elementos facilitadores genuinos que, bien canalizados, posibilitarán una evolución favorable del proceso. Estos factores protectores pueden estar presentes y ser explícitamente perceptibles o bien pueden estar latentes y/o bloqueados. En términos más actuales estaría hablando del capital social y familiar disponible (WOOLCOCK, M., 2000).

Competencias

En 2008 un grupo de trabajadores sociales de Canadá realizaron un trabajo conjunto para identificar cuáles eran las competencias necesarias que debe disponer un trabajador social para que pueda desenvolverse en un servicio dedicado a la atención paliativa o a situaciones de final de vida. Posteriormente el grupo de trabajadores sociales de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos EAPCSW editó un documento muy similar, ya que partían del trabajo previo realizado por las compañeras de Canadá.

Al definir estas competencias se identificaban las áreas en las que el trabajador social, por su especialización del trabajo, requería una formación específica.

Se definieron 12 competencias, y a partir de ellas se determinaron cuáles deberían ser las actitudes y los valores necesarios que los profesionales del trabajo social tengan que tener internalizados, a la vez que se describieron los conocimientos que hay que adquirir, y las habilidades que hay que desarrollar.

Estas competencias, de forma resumida, son las siguientes:

- **Defensa (Advocacy):** Dado que se considera al trabajador social fundamentalmente comprometido con la justicia y el cambio social y, por tanto, tiene que defender los derechos de los enfermos y de sus familias.
- **Valoración (Assesment):** Realizar una valoración de la situación del momento del enfermo y de sus familias,

incluyendo el grado de información que disponen. Esta competencia es considerada crucial para trabajar en equipo y poder tomar decisiones conjuntas.

- **Prestación de atención (Care Delivery):** Entendiendo que tanto el enfermo como su familia requerirá, en un momento u otro, la intervención del trabajador social para trabajar en todos aquellos fenómenos que requieren una mejora y que es posible lograr, bien sea durante la enfermedad bien en el proceso de duelo. Esta competencia incluye la capacidad del trabajador social de evaluar la propia tarea realizada para modificarla si fuera necesario.
- **Planificar la atención (Care Planning):** El trabajador social debe saber planificar y priorizar sus intervenciones en función de que sean pertinentes y viables. Esta planificación debe ser consensuada tanto con el equipo como con la persona enferma y/o su familia.
- **Mantener una relación comprometida y constructiva con la comunidad con el fin de impulsar la creación de programas dirigidos al bienestar de las personas enfermas y de sus familias.**
- **Evaluar (Evaluation):** Saber evaluar periódicamente los procesos y los resultantes clínicos y de los programas. Asegurar la identificación de las necesidades de los enfermos y sus familias y garantizar que se está trabajando para su resolución.
- **Tomar decisiones (Decision making):** Ayudar a pensar a enfermos y a sus familias para que puedan tomar decisiones apropiadas para ellos.
- **Educación e Investigación (Education and research):** Participar en las investigaciones interdisciplinarias haciendo las aportaciones que se requieran desde la perspectiva psicosocial. Al mismo tiempo, deben disponer de iniciativas y disposiciones educativas.
- **Compartir información (Information sharing):** Facilitar toda la información necesaria que permita crecer como seres humanos y ayude a resolver los propios problemas.
- **Equipo interdisciplinario (Interdisciplinary team):** Desde el trabajo social hay que tener competencias para, además de cuidar de los enfermos y sus familias, ser capaces de velar por el cuidado de su propio equipo.
- **Práctica autorreflexiva (Self-Reflective Practice):** En el sentido de disponer de capacidad para la auto-reflexión de la práctica individual y del equipo asistencial al que se pertenece.

Los principales objetivos planteados en la atención al final de vida a grandes rasgos van dirigidos a:

- Aumentar la capacidad comunicativa y expresiva como una forma de permitir la expresión de sentimientos, preocupa-

ciones, necesidades y mejora del autoconocimiento, mediante la reflexión, la información-orientación y la educación.

- Procesar la potencialidad de los miembros implicados en su capacidad de organizarse para tener cuidado tanto de la persona enferma como del propio entorno cuidador.
- Prevenir el advenimiento de posibles situaciones adversas asegurando el compromiso y la confianza en la atención. Encargarse de aportar los elementos necesarios para normalizar el proceso de duelo.
- Aplicar el compromiso ético y social de transmisión y comunicación, de necesidades y propuestas para la mejora de la atención a las situaciones de final de vida, en el contexto de las políticas sociales.

Nuevas formas de intervención

En la atención al final de la vida hay que mencionar la evolución de la práctica del trabajo social. Algunos aspectos a tener en cuenta son los siguientes:

Consenso en la evaluación diagnóstica

El proceso de diálogo terapéutico o de educación expresiva que se establece entre el trabajador social y la o las personas atendidas es totalmente dinámico: se recogen datos, a la vez que se interpretan; se reflexiona, se refuerzan los vínculos y se promueve el capital creativo, etc. Este enfoque de la intervención permite que sean los interlocutores quienes hagan su propia impresión diagnóstica y, en colaboración con el trabajador social, se determine conjuntamente un plan de acción.

La genialidad del encuadre diagnóstico es que no es estático. Por un lado ayuda a planificar las intervenciones en función de las prioridades y las posibilidades de éxito y, por el otro, se va modificando a medida que se van evaluando las áreas mejoradas o la consecución de los propósitos.

Llegar a un consenso diagnóstico requiere disponer de suficiente terminología que permita definir lo que hay que tratar sin que sea objeto de sentimientos de culpabilización. Es decir, a menudo se hacen etiquetados que cierran puertas al buen desarrollo del proceso. No es lo mismo decir, por ejemplo, "no se quiere tomar responsabilidades" que decir "está resultando costoso llevar a cabo el reparto de responsabilidades". La primera resulta ser una frase tajante que cierra la posibilidad de tratar la situación, mientras que la segunda amplía la posibilidad de intervención y de mejora.

El trabajo desde este posicionamiento que elimine juicios de valor y estereotipos, asegura el vínculo terapéutico incrementando el propio reconocimiento de las personas y, por tanto, la autoconfianza y seguridad en sí mismos.

Cuando se dice que el trabajador social tiene que defender los derechos de las personas, esto no significa que no tenga que trabajar para que sean las propias personas las que aprendan a defender sus derechos. Ambas tareas deben estar muy unidas.

Prevención asistencial

El impacto y la sintomatología que sufren los enfermos en situación paliativa hace que a menudo se tengan dificultades, tanto físicas como emocionales, como para tener cuidado y control de todos los aspectos que rodean su dinámica vital. Por lo tanto no es suficiente que el enfermo y el entorno cuidador sepan que el equipo asistencial dispone de un trabajador social por sí, en algún momento, es necesario recurrir a él, si no que es responsabilidad del trabajador social explorar la situación actual de cada caso y, al mismo tiempo, prever posibles carencias o complicaciones posteriores a medida que la enfermedad vaya avanzando.

Mediación

Es posible también que los intereses del enfermo y la familia estén en conflicto, o las de enfermo y familia con el equipo asistencial, etc., y se requiera de la mediación de un profesional del trabajo social para que las partes en conflicto puedan llegar a un consenso.

El factor indispensable a tener en cuenta para llevar a cabo una mediación ante un proceso de final de vida es el de tener en cuenta la limitación del tiempo y las pocas posibilidades de reparar en un futuro próximo. Las decisiones que se tomen en un proceso de mediación deben evaluar el estado de ánimo actual pero también el posible estado de ánimo posterior, que puede convertirse en una toma de decisiones poco madurada. En este caso la figura del trabajador social debe ayudar a consolidar los vínculos y el respeto por las decisiones tomadas.

Encuentros con familiares/entorno cuidador

En términos generales se entiende que la comunicación es uno de los hechos más necesarios para la información, la comprensión, y para llegar a establecer acuerdos. Los encuentros con el grupo familiar o con el entorno cuidador tienen la función de favorecer un espacio comunicativo donde compartir información y evitar los malos entendidos, pero también se favorece la escucha activa de los miembros y se fomenta el reconocimiento y la aceptación.

Los encuentros con el entorno cuidador tienen la clara misión, no sólo de permitir, sino también de estimular a participar a las personas implicadas en el hecho de cuidar de la persona enferma, indiferentemente del peso y del tiempo que le puedan dedicar. De esta forma se da valor a las tareas que realiza cada miembro en su medida y según sus posibilidades. Por otra parte, el hecho de dar valor a algo tan importante como el cuidar, resulta estimulante y permite planteamientos

para aligerar el peso de los cuidados de aquellos miembros que tienen una dedicación más intensa.

En el espacio comunicativo familiar, trabajar con las familias en forma grupal, además de realizar un acto terapéutico amplio, tiene un componente educativo singular, dado que la comunicación analógica aportada por el trabajador social puede convertirse en modelo de comunicación para futuras reuniones entre los miembros de la familia. De hecho la actitud de demostrar al grupo familiar que aunque piensen de forma diferente pueden llegar a acuerdos, es un buen ejemplo para nuevos encuentros entre ellos.

A menudo los trabajadores sociales ante entornos complejos no se sienten lo suficientemente seguros para entrevistar o compartir con el grupo familiar por miedo a desencadenar más conflicto, pero, si bien es cierto que hay pocas investigaciones sobre este tema, no se han recogido experiencias de fracasos en la literatura y, por lo contrario, se anima a hacer uso de esta práctica.

Atenciones especiales

Hay miembros dentro de la familia que, por su vulnerabilidad, necesitan una atención especial. Son las personas mayores, los niños, las personas con problemas de salud mental y los discapacitados. Desde el trabajo social es necesario llevar a cabo una serie de tareas para que las necesidades de estos miembros sean atendidas. Son las siguientes:

- Detectar las situaciones que requieran apoyo práctico de atención.
- Orientar los miembros sanos de la familia a transmitir la información más adecuada respecto a los cambios en el sistema familiar producidos por la enfermedad.
- Ayudar a encontrar formas de implicar estos miembros en el cuidado de las personas enfermas, en la medida de sus capacidades.
- Ponerse en contacto, si es necesario, con las instituciones responsables, a fin de transmitir la información para que se tomen las medidas adecuadas para identificar situaciones de riesgo y reforzar el apoyo.
- Buscar recursos en la red comunitaria o crear otros nuevos (por ej. grupos, voluntariado, etc.).

Grupos socioterapéuticos

La realización de grupos socioterapéuticos, por sus características, ayudan al crecimiento individual y colectivo de los individuos.

El rasgo más característico de los procesos grupales es el efecto terapéutico que sale de la horizontalidad de las relaciones y las contribuciones de los miembros participantes.

Sin embargo las aportaciones fruto de la propia experiencia adquieren un peso consistente y consolidan la importancia del grupo en sí mismo. Dar la oportunidad de que las

personas que viven situaciones similares puedan compartir y al mismo tiempo aportar, resulta ser un refuerzo muy positivo para la autoestima y el reconocimiento de los miembros participantes. En la atención en situaciones de final de vida hay múltiples experiencias y búsquedas en la literatura que confirman su beneficio.

Se pueden realizar grupos con diferentes objetivos y ofrecimientos, pero siempre hay que realizar un diseño con una propuesta bien estructurada, incluyendo los indicadores de evaluación de la propuesta.

Compartir las propuestas creativas

La creatividad es una característica bastante arraigada en la figura del trabajador social, ya que a menudo no dispone de la oportunidad de facilitar suficientes recursos orientados a promover el máximo bienestar posible, a pesar de la situación crítica del momento.

Compartir las iniciativas con el grupo asistencial, y proponer realizarlas de forma conjunta con algún otro miembro del equipo terapéutico, facilita que todo el equipo sienta la propuesta como parte de su propio desarrollo y, sintiéndose partícipe, ayudará a poner los medios facilitadores para que se lleven a cabo. Es recomendable no llevar a cabo iniciativas si no hay un cierto entusiasmo por parte de los equipos.

Es recomendable no llevar a cabo iniciativas si no hay un cierto entusiasmo por parte de los equipos.

El duelo y el duelo tanatológico

Está estudiado que uno de los factores más estresantes a los que el ser humano suele hacer frente es a las vivencias de procesos de pérdida por causa de una muerte.

El duelo está conceptualmente entendido para la mayoría de los autores como aquel proceso de reacciones físicas y emocionales que provoca una pérdida o la posibilidad de la misma. Sin embargo, la intensidad de la afectación dependerá de las expectativas o del significado depositado sobre el objeto, persona ausente o en riesgo de desaparición.

Hacer frente a las pérdidas es algo que todo ser humano lleva a cabo prácticamente desde el inicio de su vida. Constantemente a lo largo del desarrollo humano se van adquiriendo y perdiendo incorporaciones personales relevantes para las personas que forman parte de la evolución, el crecimiento, las relaciones, etc.

Desde la atención a situaciones de final de vida se entiende el duelo como aquel proceso inevitable a partir de la pérdida de una persona significativa, pero no sólo a partir de su fallecimiento. El proceso de duelo aparece a partir de la toma de conciencia de una pérdida o posible pérdida y es por ello que, desde la atención al final de vida o en la atención paliativa, atender los procesos de duelo tiene una importancia crucial.

La pérdida de salud es ya, para la persona enferma, el inicio de una serie de procesos de pérdida. También lo es para las personas de su entorno, y la capacidad de hacerles frente dependerá de la madurez personal y colectiva, las propias capacidades personales, las experiencias previas... pero también del apoyo externo que se les pueda facilitar.

Es en este punto que la relación asistencial puede ser crucial para el desarrollo saludable de los procesos, y proporcionará al enfermo y a su entorno todos los elementos facilitadores alcanzables.

Toda la tarea que realiza el trabajador social en referencia a las situaciones de final de vida está encarada, pues, a tratar los procesos de duelo (HUDSON, P. PAIN, S., 2009). De hecho cualquier tarea realizada por cualquier profesional que se dedica a atender situaciones de final de vida tiene que ver con la atención a los procesos de duelo.

El duelo tanatológico

El duelo tanatológico es aquel proceso por el que pasan una o varias personas posteriormente a la muerte de un ser cercano o con el que se ha mantenido un vínculo íntimo. La intensidad y variabilidad de reacciones es muy amplia, y algunas están socialmente aceptadas mientras se produzcan en un período de tiempo más o menos acotados.

En el mundo de la atención en salud hay una cierta tendencia a patologizar o semipatologizar los procesos de duelo, pero nada más erróneo, ya que está suficientemente estudiado que el duelo es un proceso normal y hay que evitar aprovecharse de la vulnerabilidad psíquica del momento para crear dependencias terapéuticas.

El trabajador social es un profesional adecuado para realizar programas de higiene del duelo y normalización del mismo en los que, mediante la educación expresiva, se ayuda a las personas a recuperar las propias capacidades para continuar la vida. Sin embargo, los programas de higiene del duelo permiten identificar aquellas situaciones que, dadas sus características, requerirán una atención especial.

Conclusiones

- La atención al final de la vida requiere la disposición de profesionales del trabajo social para tener cuidado de las necesidades sociales del enfermo y del entorno cuidador. Para ello hay que demostrar su importancia no con justificaciones sino con evidencias.
- Para desarrollar tareas de trabajo social en torno a situaciones de final de vida se hace necesario que el profesional disponga de una serie de competencias, habilidades y conocimientos específicos.

- Para que se pueda evaluar bien su tarea, es necesario disponer de conceptos e indicadores consensuados y bien definidos que permitan describir las diferentes complejidades sociales que procedan de cada situación en concreto.
- Se hace imprescindible evitar el inmovilismo profesional y asumir retos de trabajo evolucionados y progresistas para la propia profesión y en los equipos interdisciplinarios.
- El trabajador social en el campo de la atención al final de la vida, al igual que en cualquier otras áreas de atención, debe cumplir con el compromiso ético-profesional de llevar a cabo las aportaciones pertinentes para la consecución de la mejora de las políticas sociales dirigidas, en este caso, a la atención integral a las situaciones de final de vida.

Bibliografía

Referenciada

- ABT, A. *Diversidad cultural y sensibilidad prospectiva para la atención social en situaciones de final de la vida*. Capítulo 2 del Manual de Atención Psicosocial. Fundació la Caixa 2017. ISBN: 978-84-9900-118-0.
- Association of palliative Care social workers 2017 <http://www.apcsw.org.uk/what-is-apcsw/>
- BOSMA, H., JOHNSTON, M., CADELL S., WAINWRIGHT, W., ABERNATHY N., FERON, A., KELLEY ML., NELSON, F. *Canadian Social Work Competencies for Hospice Palliative Care: A Framework to Guide Education and Practice at the Generalist and Specialist Levels*. 2008 http://www.chpca.net/interest_groups/social_workers-counselors/socialwork_counsellors_competencies.htm
- CENTENO C, ARNILLAS P. *Historia y Desarrollo de los Cuidados Paliativos. Los Cuidados Paliativos en España*. En: Gómez Sancho M, editores. Cuidados Paliativos e Intervención Psicosocial en Enfermos Terminales. Las Palmas de Gran Canaria: ICEPSS; 1998, p.235-248. <http://www.facmed.unam.mx/deptos/familiar/cp/lecturas/centenoc.pdf>
- CHOCHINOV HM, KRISTJANSON L. *Dying to pay: the cost of end-of-life care*. J Palliat Care 1998;14:5-15.
- General Social Care Council (2002) <http://www.scie.org.uk/workforce/files/CodesofPracticeforSocialCareWorkers.pdf?res=true>.
- HUSDON, P. PAYNE, S. *Family Carers in Palliative Care*. Oxford University Press. Lancaster. U.K, 2009. ISBN: 9780199569939.
- KÜBLER-ROSS, E. *Sobre la muerte y los moribundos* © 1975,1989,1993, Ediciones Grijalbo, Barcelona. ISBN: 9788497595193.
- LAS MARIAS, C. et al. *Grup de treball del model català de planificació de decisions anticipades*, 2 Coordinació Cristina Lasmariás, infermera. Observatori QUALY, Càtedra de Cures Pal·liatives UVicUCC/ICO/CCOMS. Versió 8, de 22 de juny de 2015 http://presidencia.gencat.cat/web/.content/departament/plans_sectorials_i_interdepartamentals/PIAISS/docs/PIAISS_model_PDA.pdf
- *Ministerio de Sanidad y Consumo "Cuidados paliativos"* Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Madrid, 1999. <http://www.aecpc.net/arc/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf>
- *Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad Imsero*. Bases demográficas: estimación, características y perfiles de las personas en situación de dependencia: <http://www.dependencia.imsero.es/InterPresent1/groups/imsero/documents/binario/libroblanco.pdf>
- MURRAY SA., KENDALL M., SHEIHK A. *Illness trajectories and palliative care*. BMJ 2005;330:1007-1011. 2005. <http://www.bmj.com/content/330/7498/1007>

Bibliografía

- O'MAHONY S., MC HENRY J., SNOW D., et al. *A review of barriers to utilization of the Medicare hospice benefits in urban populations and strategies for enhanced access*. J Urban Health 2008. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2430114/>
- SAUNDERS C.M. *La filosofía del cuidado terminal. Cuidados de la enfermedad maligna terminal*. Barcelona: Salvat Editores, 1980. ISBN: 9788434518322.
- SECPAL. *Conceptos sobre la Atención Médica al Final de la Vida. Organización Médica Colegial*. <https://www.uv.es/gibuv/Conceptos.pdf> 2002
- SECPAL. *La Atención Médica al Final de la Vida. Organización Médica Colegial*. http://www.cgcom.es/doc_atencion_medica 2002
- SEEMAN T., LUSIGNOLO TM., ALBERT M., BERKMAN L. *Social relationships, social support, and patterns of cognitive aging in healthy, high-functioning older adults: MacArthur studies of successful aging*. Health Psychology 2001; <http://web.pdx.edu/~newsomj/da2/seeman%20et%20al%202001.pdf>
- SEEMAN TE., KAPLAN GA., KNUDSEN L., COHEN R., GURALNIK J. *Social network ties and mortality among the elderly in the Alameda county study*. 1987. <https://eurekamag.com/research/006/430/006430189.php>
- WOOLCOCK, MICHAEL (2000) *"Social Capital in Theory and Practice: Where do we stand?" Development Research Group. The World Bank*. Paper prepared for the 21st Annual Conference on Economic Issues 'The Role of Social Capital in Determining Well-Being: Implications for the Teaching and Practice of Development and Environmental Economics. Department of Economics, Middlebury College. Vermont. Abril 2000.

Bibliografía consultada

- Ministerio de Sanidad y Consumo *"Cuidados paliativos"*. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos Madrid, 1999.
- MONROE, B. *Social work in palliative care*. Oxford Text Book of Palliative Medicine, cap. 9. Oxford: Oxford University Press, 1993.
- NOVELLAS, A. *Progreso en la atención a las Familias en cuidados paliativos*. Medicina Paliativa vol. Madrid, 2000.
- NOVELLAS, A. *Trabajo social en cuidados paliativos*. Madrid: Arán, 2000.
- NOVELLAS, A. et al. *Model de Treball Social en l'Atenció Oncològica*. Institut Català d'Oncologia. ICO L'Hospitalet 2004.
- PARQUES, CM. *Bereavement. Studies of grief in adult life*. Editorial Routledge, 1987.

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

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

Mercè Riquelme Olivares¹

Resumen

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

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

Abstract

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

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

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

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

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

ALICE MUNRO. Premio Nobel de Literatura 2013

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

La persona enferma y su entorno familiar

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Proceso de final de vida. Impacto y repercusiones

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

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

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

Las bases de la terapéutica de los cuidados paliativos son:

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

La intervención profesional del trabajador social

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

De esta manera, tendremos en cuenta diferentes dimensiones familiares:

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Bibliografía

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

Bibliografía

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

PADES (Programa de Atención Domiciliaria; Equipos de Apoyo)

“Atención domiciliaria al final de la vida: el privilegio de la proximidad”

PADES (Domestic Care Program; Support Teams).

«Homecare at the end of life: the privilege of proximity»

Carme Casas Martínez¹

Resumen

Actualmente Cataluña dispone de una red de cuidados paliativos consolidada y líder que ha situado la atención integral como modelo de referencia en situaciones de enfermedad crónica avanzada. A domicilio, el PADES es el recurso específico encargado de este tipo de atención y complementa la intervención de los equipos de atención primaria en situaciones de complejidad. Os propongo una reflexión desde nuestra profesión ante la situación de final de vida a domicilio, situándola entorno a tres aspectos nucleares: la condición humana, la denuncia social y la transformación social. A la vez, planteo tres riesgos: acostumbrarnos a la vulnerabilidad, burocratizarla y simplificar la complejidad. Y tres posibles respuestas: la afirmación del otro a través del vínculo, el derecho a la disconformidad y la confianza en el proceso.

Palabras clave: Cuidados paliativos, domicilio, complejidad, riesgos, trabajo social.

Para citar el artículo: CASAS MARTÍNEZ, Carme. PADES (Programa de Atención Domiciliaria; Equipos de Apoyo). *Revista de Treball Social*. Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya, abril 2017, n. 210, pàgines 69-80. ISSN 0212-7210.

¹Diplomada en Trabajo Social y Postgrado en Bioética. Trabajadora Social del PADES CST (Consorcio Sanitario de Terrassa). Presidenta del CEA (Comité de ética asistencial) del CST. ccasas@cst.cat

Abstract

Currently, Catalonia has a consolidated and leading palliative care network that has placed comprehensive care as a reference model in situations of advanced chronic disease. At home, PADES is the specific resource in charge of this type of care and complements the intervention of the primary care teams in complex situations. I propose a reflection from our profession on the end of life at home, placing it around three nuclear aspects: human condition, social complaint and social transformation. At the same time, I pose three risks: getting used to vulnerability, bureaucratizing it and simplifying complexity. And three possible answers: the affirmation of the Other through the bond, the right to disagreement and confidence in the process.

Key words: Palliative care, home, complexity, risks, social work.

Haciendo historia: El programa “Vida als Anys”

La red de servicios sociosanitarios nace en 1986 en el marco del desarrollo del programa “Vida als Anys” para dar respuesta a las necesidades emergentes fruto de los cambios epidemiológicos y demográficos del país.

Este programa inició el desarrollo de una oferta de servicios que integraba los servicios de atención social y de salud en una única modalidad de prestación. Inicialmente las intervenciones del programa iban dirigidas a estructurar una red de servicios dirigidos, principalmente, a enfermos crónicos y personas mayores con dependencia funcional y/o en situación terminal.

La atención prestada por la red sociosanitaria buscaba dar respuesta a todas las necesidades de la persona, respetando y promocionando, en la medida de lo posible, la autonomía, potenciando la permanencia en el domicilio e integrando la familia o cuidadores como pilares fundamentales de los planes de cuidados. Potenciaba una atención basada en la concepción global (modelo biopsicosocial) con un enfoque integral de las necesidades de cada persona que tiene en cuenta su entorno familiar y social, donde la atención se presta mediante equipos asistenciales multidisciplinares.

Uno de estos servicios fueron los equipos de apoyo a la atención primaria, PADES (Programa de Atención Domiciliaria y Equipos de Soporte).

Desde su inicio, los PADES han sido formados por personal médico, de enfermería y de trabajo social aunque, con los años, algunos equipos también disponen, a tiempo parcial o total, de profesionales de fisioterapia, terapia ocupacional y psicología.

Desde su inicio, los PADES han sido formados por personal médico, de enfermería y de trabajo social aunque, con los años, algunos equipos también disponen, a tiempo parcial o total, de profesionales de fisioterapia, terapia ocupacional y psicología.

Cambio de paradigma

Con los años, podemos constatar que la atención sociosanitaria ha significado un cambio de paradigma, en el mundo de la salud, y se ha consolidado como modelo de atención integral necesario e imprescindible que incluye a paciente y familia como sujetos de intervención.

Ha situado los cuidados paliativos como un derecho que tienen las personas que padecen una enfermedad crónica progresiva en la etapa de enfermedad avanzada y próxima al final de la vida. Derecho que incluye sus familias, las personas que las cuidan y las de su entorno.

Ha otorgado valor al cuidar como planteamiento profesional relevante e indispensable: curar a veces, aliviar a menudo, cuidar siempre.

Ha incorporado a la atención paliativa patologías no oncológicas en situación de enfermedad avanzada, ampliando así el número de personas enfermas que pueden beneficiarse de ella.

Ha generado también una evolución terminológica que responde a una adecuación conceptual más oportuna y, de esta manera, hemos pasado de hablar de enfermo terminal, a enfermo paliativo y, actualmente, hablar de enfermo en situación de final de vida.

Paralelamente, ha ido tomando protagonismo en la relación asistencial el derecho de autonomía del paciente y su participación activa en el proceso de toma de decisiones, aportando sus preferencias y valores.

Y, finalmente, se ha evidenciado el domicilio y la comunidad como el escenario donde el enfermo desea permanecer el máximo tiempo posible.

Situando estos cambios en los PADES, podemos decir que hoy centran su actividad en la atención a domicilio de las personas en situación de enfermedad crónica compleja, especialmente en situación de enfermedad crónica avanzada, tanto oncológica como no oncológica, apoyando y complementando las intervenciones de los equipos de atención primaria cuando éstos lo precisan.

Hay que mencionar también que hay algunos equipos de apoyo domiciliario con características de atención específicas, como es el PADES especializado en procesos de neurorehabilitación.

Actualmente es el Plan Director Sociosanitario el encargado de promover una atención sociosanitaria integrada que continúe dando respuesta a las necesidades de los pacientes y sus familias.

Atención a la complejidad

En la actualidad, el último escenario y reto que se nos plantea a los PADES es la atención a la complejidad.

La complejidad en la práctica clínica viene dada por las necesidades de los pacientes atendidos y sus familias, en interacción con su ámbito asistencial (comunitario, institucional, hospitalario).

Los PADES centran su actividad en la atención a domicilio de las personas en situación de enfermedad crónica compleja, especialmente en situación de enfermedad crónica avanzada, tanto oncológica como no oncológica, apoyando y complementando las intervenciones de los equipos de atención primaria cuando éstos lo precisan.

Esta complejidad comprende 6 áreas (es lo que se llama hexágono de la complejidad), que son:

1. El área clínica (referida al control de síntomas y la utilización de fármacos y técnicas).
2. El área psíquica (centrada en la presencia de factores de riesgo de vulnerabilidad psíquica y el estado emocional adaptativo versus desadaptativo del enfermo).
3. El área socio-familiar (incluye la valoración de las relaciones familiares así como el estado emocional adaptativo versus desadaptativo del entorno cuidador, el manejo de las necesidades básicas del paciente, la red de apoyo externo y la presencia o no de dificultades económicas).
4. El área espiritual (centrada en la presencia de sentido, la capacidad de amar y ser amado y la capacidad de confianza ante lo desconocido del enfermo).
5. El área de la muerte (se plantea la planificación del lugar donde morir y el manejo en situación de últimos días, así como la presencia o no de factores de riesgo en duelo del entorno cuidador).
6. El área ética (vinculada al manejo de la información sobre el diagnóstico o pronóstico, la limitación del esfuerzo diagnóstico y/o terapéutico y el deseo de avanzar la muerte).

Su abordaje debe ser, por tanto, interdisciplinario (diferentes profesionales), transversal (diferentes equipos) y coordinado (consenso interniveles).

La orientación de la intervención de los equipos PADES en relación con su papel en la atención a la complejidad sería: atención puntual en casos de baja complejidad, atención compartida de intensidad pactada con el equipo referente en casos de complejidad media e intervención intensa en las situaciones de alta complejidad.

En todo momento se contempla que atender la complejidad requiere una mirada capaz de poner en valor los recursos del sistema familiar.

La potencia de los PADES es la interdisciplinariedad en acción, la capacidad de consensuar y dar la respuesta adecuada a unas necesidades emergentes y siempre cambiantes. En la interdisciplinariedad y en la comunicación dentro del equipo se basa todo el éxito que se pueda tener.

Otro de los retos para que el enfermo pueda morir allí donde considera mejor es velar y conseguir una atención paliativa domiciliaria 7x24x365 (siete días a la semana, día y noche y todos los días del año).

Datos 2015

Al final del año 2015 se contaba en Cataluña con un total de 72 equipos de PADES que habían atendido a 15.337 personas, sin diferencias en cuanto al sexo del paciente (50% muje-

res y 50% hombres) y con una edad media de 78,5 años (80,2 años para las mujeres y 76,7 años para los hombres).

Del total de 15.337 pacientes atendidos en PADES el año 2015, un 26,4% causó alta por circunstancia de fallecimiento, es decir que murieron a domicilio.

Del total de 15.337 pacientes atendidos en PADES el año 2015, un 26,4% causó alta por circunstancia de fallecimiento, es decir que murieron a domicilio.

La voz de trabajo social

La presencia de trabajo social en los PADES fue una realidad desde su inicio, considerando los aspectos sociales y su valoración como uno de los ejes nucleares de la intervención.

La valoración de los aspectos recogidos en el área socio-familiar mencionada anteriormente, la coordinación inexcusable con otros profesionales del trabajo social que intervienen en una misma situación y la proximidad real y única con el resto de disciplinas que configuran el equipo, enfermería y medicina fundamentalmente, otorgan unas características al trabajo social en el PADES que me gustaría compartir rehuendo de una mera descripción de funciones y tareas. Por ello, entiendo y aprovecho la oportunidad del artículo para exponer algunos riesgos de nuestra profesión en el contexto de final de vida en el domicilio.

Lo haré a través de 3 ejes de reflexión, cada uno de los cuales toma como punto de partida un autor y algunas de sus ideas nucleares, que me permitirán proponer, a la vez, algunas aproximaciones a una respuesta profesional técnica y éticamente adecuada, ya que no entiendo nuestra profesión sin un eje ético que la sostenga.

También entiendo que es una oportunidad para dar voz a enfermos y familias, o al menos esa es mi intención.

Primer eje de reflexión: la condición humana

Primer riesgo: acostumbrarnos a la vulnerabilidad

Parte de la respuesta necesaria: la afirmación del otro a través del vínculo

Os propongo este recorrido a través de *La resistència íntima: assaig d'una filosofia de la proximitat*, última obra del filósofo catalán Josep M. Esquirol, que nos acerca a la esencia del ser humano y nos recuerda la necesidad de una reflexión atenta y profunda sobre la condición humana.

Cada mañana empezamos la jornada laboral con la cabeza, llena de nombres propios, de procesos de enfermedad, de malos pronósticos, de síntomas, de entornos frágiles...

"... Cristina, 44 años, diagnosticada de neoplasia de mama. Estimación pronóstica de últimas semanas, tiene dos hijos de 10 y 6 años. Jordi, 56 años, neoplasia gástrica, soltero, vive con su madre, diagnosticada de Alzheimer, él es el cuidador. Núria, 68 años, diagnosticada de ELA, rápida evolución, viuda hace un año, no tiene hijos. Antonia, 96 años, demencia de larga

evolución, cuidada por su única hija, Pilar, de 73 años, en riesgo de claudicación. Luis, 67 años, enfermo EPOC muy evolucionado, separado hace muchos años, vive solo, tiene dos hijas con quien mantiene poca relación. Vive en un tercer piso sin ascensor...”

Podríamos escribir un párrafo inacabable ya que al PADES, a diario y de forma constante, estamos en contacto directo con situaciones de vulnerabilidad y este hecho inevitable nos acerca el riesgo de acostumbrarnos a él, es decir, de transformar el otro en un perfil de usuario, en un diagnóstico, en un patrón evolutivo; de asimilarlo al genérico y de no significarlo. Por lo tanto, de desdibujar quién es, alejarnos de su historia de vida y, sin pretenderlo, de no crear vínculo. Sin vínculo, aumentamos la vulnerabilidad.

Josep M. Esquirol nos recuerda que “(...) sólo desde la proximidad en la cotidianidad (...) es posible acompañar y cuidar (...)” y que “sólo desde la proximidad en la cotidianidad podemos estar verdaderamente atentos a la preocupación concreta del otro”.

Es más fácil darnos cuenta de la importancia del vínculo en ciertos momentos, por ejemplo, cuando el enfermo al que atendemos es el amigo o familiar de un compañero del equipo o de otro servicio.

Es probable que en estos casos sintamos al enfermo más cercano y al mismo tiempo nosotros nos situamos más cerca. Además, si nos fijamos con detenimiento qué nos piden sus familiares, nos damos cuenta de que no nos piden un buen control del dolor o de la disnea o que hacemos un informe excelente. Esta parte de la intervención la dan por supuesta, nos otorgan esa confianza técnica, profesional. Lo que hacen es explicarnos detalles de la persona enferma, matices, frases que ha dicho recientemente con el intento de transmitirnos quién es el otro. Necesitan que entendamos su historia de vida, que lo “miremos más atentamente”, en definitiva, nos piden que los signifiquemos, entendiendo que el vínculo forma parte de la respuesta. De nuevo el vínculo, como inicio de cualquier intervención de calidad.

Por lo tanto, sólo desde el vínculo podemos entender como acompañar al otro y de hecho, si somos humildes, y desde nuestra profesión tenemos que serlo, el vínculo es lo único que podemos garantizar. Como nos situamos ante el otro es una decisión ética.

También Manel, un enfermo respiratorio muy evolucionado (EPOC Bode 7), nos ayudará a entender el riesgo de acostumbrarnos a la vulnerabilidad.

Manel presenta como síntoma principal una disnea a mínimos esfuerzos y la propuesta de tratamiento que le plantean es la prescripción de oxígeno domiciliario y el inicio de opiáceos para paliar el ahogo.

Como todos sabemos, en estos momentos en Cataluña el oxígeno domiciliario se prescribe por parte de los neumólogos y en 24h se dispone en casa, y los opiáceos se prescriben como otros fármacos y quedan incluidos en la receta del paciente.

Sólo desde el vínculo podemos entender como acompañar al otro y de hecho, si somos humildes, y desde nuestra profesión tenemos que serlo, el vínculo es lo único que podemos garantizar. Como nos situamos ante el otro es una decisión ética.

Pero, ahora, os planteo un ejercicio de imaginación.

Imaginemos por un momento que el médico le hace saber a Manolo que tardará algunos meses en poder disponer del oxígeno en casa y que los opiáceos se los pueden dispensar únicamente para dos días a la semana, teniéndolos que conseguir a nivel privado para el resto de días de la semana.

Probablemente si esta fuera la realidad que le pudieran ofrecer a Manuel, todos coincidiríamos en pensar que Manuel no tiene cubiertas las necesidades básicas a nivel de salud, y nos sorprendería que fuera así. En cambio, todos sabemos que gran parte del apoyo social a un enfermo paliativo en el domicilio sigue esta secuencia; un exceso de lentitud en los trámites, la disminución del apoyo social domiciliario, la poca flexibilidad para que se adecuen a las necesidades de la situación de final de vida en casa, que no sea especializado, la disminución de la calidad respecto a años atrás y el hecho de que a diario muchos trabajadores sociales estamos orientando a enfermos y familias a poder dar respuesta a sus necesidades sociales a través del sector privado y... no nos sorprende!

Como decía Tolstoi, "no hay condiciones de vida en las que un hombre no pueda acostumbrarse, especialmente si ve que a su alrededor todos lo aceptan".

También desde la resistencia íntima, Josep M. Esquirol nos habla "de coraje (...) ante la dureza de las condiciones externas".

La propia falta de salud, a menudo acompañada de dependencia, limitaciones, miedo, incertidumbre ... ya es una condición exterior dura, pero como trabajadores sociales tenemos que añadir lo que en los últimos años vamos constatando desde nuestra profesión: el aumento de la complejidad social.

A diario vemos en los domicilios, núcleos más empobrecidos (con necesidades básicas para cubrir: luz, agua, alquiler, comida ...). Vemos más precariedad laboral en los entornos cuidadores, más sobrecarga de estos cuidadores (muchos de ellos en edad avanzada y que también asumen parte de la atención de los nietos, como apoyo a los hijos...) o más presencia de enfermedad mental crónica en los propios cuidadores, sin olvidar, como decíamos, la escasez de recursos para un verdadero apoyo social en el domicilio.

Nuria nos puede ayudar a entender lo que quiero decir:

Nuria es una mujer de 72 años, recién diagnosticada de un proceso neoplásico. Nos piden seguimiento de PADES porque hay una estimación pronóstica de últimos meses. Está casada, su marido está diagnosticado de un trastorno bipolar y requiere supervisión para las actividades básicas de la vida diaria.

El matrimonio vive con su única hija, cuidadora principal. Está en paro. Separada y con una niña de 15 años. Asume la hipoteca de un cuarto piso sin ascensor y cuando conocemos la situación ya existen dificultades económicas. Al inicio de nuestra intervención encontramos la hija desbordada y con un alto impacto emocional.

Cuando uno cierra la puerta de un domicilio como este, son muchas las preguntas que vienen a la cabeza: ¿Quién es más vulnerable: la enferma, la hija, el marido, la nieta? ¿Como nos situamos ante tanta complejidad? ¿Como condiciona el manejo cotidiano de la enferma? ¿Qué ofrecemos desde la intervención social?

Es imprescindible el coraje como actitud profesional ante situaciones donde nuestra proximidad nos hace testigos directos de la adversidad del otro.

Segundo eje de reflexión: la denuncia social

Segundo riesgo: burocratizar la vulnerabilidad

Parte de la respuesta necesaria: el derecho a la disconformidad y el valor de la comunidad

Os propongo este recorrido a través de Tony Judt, pensador fallecido hace unos años y de su último libro *Algo va mal*.

En palabras del propio autor: “Hay algo profundamente erróneo en la forma en que vivimos hoy. Hemos dejado de preguntarnos si algunas circunstancias o algunos actos legislativos son justos (nos podemos referir a algunos decretos, normativas, leyes...) y si contribuyen a mejorar la sociedad en que vivimos... Tenemos que volver a aprender a plantearlo (...)”

No podemos olvidar que uno de nuestros compromisos profesionales es la denuncia social.

Oscar nos puede ayudar a desarrollar esta idea.

Oscar era un niño de 8 años, con una encefalopatía anóxica desde hacía 6 años. Sus padres eran los cuidadores principales con apoyo de los abuelos.

Cuando iniciamos el seguimiento domiciliario como PADES podemos afirmar que había una excelente predisposición para cuidar en casa, un excelente manejo de la cotidianidad y un altísimo y lógico desgaste emocional.

Reciben la prestación por cuidador no profesional y, con la intención de mantenerse en casa el máximo tiempo posible, piden la posibilidad de SAD diario en lo que serían las últimas semanas/meses de vida.

La respuesta que se les da es que este apoyo diario supone renunciar a la prestación que están recibiendo.

La madre de Oscar no puede evitar cuestionar esta lógica de apoyo y en un monólogo profundo nos relata todo aquello a lo que ya ha renunciado para cuidar de su hijo en casa, tal como ha sido siempre su deseo.

Sólo una respuesta es posible: hemos burocratizado la vulnerabilidad. Se desprecia el valor del esfuerzo cuidador, no se contempla el desgaste emocional de los cuidadores y estamos en riesgo también de responder a enfermos y familias desde actitudes profesionales burocratizadas.

Como nos recuerda el sociólogo Albert Sales “La administración pública ha transformado la lucha contra la pobreza, propia del estado del bienestar, en una gestión de la pobreza”.

Hemos burocratizado la vulnerabilidad. Se desprecia el valor del esfuerzo cuidador, no se contempla el desgaste emocional de los cuidadores y estamos en riesgo también de responder a enfermos y familias desde actitudes profesionales burocratizadas.

Es en momentos como estos cuando no nos podemos dejar llevar por la confusión. La lógica administrativa no puede prevalecer sobre la lógica asistencial y, si lo hace, se convierte en puro trámite alejándose de las necesidades del otro.

Tony Judt nos recuerda la necesidad de estar en disposición al desacuerdo, a la disconformidad, no podemos tolerar el absurdo, nos dice. Nos recuerda que necesitamos personas que hagan virtud de oponerse a la opinión mayoritaria, si ésta no es justa.

Por lo tanto, tenemos que atrevernos a desplazar los límites de lo que nos viene dado para repensarlo conjuntamente.

La respuesta de la madre de Oscar me permitió entender que no es suficiente atender caso por caso, que tenemos que darnos cuenta que parte de la respuesta no es individual, sino comunitaria, social. Debemos recuperar el concepto de comunidad como valor y la atención domiciliaria al final de la vida nos sitúa de lleno en la necesidad de este retorno.

Nos dice la filósofa Begoña Roman que debemos hacernos eco del dolor, pues una parte de nuestra atención debe hacer resonar el dolor social en el que hoy viven muchos enfermos y cuidadores en situación de final de vida. Es una de nuestras máximas responsabilidades, la proximidad desde donde trabajamos nos la otorga.

No podemos menospreciar el uso de la experiencia compartida, de lo que hacemos juntos, porque tiene el potencial de transformarnos, individual y colectivamente, y nos otorga la posibilidad de reconocer nuestra resistencia y nuestra propia capacidad de proximidad.

Tenemos que conseguir que el cuidar pase de ser una obligación tradicional a un derecho social, entendiendo que una sociedad que se “des-cuida”... enferma.

Como bien nos recuerdan también Teresa Torns y Lluís Flaquer (sociólogos de la UAB) “Hoy el cuidado a la cotidianidad se mantiene en el ámbito privado y permanece interesadamente alejada del ámbito público”.

Tercer eje de reflexión: la transformación social

Tercer riesgo: simplificar la complejidad

Parte de la respuesta necesaria: confiar en el proceso y no dejar de preguntarnos

Os propongo este recorrido a través de Diego Gracia, referente indiscutible en el discurso ético y con conceptos planteados en su último libro *Construyendo valores*: “Construimos las ideas de salud y enfermedad, y las construimos no sólo con hechos sino también con valores”.

Nos explica Gracia que el ser humano tiende a simplificar la complejidad, y yo añado: con el riesgo de no respuesta. Gracia nos dice que ante la complejidad intentamos solidificar las situaciones, es decir, hacerlas tangibles, acabadas, concretas... con poco margen de cambio, “hacerlas sustantivas”. Nos da más miedo el verbo, la acción, el proceso y nos recuerda que

Una parte de nuestra atención debe hacer resonar el dolor social en el que hoy viven muchos enfermos y cuidadores en situación de final de vida. Es una de nuestras máximas responsabilidades, la proximidad desde donde trabajamos nos la otorga.

somos alérgicos a la idea de proceso, sobre todo si tenemos que elaborarlo nosotros y responsabilizarnos de él.

César es un enfermo que nos facilita entender esta idea de Diego Gracia.

En las visitas domiciliarias que yo hice durante su seguimiento, César nos decía “no tengo miedo a la muerte (sustantivo), pero sí, a morirme (verbo)”.

Si nos limitamos a la primera parte, de lo que nos transmite podemos pensar que este enfermo no nos necesita, que no tenemos mucho que ofrecer, pero si la escuchamos con atención y proximidad nos damos cuenta de que lo que nos pide es que estemos allí, acompañándolo y hablar de ello... Tres verbos y tres actitudes éticas vinculadas a nuestra intervención como trabajadores sociales de PADES.

También las situaciones son más complejas y a la vez están más interconectadas.

Pilar nos hará más fácil que podamos darnos cuenta de ello.

Pilar tiene 58 años, la atendemos por un proceso neoplásico con una estimación pronóstica de últimos meses de vida. Es viuda, vive con dos hijas solteras, no trabajan y son madres de 5 menores de edad. Viven en una vivienda de alquiler social.

Una de las hijas es la cuidadora principal de todo el núcleo. Es una excelente cuidadora, podríamos decir que es una persona resiliente.

La situación ya está en seguimiento por servicios sociales, por el EAIA y por la trabajadora social del CAP.

Entre todas hemos acordado potenciar la capacidad resiliente de la hija cuidadora, por tanto hemos conseguido que las diferentes intervenciones coincidan en un aspecto nuclear y en una de las fortalezas del núcleo familiar.

Porque, a veces, compartimos intervenciones, es decir trabajamos con las mismas personas, pero no compartimos lógicas de abordaje.

En los últimos años, y desde mi experiencia, he vivido un aumento de intervenciones centradas en la lógica del recurso por parte de servicios sociales. Entiendo que desde el PADES como servicio de cuidados paliativos tenemos el deber y la oportunidad de centrarnos en la lógica del proceso, del cambio, del acompañamiento... es una lógica que requiere tiempo; permitir y entender que cada situación que atendemos requiere su tiempo. Pero también estamos inmersos en la lógica de la gestión sanitaria, la cual contempla el tiempo desde una perspectiva muy diferente, recordándonos a diario el coste económico del tiempo (el tiempo de una estancia hospitalaria, por ejemplo).

Conclusiones:

Para terminar, quisiera añadir la necesidad y exigencia profesional de no perder la perspectiva (concepto que proviene del latín y que significa ver con claridad) de incorporar la

A veces, compartimos intervenciones, es decir trabajamos con las mismas personas, pero no compartimos lógicas de abordaje.

voz de enfermos y familias en nuestro discurso, por respeto a los mismos, de aportar calidad a los datos que se nos piden dotándolos de la significación social que nos corresponde para que no se diluyan en un anónimo recuento de actividad acrítica, y finalmente recordar que cuando más cerca estemos de la respuesta óptima, más preguntas surgirán.

De hecho son muchas las preguntas que de manera necesaria, imprescindible y urgente tenemos que plantear desde el trabajo social. Sugiero algunas para poder repensar conjuntamente:

- Hemos dejado de ser críticos?
- Somos excesivamente obedientes a la rigidez de los procedimientos, la gestión burocrática y acabamos sometidos a la lógica administrativa?
- ¿Qué queremos significar desde la profesión en el contexto de final de vida a domicilio?
- ¿Reducir la profesión fundamentalmente a la asistencia del día a día nos confunde, nos aísla, nos protege, nos limita, nos diluye?
- ¿Somos una contención paliativa de las graves carencias de las políticas sociales?

El modelo de atención integral nos incluye como profesionales indispensables en un escenario donde el abordaje conjunto de las necesidades de salud y las necesidades sociales generan uno de los retos de futuro de nuestra sociedad.

A nosotros nos corresponde decidir cómo nos situamos ante esta compleja realidad.

Referencias bibliográficas

- BARCONS VILAPLANA, M.; *BOSCH I DE LA ROSA, O.; BUSQUET DURAN, X.; ESTEBAN PÉREZ, M.; GALERA PADILLA M^C.; JIMÉNEZ ZAFRA, E.; MARTÍN MORENO, S.; MORAGAS ROCA, A.; **TURA POMA, M. PADES Granollers.
* EAPS Creu Roja Barcelona.
** Departament Benestar i Família. *"L'hexàgon de la complexitat: un instrument per l'atenció pal·liativa domiciliaria"*, 2015.
- BUSQUET DURAN, X. *Els programes d'atenció domiciliaria i equips de suport (PADES)*. Observatori del Sistema de Salut de Catalunya. Central de Resultats. Àmbit socio sanitari. Dats 2015. Barcelona: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya, 2016.
- *Cuadernos de la Fundació Víctor Grifols i Lucas "La ètica del cuidado"*. N° 30 (2013) Edita: Fundació Víctor Grifols i Lucas. ISBN: 978-84-695-8257-2.
- ESTEBAN PÉREZ, M. *Els programes d'atenció domiciliaria i equips de suport (PADES)*. Observatori del Sistema de Salut de Catalunya. Central de Resultats. Àmbit socio sanitari. Dats 2015. Barcelona: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya, 2016.
- ESQUIROL, JOSEP M. *La resistència íntima: assaig d'una filosofia de la proximitat*. Quaderns Crema, assaig, 2015. ISBN 978-84-7727-565-7.
- GRACIA, DIEGO. *Construyendo valores*. Madrid: Triacastela. 2013. ISBN: 978 84 958 4076 9.
- JUDT TONY. *Algo va mal*. Prisa Ediciones, 2011. ISBN: 978-84-306-0225-4.
- SALES ALBERT. *El delito de ser pobre: Una gestión neoliberal de la marginalidad*. Icaria Editorial, 2014. ISBN: 978-84-988-856-75.
- *Observatori del Sistema de Salut de Catalunya. Central de Resultats. Àmbit socio sanitari. Dats 2015*. Barcelona: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya; 2016.

El trabajo social en la atención a personas con enfermedad crónica avanzada desde la atención primaria de salud: a propósito de un caso

Social work with people with advanced chronic disease in primary health care: about a case

Marta Bonilla Ibern¹

Resumen

Este artículo pretende definir cuál es la aportación del trabajo social a la atención primaria de salud, en la atención a las personas con enfermedad crónica avanzada (MACA) y final de vida. Cuáles son las áreas y posibilidades de intervención desde esta disciplina, y como esta contribución supone una mejora en términos de atención integral, calidad de vida, y satisfacción de las personas atendidas y sus familias (unidad a tratar).

El artículo hace esta aproximación, combinando la exposición de un caso, y su proceso de trabajo, con elementos teóricos que complementan y amplían la comprensión del alcance de la intervención social en la atención primaria de salud.

Palabras clave: Atención primaria de salud, enfermedad crónica avanzada, atención integral, complejidad, atención paliativa.

Para citar el artículo: BONILLA IBERN, Marta. El trabajo social en la atención a personas con enfermedad crónica avanzada desde la atención primaria de salud: a propósito de un caso. *Revista de Treball Social*. Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya, abril 2017, n. 210, páginas 81-92. ISSN 0212-7210.

¹ Trabajadora social de la Atenció Primària de Salut Costa de Ponent. Institut Català de la Salut.

Abstract

This article aims to define the contribution of social work in primary health care with people with advanced chronic disease and end-of-life situations. Areas and possibilities for intervention from this discipline, and how this contribution represents an improvement in terms of comprehensive care, quality of life, and satisfaction of the people served and their families (unit to be treated) are explained in this article.

The article makes this approach by combining a case presentation and its work process with theoretical elements that complement and broaden the understanding of the scope of social intervention in primary health care.

Key words: Primary health care, advanced chronic disease, comprehensive care, complexity, palliative care.

Introducción

Actualmente el envejecimiento de la población, y el aumento de la supervivencia de personas con enfermedades crónicas evolutivas, sumado a la complejidad clínica, social y psicosocial de las situaciones, supone un reto para el sistema sanitario en nuestro entorno.

La atención integral a las personas que ofrece nuestro sistema de atención primaria de salud (APS) implica desarrollar una metodología de trabajo interdisciplinario que permita compartir los objetivos de intervención, diferenciando las competencias y funciones de cada disciplina profesional. El documento *Terminología de la cronicidad*² define el abordaje interdisciplinario como: “enfoque del proceso de atención al paciente en el que participan profesionales de diferentes ámbitos y disciplinas, hecho de forma interactiva e integradora”. Es en este contexto en el que desarrollamos nuestra actividad profesional los trabajadores sociales de salud.

El trabajador social aporta su experiencia en la valoración de la dimensión social, familiar y psicosocial, elaborando el diagnóstico social sanitario que complementa el diagnóstico clínico, aportando elementos de intervención en el plan de trabajo del equipo, en base a las necesidades detectadas.

Este artículo no sólo será de utilidad para los propios trabajadores sociales, sino para los demás profesionales del equipo de atención primaria, pues les permitirá conocer las posibilidades de intervención desde el trabajo social, tanto con la persona con enfermedad crónica avanzada y final de vida, como con su familia.

El trabajador social aporta su experiencia en la valoración de la dimensión social, familiar y psicosocial, elaborando el diagnóstico social sanitario que complementa el diagnóstico clínico.

² *Diccionari de terminologia de la cronicitat.*

En el abordaje integral de las situaciones de salud, es básico el conocimiento del profesional y saber en qué medida complementa y amplía las posibilidades de intervención. El abordaje integral debe garantizar la atención a las necesidades físicas, funcionales, emocionales, sociales y espirituales.

El único hecho que no ha variado a lo largo de los siglos es el de la muerte. Aunque sea un hecho irreversible e inevitable, el *que*, los profesionales del ámbito sanitario tenemos que plantearnos el *cómo*, proporcionando una atención centrada en las necesidades, deseos y preferencias de la persona enferma, adecuada a su situación de complejidad, especialmente en la etapa final de la vida, sin olvidar la familia y principalmente el cuidador principal.

La atención primaria de salud tiene un papel clave en la atención a las necesidades de la persona con enfermedades crónicas, crónicas avanzadas y final de vida, por su alcance longitudinal, a lo largo de la vida de la persona, enfocada a las necesidades y preferencias de la persona y su familia, y por su encuadre en el entorno social y comunitario concreto.

Marco conceptual

El Plan de Salud de Cataluña 2016-20 reconoce la necesidad de implementar, de acuerdo con la tendencia de una población envejecida y con más enfermedades crónicas, un modelo de atención centrada en la persona, con acciones transversales, interdepartamentales e integradas, dirigidas a la prevención de la enfermedad, la promoción de la salud y con una visión comunitaria y poblacional.

Se define la atención centrada en la persona (ACP) como una “atención que pone a la persona en el centro del sistema, con el objetivo de mejorar su salud, calidad de vida y bienestar, respetando su dignidad y derechos, así como sus necesidades, preferencias, valores y experiencias y contando con su participación activa como un igual en la planificación, el desarrollo y la evaluación en el proceso de atención”³.

La Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud establece que la intervención social es clave, con el fin de mantener a las personas enfermas en las mejores condiciones posibles, procurando, a ellos y a su entorno, el apoyo social adecuado; hace especial incidencia en la atención a las personas cuidadoras. Reconoce que los profesionales del trabajo social sanitario son responsables de las funciones de diagnóstico y tratamiento de la problemática social, y de facilitar y coordinar el acceso a otros recursos sociosanitarios. Establece el domicilio como el lugar más adecuado para que los pacientes de esta tipología puedan recibir atención. Respecto a la organización

³ “L’atenció centrada en la persona en el model d’atenció integrada social i sanitària de Catalunya” (PIAISS, 2016).

de los cuidados, hace mención de la necesidad de estratificar la población en base a criterios de complejidad clínica, uso de recursos, y valoración integral de necesidades. Da especial importancia a todos los aspectos relacionados con la comunicación.

También establece el desarrollo de diferentes líneas, entre las que cabe destacar, con respecto al trabajo social, la función de valoración de las necesidades sociales, detección e intervención sobre los factores de riesgo social, que influyen negativamente en el estado de salud de las personas con enfermedades crónicas, desarrollando funciones de prevención y promoción de la salud, a nivel individual, grupal y comunitario. Recomienda incorporar sistemáticamente la valoración e intervención con la familia.

La Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud plantea un modelo interdisciplinario de atención integral a las personas enfermas y a sus familias. Destaca la importancia de desarrollar cuidados paliativos en pacientes no oncológicos. Valoración integral de necesidades físicas psicológicas, sociales y espirituales y valoración integral de la familia teniendo en cuenta la atención al cuidador principal. Recomienda incluir la atención al duelo en los planteamientos asistenciales.

Adelantos conceptuales

Desde principios del siglo XXI, se han producido avances en los conceptos relacionados con las personas con enfermedades avanzadas. Progresivamente se han introducido conceptos como enfermedad o condición crónica avanzada. El término paciente en fase avanzada ha sido definido en la terminología de la cronicidad como: “paciente crónico afectado de una enfermedad progresiva en fase grave, con un pronóstico de vida probablemente limitado, que tiene altas necesidades de atención y que requiere un enfoque clínico principalmente paliativo”.

Las enfermedades crónicas avanzadas son un grupo de enfermedades progresivas e incurables que se acompañan de una sintomatología prolongada e interrelacionada que requiere un abordaje interdisciplinario. Suelen ser más frecuentes en personas mayores de 65 años que presentan pluripatologías asociadas. Se caracterizan por una evolución lenta, irregular e impredecible, y suelen presentar crisis y exacerbaciones⁴.

La situación de enfermedad avanzada y terminal incluye diferentes patologías, tal como está expuesto a *Descripción y consenso de los criterios de complejidad asistencial y niveles de intervención en la atención al final de la vida*. Estas patologías son tanto las oncológicas, como las no oncológicas: insuficiencia

Las enfermedades crónicas avanzadas son un grupo de enfermedades progresivas e incurables que se acompañan de una sintomatología prolongada e interrelacionada que requiere un abordaje interdisciplinario.

⁴ *Manual per a l'atenció psicosocial i espiritual per a persones amb malalties avançades. Intervenció psicològica i espiritual*. Coord. de la edició Javier Barbero Gutiérrez, Xavier Gómez-Batiste, Jorge Maté Méndez, Dolor Mateo Ortega, Ed. Obra social La Caixa.

orgánica crónica avanzada (IOCA): insuficiencia cardiaca, respiratoria, hepática, o renal; geriátricos pluripatológicos; personas afectadas por enfermedades neurodegenerativas; Alzheimer y otras demencias; Parkinson, Corea de Huntington (trastornos del movimiento); esclerosis lateral amiotrófica (enfermedades de la motoneurona) y Sida.

El concepto de enfermedad avanzada, aplicado a enfermedades y/o condiciones crónicas evolutivas, es un término genérico que incluye conceptos como los de gravedad, complejidad, pronóstico de vida limitado, o necesidades y demandas de atenciones, y que los plantea de manera abierta, combinada, e inclusiva.

El concepto de condición supera el de enfermedad específica. El concepto de enfoque o atención paliativa es diferente del de cuidados paliativos convencionales, centrados en servicios específicos y únicamente para enfermos terminales. Se evoluciona hacia una atención no dicotómica, entre las acciones curativas convencionales y las paliativas, orientadas a mejorar la calidad de vida en cualquier momento de la evolución de las enfermedades.

Las intervenciones están más centradas en la complejidad, que en el criterio de pronóstico tradicional basado en el tiempo de vida, o de tipo de enfermedad. Incluye la complejidad clínica y social.

Transiciones conceptuales en cuidados paliativos

El marco conceptual actual ha llevado a establecer transiciones conceptuales en la atención paliativa, descritas por Gómez Batiste, X et al.⁵

De enfermedad terminal a enfermedad crónica avanzada evolutiva. De pronóstico de semanas/menos de 6 meses, a pronóstico de vida limitada. De cáncer, a todas las enfermedades crónicas evolutivas. De enfermedad específica, a condición. De mortalidad a prevalencia. De dicotomía curativa-paliativa, a atención sincrónica, compartida y combinada. De intervención rígida y tardía, a intervención flexible y precoz. De pronóstico como ítem central, a complejidad como criterio de intervención. De cuidados paliativos, a atención/enfoque paliativo. De paciente paliativo, a paciente con necesidades paliativas. De una respuesta pasiva o reactiva a crisis, a una actitud proactiva-preventiva y gestión de caso. De atención fragmentada, a atención integrada. De un rol pasivo del paciente, al ejercicio de la autonomía (plan de decisiones anticipadas, PDA). De servicios específicos, a medidas a todos los servicios. De paciente en institución a paciente en la comunidad. De identificación en servicios especializados, a identificación a la comunidad y servicios generalistas.

⁵ Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, Espauella J, Figuerola M, Esperlaba J. Instrument NECPAL-COOMS©. *Identificació de pacients amb Malalties Cròniques Evolutives i Necessitats d'Atencions i Mesures Paliatives en Serveis de Salut i Socials*. Centre Col·laborador de l'OMS per a Programes Públics de Cures Paliatives. Institut Català d'Oncologia. Juny 2011.

La identificación como elemento innovador

Un hito en esta nueva visión paliativa ha sido la elaboración y la implementación de instrumentos de cribado o de identificación de pacientes con condiciones crónicas avanzadas, que requieren un cambio de orientación en su proceso de atención, incorporando cuidados paliativos.

A la APS utiliza el instrumento NECPAL CCOMS-ICO®, que permite la identificación de personas en situación de enfermedad avanzada terminal y necesidad de atención paliativa, mediante una evaluación cualitativa, cuantitativa y multifactorial.

El instrumento está basado en una primera pregunta, la “pregunta sorpresa”: 1) ¿Le sorprendería que este paciente muriera en los próximos 12 meses? La respuesta negativa da lugar a cumplimentar la segunda pregunta sobre la elección/demanda (del enfermo o el cuidador sobre medidas paliativas), o necesidad (de medidas paliativas valoradas por los profesionales). La 3 y la 4 son dos grupos más de preguntas basadas en indicadores clínicos generales de severidad y progresión, y un grupo de preguntas de indicadores clínicos específicos de severidad y progresión para patologías.

Se considera una identificación positiva cuando hay una respuesta negativa a la pregunta sorpresa, y al menos una respuesta positiva en alguna de las preguntas 2, 3 o 4.

Tradicionalmente la atención paliativa ha sido mayoritariamente desarrollada en el contexto de las enfermedades oncológicas, en las cuales ya existe un importante cuerpo teórico desarrollado. En los últimos años se ha dado un paso adelante en la evolución de los cuidados paliativos, y se orientan hacia la complejidad de las diferentes necesidades y características que puede presentar la persona con enfermedad avanzada/terminal y su familia en cualquier nivel de intervención.

Se trata de una tipología de persona enferma muy conocida en la atención primaria de salud, sobre la que finalmente se estructura un proceso asistencial en el que el trabajador social tiene una aportación clave. Para atender a estas personas con enfermedad crónica avanzada como sistema tenemos un reto y tenemos que hacer ajustes y definir el modelo de atención.

Este marco conceptual descrito apunta al desarrollo de un modelo de atención proactivo, basado en la valoración multidimensional, e interdisciplinar, que tenga en cuenta la dimensión social y familiar, y las situaciones psicosociales adversas. Identificando la población tributaria de un determinado modelo de atención (población diana) para poder ofrecerles una atención adecuada y precoz, teniendo en cuenta la dimensión preventiva de las intervenciones. El proceso de atención al lugar donde sea más adecuado (centro de atención primaria, domicilio, hospital, residencia o centro socio-sanitario), aunque el eje central de la atención debe ser el domicilio. Que permita atender la elevada probabilidad de descompensaciones, y de bajada agu-

da funcional y/o cognitiva. Que tenga en cuenta la aparición de los síndromes geriátricos. El abordaje debe permitir elaborar un plan de intervención interdisciplinar que debe ser revisado periódicamente. Haciendo mucha incidencia en la formación de los profesionales, en la prevención del burn out, en la comunicación enfermo-familia-equipo, y en la toma de decisiones.

Los trabajadores sociales sanitarios tenemos trabajo avanzado por la pertenencia a un equipo multidisciplinar, por las competencias en valoración integral, por el conocimiento de las trayectorias de las enfermedades, la movilización de los recursos sociales y comunitarios, la valoración y atención a los cuidadores familiares; por el dominio de poner en el centro de nuestra intervención las necesidades de la persona enferma y su familia, por trabajo en equipo, y en el entorno domiciliario.

La atención al final de vida encaja perfectamente dentro de los elementos conceptuales de la atención primaria de salud, tanto por su accesibilidad y conocimiento biográfico y clínico del paciente, como por la perspectiva integral de la asistencia, que implica la atención a diversos aspectos de esta última etapa de la vida.

L'atenció al final de vida encaixa perfectament dins els elements conceptuals de l'atenció primària de salut, tant per la seva accessibilitat i coneixement biogràfic i clínic del pacient, com per la perspectiva integral de l'assistència, que implica l'atenció als diversos aspectes d'aquesta última etapa de la vida.

A propósito de un caso

Una vez establecidos los elementos conceptuales y teóricos, de la atención a las personas con enfermedad crónica avanzada profundizamos en ello a partir de la exposición y análisis de un caso. En la exposición se hace especial énfasis en el desarrollo del proceso asistencial hasta el final de vida, y en la intervención del trabajador social, tanto con el enfermo como con la familia, analizando sus objetivos, los elementos de complejidad social y sanitaria, y de modelo de intervención centrada en la persona.

El caso es un pretexto para la identificación de los elementos teóricos expuestos.

El señor Roque tiene 84 años y es viudo desde hace 10 años. Tuvo una hija y un hijo. La hija murió hace 20 años (adicciones) y dejó a su hijo y su hija a cargo del señor Roque y su esposa. Los nietos actualmente tienen 32 y 25 años y viven con éste. El hijo del señor Roque vive con su pareja, y la hija de ésta, de 24 años, en un municipio cercano. El señor Roque padece insuficiencia cardíaca, diabetes, sufrió una neoplasia de tráquea hace 5 años (laringeotomizado), y presenta enfermedad pulmonar obstructiva crónica (portador de oxígeno domiciliario) y pérdida de memoria al inicio de la intervención.

12/07/2015. Entrevista del hijo y la nuera del señor Roque con la trabajadora social del equipo de APS. Piden orientación para afrontar los cuidados del mismo, que ha hecho una disminución de su situación de salud, a raíz de su

último ingreso hospitalario. Refieren pérdida de memoria. Vive con dos nietos desde su infancia. Tiene una pensión de jubilación suficiente. El hijo informa que el nieto con el que convive es consumidor de cannabis, no trabaja, no asume responsabilidades en el domicilio ni en los cuidados del abuelo. La nieta trabaja haciendo faenas en la economía sumergida. El señor Roque siempre ha asumido el rol de cuidador de sus nietos, ahora ya no puede preparar la comida como hacía hasta ahora, mantener la casa en orden, y este hecho le preocupa. Al hijo le preocupa la reticencia de su padre a ser ayudado. Ya no tienen la seguridad de que se tome la medicación correctamente y ha perdido peso.

A propuesta del hijo, el señor Roque se incorpora a la entrevista. Presenta un aspecto cuidado, está laringetomizado, está muy delgado, aunque refieren que ésta siempre ha sido su complexión. Dice abiertamente que no quiere hablar de su situación. Refiere que durante la infancia de sus nietos debió tener contacto con muchos trabajadores sociales y lo vivió como un control permanente.

Entrevista muy tensa por los reproches entre padre e hijo, y también hacia la nuera. El hijo y la nuera querían que se desplazara a vivir con ellos pero él no lo acepta.

La entrevista finaliza pues el señor Roque no acepta ningún tipo de apoyo. A pesar de todo dejamos la puerta abierta a nuevos contactos.

Persona identificada con la condición de enfermedad crónica avanzada (MACA) por su médico y enfermera de familia. Utilizando el instrumento NECPAL COOMS- ICO®. Entrevista exploratoria y de recogida de información, y conocimiento de la situación sociofamiliar. Información complementada con el último informe de alta hospitalaria. En la entrevista se refleja la existencia de conflictos familiares previos entre padre e hijo no resueltos. Identificación de factores de complejidad social y familiar.

19/07/2015. La doctora tiene visita de nuevo con el hijo, la nuera y el señor Roque y se produce una situación similar de acusaciones mutuas entre padre e hijo con mucha agresividad a nivel verbal. Se acuerda iniciar estudio por la pérdida de memoria: "Presenta síntomas psicológicos, está triste, está muy suspicaz, nervioso, siendo muchas veces agresivo a nivel verbal. Come menos, se despierta de madrugada, ha perdido la habilidad de hacer la comida y tomarse la medicación". Se le programan pruebas diagnósticas, y le prescribe tratamiento antidepresivo.

15/09/2015. El hijo y la nuera piden de nuevo entrevista con la trabajadora social del equipo de APS, y acuden con el señor Roque que cada vez está más débil. Refieren que han hecho un plan para intentar comprometer a los dos nietos, en los cuidados del abuelo y el mantenimiento del hogar. Creen que no lo han cumplido. Se vuelve a reproducir la

situación de violencia verbal entre el señor Roque y su hijo. Se retraen aspectos del pasado y del presente. Dificultades de comprensión y comunicación por causa de la traqueostomía.

El señor Roque verbaliza que quiere que sean sus nietos los que lo cuiden, y rechaza abiertamente los cuidados del hijo. Refiere que así lo dejó plasmado en un documento de voluntades anticipadas que hizo ante notario. También manifestó su voluntad de no morir en el domicilio, y nombró como representante legal a su hijo (éste lo sabe y acepta). A pesar de la pérdida de memoria, se puede mantener una entrevista y se manifiesta con claridad sobre sus deseos y preferencias.

En esta ocasión ya se muestra más abierto a hablar de su situación y plantear qué posibilidades de ayuda hay.

Se acuerda el plan de trabajo:

- Solicitar catering domiciliario para garantizarle la comida del almuerzo.
- Iniciar reconocimiento de situación de dependencia.
- Programar nueva entrevista del señor Roque junto con sus nietos, para explorar colaboración y compromiso en las atenciones por parte de estos.

Reunión de equipo, junto con la doctora y la enfermera, para evaluar la situación del señor Roque, y planificar las intervenciones posteriores. La trabajadora social aporta el diagnóstico social sanitario, y la información para elaborar el plan de decisiones anticipadas que se elabora en equipo.

20/09/2015. Entrevista de la trabajadora social del equipo de APS con del señor Roque acompañado por su nieto y su nieta.

Abordamos la situación de salud y las necesidades de atención actuales del señor Roque. **Verbaliza ante sus nietos que quiere que sean ellos los que lo cuiden.** Están informados de que tiene un documento de voluntades anticipadas.

En la entrevista se constatan de nuevo las dificultades de relación del señor Roque con su hijo, y del nieto con su tío. La nieta tiene una actitud muy reservada durante la entrevista, responde con monosílabos a las preguntas. Acepta abiertamente el rol de cuidadora de su abuelo.

El nieto tiene una actitud comunicativa, pero refiere que su compromiso está limitado por su problema de adicción. Refiere que él y su hermana han tenido una vida muy difícil. Sin embargo, verbalizan que quieren comprometerse. Pactamos un acuerdo de mínimos a partir de lo que los nietos creen que el abuelo ya no puede asumir. Los nietos asumen el compromiso en la administración de la medicación, y del desayuno y la cena, el acompañamiento a las visitas médicas en el hospital, y en las salidas a la calle, pues el señor Roque ya no quiere salir solo por los problemas de memoria y la debilidad.

El objetivo de la entrevista es evaluar los roles y las relaciones familiares del núcleo de convivencia; el vínculo emocional y compromiso de los nietos como recurso por el cumplimiento de los deseos y preferencias del señor Roque. Detección de factores de impacto emocional en la familia. Pérdida de capacidades e inversión de roles, el señor Roque pasa de ser el cuidador de los nietos a estar cuidado por ellos. El objetivo de la intervención con la familia pasa por involucrarlos en la cobertura de las necesidades del enfermo. Se valoran unos vínculos emocionales fuertes hacia el abuelo y entre los nietos.

Se acuerdan contactos posteriores de seguimiento para ir viendo la evolución.

La trabajadora social del equipo de atención primaria llama al hijo para informarle de los acuerdos tomados con su padre y con sus sobrinos, se iniciará el catering. El hijo se encargará de presentar la solicitud de reconocimiento de situación de dependencia.

El hijo sigue insistiendo en que el compromiso de los nietos es escaso y asegurando que no irá bien. Acordamos que, de momento, a nivel de equipo priorizaremos el respeto a las voluntades manifestadas por su padre.

18/10/2015. Se realiza reunión de equipo; análisis de los indicadores de complejidad social: cambios en los roles familiares, hábitos tóxicos del cuidador principal. Análisis de los indicadores relacionales: malestar emocional por problemas previos no resueltos. Se actualizan los objetivos de la intervención, y se evalúa el plan de intervención. Se acuerda iniciar el seguimiento en el domicilio dadas las dificultades de movilización que presenta el señor Roque. Se valora una mejora anímica, conductual y de memoria con el tratamiento antidepressivo.

El nieto empieza a acompañar al abuelo a las visitas al CAP y al Hospital, y a responsabilizarse de sus cuidados. Cada vez va siendo más el interlocutor con el equipo de atención primaria.

El señor Roque es diagnosticado de un aneurisma de la aorta abdominal sin posibilidades de intervención. El estado general se va deteriorando físicamente, y van apareciendo nuevos síntomas relacionados con la evolución de la insuficiencia cardíaca, y mayor complejidad clínica.

Se intensifica el seguimiento domiciliario. A nivel clínico se prioriza el confort. Se actualiza el plan de decisiones anticipadas (PDA). Según la terminología de la cronicidad, plan que identifica los valores y las preferencias del paciente o su familia, en su caso, para prever con antelación los objetivos de atención y los recursos que se necesitarán para atenderlo.

16/01/2016. Entrevista con la trabajadora social del equipo de APS a petición del nieto. Acude solo. Se muestra cansado por su rol de cuidador del abuelo. Se muestra ambivalente,

por una parte solicita ingreso, pero por otro cree que ingresarlo es muy duro para él mismo y su hermana, pues es una anticipación de la pérdida. Hablamos de las atenciones que en este momento requiere y las complicaciones que van surgiendo en las atenciones, y del pronóstico limitado de vida.

Hablamos de la dependencia económica de su abuelo, y la imposibilidad en este momento de buscar y encontrar trabajo. Trabajamos aspectos preventivos del duelo. Queda abierta la posibilidad de solicitar ingreso socio-sanitario, de acuerdo a la voluntad manifestada por su abuelo de no morir en el domicilio.

Evaluación del riesgo de sobrecarga derivado de la atención al enfermo. Trabajo de preparación de la pérdida. Se ponen de manifiesto las necesidades del cuidador. A pesar del cansancio del cuidador no se detectan déficits en los cuidados al enfermo.

27/01/2016. Entrevista con la trabajadora social del equipo de APS a petición del nieto. Acuden el nieto, la nieta y el hijo del señor Roque.

Los nietos verbalizan que las atenciones del abuelo ya superan sus posibilidades. Solicitan ingreso. Mientras éste no llegue el tío financiará ayuda a domicilio privado. Acordamos visita al domicilio para evaluar la situación.

Visita al domicilio del equipo de atención primaria. Doctora, enfermera y trabajadora social.

El señor Roque presenta un aspecto de debilidad, ya no puede deambular de manera autónoma, tiene incontinencia, está más desorientado, principalmente por la noche. Requiere cuidados las 24 horas. El domicilio presenta un aspecto limpio y ordenado. El nieto me informa que recibe apoyo de dos vecinas (apoyo informal).

Febrero de 2016. Le reconocen grado 3, nivel 2 de dependencia.

El 12 de marzo ingresa en el centro socio-sanitario y muere el día 1 de mayo de 2016.

En coordinaciones con el equipo del centro socio-sanitario nos informan de la presencia continuada, tanto de los nietos como del hijo.

Al cabo de un mes del fallecimiento se realiza entrevista de seguimiento del duelo según el protocolo establecido.

Para concluir

En la situación de enfermedad crónica avanzada:

- Al enfermo hay que dedicarle espacio, tiempo y capacidad para escuchar sus miedos, preocupaciones, deseos y preferencias y, en base a estas, desarrollar los planes de atención.
- A la familia hay que proporcionarles una atención específica para aumentar su capacidad cuidadora, haciendo especial incidencia en los aspectos preventivos del proceso de duelo.

- Al equipo le hacen falta espacios formales de trabajo de los casos, de planificación de las intervenciones, de toma de decisiones compartida, de intercambio continuo de información, y de apoyo emocional.
- El propio trabajador social debe tener espacios de cuidado emocional. La comprensión y análisis de las situaciones, utilizando la metodología de la supervisión, mejora la práctica profesional, y previene el burn out.

Bibliografía

- BARBERO GUTIÉRREZ J, GÓMEZ BATISTE X, MATÉ MÉNDEZ J, MATEO ORTEGA D. (eds). *Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas. Intervención psicológica y espiritual*. Barcelona: Obra Social La Caixa, 2016. [Consultado el 15 de mayo de 2017] Disponible a http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxius/manual_atencion_psicosocial_catala.pdf
- Generalitat de Catalunya, Comité de Bioètica. *Descripció i consens dels criteris de complexitat assistencial i nivells d'atenció en l'atenció al final de vida*. Barcelona: Generalitat de Catalunya, Departament de Salut, 2010. [Consultado el 17 de mayo de 2017] Disponible en http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/contingut_responsiu/salutAZ/C/ures_paliatives/documents_prof/treballcomplexi2010.pdf
- Generalitat de Catalunya, Departament de Salut.. *Pla de salut de Catalunya 2016-2020. Un sistema centrat en la persona: públic, universal i just*. Direcció General de Planificació en Salut, 2016.
- Generalitat de Catalunya Pla Interdepartamental d'atenció i interacció social i sanitària. *L'atenció centrada en la persona en el model d'atenció integrada social i sanitària de Catalunya*. Barcelona: 2016. Disponible en http://presidencia.gencat.cat/web/.content/departament/plans_sectorials_i_interdepartamentals/PIAISS/docs/PIAISS_atencio_centrada_en_la_persona_201601.pdf
- GÓMEZ-BATISTE X., MARTÍNEZ-MUÑOZ M., BLAY C., AMBLÀS J., VILA L., COSTA X., ESPAULELLA J., FIGUEROLA M., ESPERLABA J. *Instrument NECPAL-COOMS®. Identificació de pacients amb Malalties Cròniques Evolutives i Necessitats d'Atencions i Mesures Pal·liatives en Serveis de Salut i Socials*. Centre Col·laborador de l'OMS per a Programes Públics de Cures Pal·liatives. Institut Català d'Oncologia, junio 2011.
- Servei Català de la Salut. Departament de Sanitat i Seguretat Social. Generalitat de Catalunya. *Treball social en Cures Pal·liatives*. Barcelona: Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives. Servei Català de la Salut, 1998.
- Termcat. Generalitat de Catalunya. *Terminologia de la cronicitat (en línia)*. [Consultado el día 16 de mayo de 2017]. Disponible en http://www.termcat.cat/es/Diccionaris_En_Linia/160/Fitxes/
- Ministerio de Sanidad, Servicios sociales e Igualdad. Gobierno de España. *Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad Centro de publicaciones, 2012. [Consultado el día 12 de mayo de 2017]. Disponible en http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA_ABORDAJE_CRONICIDAD.pdf
- Ministerio de Sanidad, Política Social e igualdad. Gobierno de España. *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud Actualización 2010-2014*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad Centro de publicaciones, 2011. [Consultado el día 14 de mayo de 2017]. Disponible a <http://www.mspai.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>
- VILA L., BLAY C., COSTA X., MARTÍNEZ-MUÑOZ M., AMBLÀS J., ESPINOSA J., GÓMEZ-BATISTE X.. *Manual de recomanacions pràctiques per a la identificació i atenció de persones amb malalties cròniques avançades i necessitats d'atenció pal·liativa en serveis de salut*. Versió 2.0. 2012. [Consultado el día 12 de mayo de 2017]. Disponible a: http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxius/manual_necpal_cat_vf.pdf

Vivencias de acompañamiento a la muerte y al proceso de duelo en la Residencia Fundación Santa Susana

Experiences of accompanying end-of-life and the mourning process at Residence Santa Susanna Foundation (FSS)

Imma Barrachina¹, Manuela Castro², Clara Gomis³, Mercè Mariné⁴, Annabel Mateos⁵ y Rosa Montlló⁶

Resumen

La relación de confianza que se establece a lo largo del tiempo en una residencia social de gente mayor y el abordaje desde el modelo de Atención Centrada en la Persona (ACP) nos lleva a recoger la historia de vida y a explorar como la persona residente querría que fuera su final de vida y de muerte. Desde el equipo interdisciplinar trabajamos desde la Planificación de Decisiones Anticipadas (PDA) y velamos porqué la persona tenga una buena muerte respetando su voluntad. El acompañamiento a la familia, individual y grupal es esencial.

El trabajo coordinado de los servicios funerarios y el acompañamiento al proceso de duelo forman parte de esta tarea que tiene un gran impacto en la calidad de vida y de muerte de las personas que acompañamos y de nosotros mismos como profesionales. Nuestras vivencias lo ejemplifican.

Palabras clave: ACP, acompañamiento, confianza, equipo, vivencias.

Para citar el artículo: BARRACHINA, Imma, CASTRO, Manuela, GOMIS, Clara, MARINÉ, Mercè, MATEOS, Annabel y MONTLLÓ, Rosa. Vivencias de acompañamiento a la muerte y al proceso de duelo en la Residencia Fundación Santa Susana. *Revista de Treball Social*. Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya, abril 2017, n. 210, páginas 93-104. ISSN 0212-7210.

¹ Trabajadora social de la FSS. ibarrachina.ts@fundaciostasusanna.cat

² Trabajadora social de la FSS. mcastro.ts@fundaciostasusanna.cat

³ Psicóloga especialista en duelo a la FSS. cgomis.psi@fundaciostasusanna.cat

⁴ Trabajadora social. Soporte espiritual i proyecto ACP a la FSS. mmarine.acp@fundaciostasusanna.cat

⁵ Trabajadora social. Adjunta a gerencia a la FSS. amateos@fundaciostasusanna.cat

⁶ Trabajadora social de la FSS. rmontllo.ts@fundaciostasusanna.cat

Abstract

The trusted relationship that is established over time in a social residence for the elderly and the approach from the Person-Centered Attention model gives us the chance to understand the history of life and to explore how the resident person would like their end of life to be. From the interdisciplinary team we work with the Early Decision Planning and we work for the person to have a good death respecting their will. Accompaniment to the family, to the individual and to the group is essential.

A coordinated work with funeral services and accompaniment to the mourning process are part of this task that has a great impact on the quality of life and death of the people we see and of ourselves as professionals. Our experience exemplifies it.

Key words: Person-Centered approach, support, trust, team, experiences.

Vivir en la residencia

El ingreso en una residencia es una de las decisiones más difíciles de una persona mayor y de su familia

El ingreso en una residencia es una de las decisiones más difíciles de una persona mayor y de su familia. Con demasiada frecuencia la decisión se toma forzada por problemas de salud y/o falta de autonomía para continuar viviendo en casa. El aumento de años de vida comporta que los hijos cada vez sean más mayores para poder cuidar a los padres, los cambios en la sociedad y en la estructura familiar también han obligado a muchos ancianos a vivir en una residencia. Vivimos más años pero a menudo acompañados por enfermedades o déficits que requieren soportes difíciles de ofrecer dentro del entorno familiar. Las personas con demencia también son un grupo importante que necesitan atenciones difíciles de asumir en el propio hogar. Los cambios sociales y culturales han sido rápidos y todavía existen ancianos y familias que viven el ingreso en una residencia como un fracaso familiar ya que, en el fondo, piensan y desean que los hijos tienen que cuidar de los padres.

Nuestra experiencia nos muestra que son minoría las personas mayores que ingresan en la residencia por voluntad propia después de una decisión deliberada. Con demasiada frecuencia las dificultades familiares para seguir atendiendo a los ancianos a domicilio obliga a las familias a tomar esta decisión, muchas veces dolorosa por ambas partes. Frecuentemente el anciano ya no es capaz de decidir el mismo y son los familiares quienes toman la decisión. Como profesionales acompañamos esta etapa de vida a la persona y a su familia porque este momento de crisis pueda convertirse en una oportunidad para continuar creciendo.

Cuando un residente llega al centro siempre procuramos que tanto el recién llegado como su familia se sientan acogidos

por parte de todo el equipo. Aparte de dar la información necesaria, es necesario escucharlos para saber lo que es importante para ellos y lo que les preocupa, y hay que hacer todo lo que esté en nuestras manos para facilitar la adaptación, para que el entorno se les pueda hacer familiar, un lugar en donde encuentren amigos, evitando así la soledad. Es necesario remarcar que el hecho de crear una relación de confianza entre el residente, la familia y el equipo es uno de los objetivos básicos porque nos facilitará sobreponer cualquier dificultad que pueda surgir durante la estada.

Crear una relación de confianza entre el residente, la familia y el equipo es uno de los objetivos básicos.

Buscar en equipo aquello que ha dado sentido profundo a la vida de una persona, que ha determinado la forma en que ha vivido es una manera de acompañar próxima a la ACP y a la espiritualidad. Desde la ACP⁷ elaboramos la **historia de vida** de cada persona para saber quién es, conocer sus gustos, sus aficiones y todo lo que es importante para ella, aspectos necesarios para ofrecerle el mejor bienestar. Desde la espiritualidad, inspirados en las palabras del sacerdote José Antonio Pagola⁸, concebimos que el espíritu de una persona es lo más profundo y decisivo de su vida: la pasión que la anima, su inspiración última, aquello que encomienda a los demás, todo lo que esta persona va poniendo en el mundo. El espíritu alienta nuestros proyectos y compromisos, configura nuestro horizonte de valores y nuestra esperanza. Al mismo tiempo, según el modelo de atención espiritual de la SECPAL⁹, la espiritualidad se concreta en la forma como cada persona se relaciona con si misma (buscando un sentido a su vida), con los demás (buscando amor, reconocimiento y perdón) y con el trascendente (fuente de paz y esperanza).

La espiritualidad se concreta en la forma en que cada persona se relaciona con si misma, con los demás y con el trascendente.

En esta triple dimensión relacional de la espiritualidad, los profesionales tenemos un papel activo, ya que, según haya sido la vida de una persona en el momento de afrontar la enfermedad y la muerte, tiene unos recursos y/o unas necesidades. La tarea del equipo es, precisamente, poner en valor estos recursos y dar soporte allí donde no están.

Para nutrir las fuentes de conexión espiritual de las personas (y su fe religiosa, cuando se dé el caso) los profesionales trabajamos tanto a través de la escucha y el diálogo como facilitando experiencias, encuentros y reflexiones.

⁷ Tom Kitwood, (1937-1998), Universidad de Bradford, Inglaterra. Promotor y especialista en el ACP para personas con demencia (ver bibliografía). Kitwood, usando como referente el modelo de psicoterapia de Carl Rogers, defiende un sistema en el que la persona enferma sea el centro de la atención, i el personal pueda desarrollar las funciones asistenciales combinando empatía y habilidades de observación en cualquier situación de interacción.

⁸ José Antonio Pagola (Añorga, San Sebastián, Guipúzcoa, 1937) es un sacerdote español licenciado en Teología por la Universidad Gregoriana de Roma (1962).

⁹ SECPAL. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. www.secpal.com

Hablamos de fin de vida

Cuando una persona ingresa en la residencia, de la misma manera que exploramos como le gustaría que fuera su vida en su nuevo hogar, también intentamos que nos explique como querría que fuera su final de vida y su muerte. Este proceso es diferente en cada residente y familia; en algunos casos podemos mantener las conversaciones únicamente con el propio residente, en otros casos con el residente y su familia, y cuando se trata de personas con un deterioro cognitivo avanzado o enfermedades que impiden que sean ellos quienes nos puedan explicar, entonces la familia es la interlocutora válida.

Cuando la persona es religiosa, ofrecemos la posibilidad de llamar al cura para realizar el sacramento de la unción de los enfermos, o los ritos correspondientes a su cultura o religión; este momento nos ayuda a hacer más consciente la fragilidad y a prepararnos para el final.

Para algunas personas es fácil hablar del fin de la vida y de la muerte pero para otras es un tema tabú que evitan. Si todos sabemos que tenemos que morir y que la muerte es inherente a la vida ¿porqué es tan difícil aún para muchos de hablar de ella? Posiblemente nos da miedo porqué la relacionamos con el sufrimiento y tenemos miedo a sufrir; también lo asociamos con la despedida y nos sabe mal dejar a los que queremos. A menudo es también la gran incertidumbre; incertidumbre de cómo y de cuando, de lo que hay detrás de la muerte porque, a pesar de los adelantos científicos y tecnológicos, la muerte sigue siendo un misterio. Las creencias nos ayudan en muchos casos pero no siempre.

Si todos sabemos que tenemos que morir y que la muerte es inherente a la vida ¿porqué es tan difícil aún para muchos de hablar de ella?

La PDA plantea el diálogo de la persona residente con los profesionales que la atienden, favoreciendo un ambiente de toma de decisiones compartidas que respeten su voluntad, sus valores y preferencias.

La Planificación de Decisiones Anticipadas (PDA)¹⁰

La PDA plantea el diálogo de la persona residente con los profesionales que la atienden, favoreciendo un ambiente de toma de decisiones compartidas que respeten su voluntad, sus valores y preferencias, y faciliten las intervenciones más adecuadas a su estado de salud.

Nos podemos encontrar que con el propio residente no sea posible realizar el diálogo (por déficits cognitivos, déficits en la comunicación, dificultades psicológicas o emocionales...). En estas situaciones podemos explorar si tienen designado un referente en el que ha confiado sus deseos y valores anteriormente, o bien adecuarnos a recoger y registrar aquellos aspectos que el nos permite.

Es un documento fruto de la reflexión, que se puede elaborar paulatinamente a lo largo de la estancia del residente en nuestro centro y tiene que ser un proceso flexible, reversible y revocable. A ser posible hablaremos con el residente cuando la

¹⁰ Modelo Catalán de Planificación de Decisiones Anticipadas. Documento conceptual. Versión 9 del 10-3-16. Grupo de trabajo del Modelo Catalán de PDA. Cátedra de C.P. UVIC. Generalitat de Catalunya.

muerte aún se prevé lejana. A menudo nos hablan de temas prácticos: de la ropa que quieren que les pongamos, de donde quieren ser enterrados, de sus pertenencias, de si tienen seguro... y casi siempre de su miedo a sufrir, de su voluntad de morir sin tratamientos invasivos y sin traslados innecesarios al hospital. La mayoría nos expresa su deseo de una muerte digna y, a ser posible, acompañados de aquellos que aman. Por tanto, la información que los profesionales facilitamos es clave, ya que el residente tiene que conocer las situaciones posibles que se pueden dar ante su proceso de enfermedad.

El acompañamiento a las familias

El acompañamiento a las familias se puede hacer con un trabajo individual y grupal. Los cuidadores principales de las personas residentes tienen la posibilidad de participar en los diferentes grupos de apoyo a los cuidadores enmarcados en el Programa de Atención a las Familias.

Los diferentes grupos tienen en común como objetivo esencial acompañar a los cuidadores para que puedan afrontar mejor su rol en una etapa de vida con pérdidas, donde puedan expresar abiertamente las preocupaciones, necesidades, inquietudes, miedos, afectos... así como reforzar su esfuerzo. Se trabaja para que puedan "cuidarse para cuidar".

Es importante el hecho de poder compartir con otras personas en situación similar la doble dimensión de necesidad y vida, y así reforzar la esperanza y explorar creencias que llenan de significado las experiencias vividas. De este modo pueden afrontar mejor lo que están viviendo y llenarse de afecto y sentido para el futuro.

Les ofreceremos un espacio para expresar sus emociones, preocupaciones, dudas... y tendremos que tener en cuenta que, si bien hay personas que nunca han vivido una defunción, hay otras para las que esta situación les puede recordar pérdidas dolorosas vividas anteriormente. Velaremos para crear un clima de intimidad, confianza y ternura, que la habitación sea un espacio de paz y serenidad, procurando que el residente esté cómodo y, a ser posible, acompañado. Es importante facilitar el momento de la despedida.

Los diferentes grupos tienen en común como objetivo esencial acompañar a los cuidadores para que puedan afrontar mejor su rol en una etapa de vida con pérdidas.

Cuando se acerca la muerte

Durante la estancia el equipo va informando, entre otros temas, de la evolución del estado de salud del residente, de empeoramientos y bajadas. El deterioro del estado de la persona, a menudo con disminución del grado de conciencia, crea muchas veces un gran impacto en el residente, familia e incluso al equipo que lo cuida.

El equipo tiene como objetivo principal el confort del enfermo y la atención de sus familiares.

El equipo tiene como objetivo principal el confort del enfermo y la atención de sus familiares. Es fundamental un buen control de los síntomas y una actitud que favorezca el apoyo emocional, porque el paso de la vida a la muerte suceda de la manera más serena posible, con dignidad y sin sufrimientos innecesarios.

Cuando el residente ya no se puede comunicar, explicamos a la familia que posiblemente, aunque no nos pueda responder, nos estará oyendo, y que el tacto y el oído es lo último que perdemos y que tenemos que tratarlo como si nos estuviera escuchando. Informaremos también que los cambios que nosotros le percibimos él seguramente no los experimenta de igual forma, y orientamos que no hablen de él como si ya hubiera muerto. Valoramos si es el momento para aconsejar que empiecen a preparar temas administrativos para organizar rituales culturales y familiares en torno al traspaso y al entierro. A menudo en el momento del fallecimiento hay demasiado dolor y estrés emocional para tomar decisiones.

Reforzamos y estimulamos el papel activo de los familiares. **La participación de la familia** en los cuidados ayuda a disminuir el sufrimiento y, posteriormente, les ayudará en la elaboración del proceso de duelo.

En el **momento del traspaso** dejamos que expresen sus sentimientos de pérdida, les damos el tiempo necesario para estar cerca y despedirse del difunto. Permitimos que estén en la habitación el tiempo que necesiten y, siempre que sea posible, esperamos que lleguen las personas más cercanas antes de trasladar el difunto. En muchos casos las familias necesitan estar solas para despedirse, en otros necesitan nuestra compañía. Nuestra presencia respetuosa y acogedora es importante para acompañar en un momento difícil; un gesto, una mirada... pueden curar más que mil palabras.

Si la familia no está presente en el momento del traspaso, debemos contactar con ella y explicarles delicadamente como ha ocurrido. Preparamos un lugar tranquilo para los familiares, ofrecemos acogida y, en todos los casos, respetamos siempre sus manifestaciones de duelo. Recordemos que hay expresiones muy diferentes según el marco cultural de procedencia. Adoptamos una actitud contenedora, de escucha y afecto, y apoyamos a otros enfermos y familiares relacionados o próximos.

Acompañamos en este momento acogiendo sus expresiones, escuchando y, en su caso, revisando los últimos acontecimientos, aclarando dudas sobre la evolución de la enfermedad y del tratamiento y destacando siempre todos los aspectos positivos. El equipo se despide y ofrece su apoyo.

Como profesionales, cada muerte nos cuestiona nuestra propia mortalidad. Es necesario que elaboremos nuestras estrategias personales que nos permitan sentirnos bien en nuestra difícil tarea.

Como profesionales, cada muerte nos cuestiona nuestra propia mortalidad.

Los servicios funerarios

Aprovechando la experiencia de tantos años de historia y con la voluntad de ofrecer una atención integral, más accesible y personalizada a las personas de Caldes y de la comarca, la Fundación Santa Susanna retoma en junio de 2016 la prestación de servicios funerarios a la población con el fin de asegurar un servicio asistencial desde la economía social. Con este nuevo servicio se ofrece una nueva posibilidad de elección a la ciudadanía que se concreta en una nueva oferta. La Fundación quiere prestar los servicios funerarios desde la proximidad, la dignidad, la transparencia y la libre elección de las personas usuarias.

Los servicios funerarios ofrecidos por una Fundación sin ánimo de lucro es un nuevo modelo que no se ha dado aún en Cataluña (aunque sí en otros países europeos), que parte de una visión comunitaria, de aprovechamiento de recursos y de continuidad de atención. Este hecho genera **el valor de potenciar la economía social, la proximidad y, por tanto, la transformación social.**

Este servicio nos facilita la continuidad de atención y de acompañamiento a la familia desde una relación de confianza.

Los servicios funerarios ofrecidos por una Fundación sin ánimo de lucro es un nuevo modelo que no se ha dado aún en Cataluña.

El acompañamiento al duelo

El Servicio de Atención al Duelo y las Pérdidas de la Fundación Santa Susanna fue creado en el año 2008 ante la necesidad de seguir cuidando las familias una vez producida la muerte de su familiar. Representa una continuidad de la atención, no sólo en el tiempo y para que los familiares puedan vivir un duelo saludable, sino también en cuanto al modelo de atención profesional que ofrecemos.

El objetivo del servicio es el de poder acompañar a las personas en su duelo, ayudarlas a vivirlo y elaborarlo, para que el sufrimiento por la pérdida dé paso gradualmente a un recuerdo sereno y unos aprendizajes vitales transformadores. Desde la ética del cuidar, escuchamos, comprendemos y acompañamos el mundo emocional de las personas en duelo, respetamos su ritmo, las diversas expresiones de sufrimiento, las formas en que cada uno afronta las nuevas dificultades cotidianas... Al mismo tiempo, nos esforzamos para empoderar a las personas para que no vivan el duelo desde la pasividad sino como **individuos activos**: les ayudamos a entender lo que les pasa (especialmente cuando se sienten desbordados por emociones difíciles como la ira, la culpa o la desesperanza), a orientarse en aquello que vendrá en el proceso, a descubrir sus capacidades y recursos, a afrontar las dificultades de la mejor forma posible, a anticiparse a situaciones difíciles (como pueden ser la Navidad, los veranos, los cumpleaños) y a encontrar formas creativas de respuesta. Abordamos las dificultades y las tareas del duelo en todos los niveles en los que se manifiestan: emocional,

Desde la ética del cuidar, escuchamos, comprendemos y acompañamos el mundo emocional de las personas en duelo.

conductual, cognitivo, social, ético y espiritual. Así, contribuimos a restablecer puentes de comunicación con los demás que nos permitan rehuir la tentación de la incomunicación. Reafirmamos actitudes que, desde la conciencia de la propia libertad, nos ayuden a afrontar la situación, a crecer, y también ensayamos nuevos valores o fortalecemos los que hemos hecho nuestros. Y, finalmente, aceptamos que cada uno hace siempre todo lo que puede y de la mejor manera posible, llegando allí donde las circunstancias de todo tipo le permiten.

Para hacer todo esto, en el Servicio de Atención al Duelo y a las Pérdidas, trabajamos conjuntamente psicólogas y trabajadoras sociales. Disponemos de dos modalidades de atención que nos permiten adecuar mejor el tipo de respuesta necesaria para cada persona: las sesiones terapéuticas (que pueden ser individuales, de pareja o familiares) y los grupos de duelo.

Constatamos que, a menudo, los familiares que ya han sido atendidos en la residencia durante el proceso de envejecimiento de su familiar, han establecido un vínculo de confianza con los cuidadores y profesionales que les permite ponerse de nuevo en las manos de un nuevo servicio. A menudo, han participado también en grupos de apoyo y saben por experiencia que dejarse acompañar y compartir las dificultades las hace más ligeras, más soportables, y abre caminos a la esperanza. También los familiares de personas que han sido atendidas en alguna planta del Sociosanitario, u otras personas de la comarca del Vallès Oriental, recurren al (y participan en el) Servicio de Atención al Duelo y a las Pérdidas de la Fundación. Todos, familiares y profesionales, descubrimos finalmente juntos que la vida, la alegría y la ilusión que la muerte nos ha quitado, sólo el amor nos las puede devolver.

Compartiendo algunas vivencias

A continuación, queremos compartir algunas vivencias que ejemplifican buena parte de las reflexiones anteriores, aportan la experiencia en la ACP, así como el crecimiento que se ha producido como personas, como profesionales y como equipo. Para todos nosotros, son vivencias sanadoras y enriquecedoras.

Morir en paz

La Sra. Teresina era madre de tres hijos, con dos de ellos no tenía ningún tipo de contacto y con la tercera, María, había convivido una temporada corta pero las dificultades relacionales en el domicilio hicieron optar a la familia por un ingreso en una residencia. Durante los años en que la Teresina vivió en el centro, siempre mostró una actitud negativa hacia su hija, a quien rechazaba y criticaba abiertamente, de los otros hijos no quería hablar. De toda la familia, con quien mantenía una relación más afectuosa era con una nieta, Marta.

La Sra. Teresina era una de esas personas que, como decimos, siempre veía el vaso medio vacío y la queja era su forma más habitual de comunicarse. No entendía que nunca había dado amor incondicional a sus hijos y estaba disgustada porque no se sentía querida como ella pensaba que se merecía.

Cada vez que su hija María la visitaba marchaba llorando por el rechazo y desconfianza que la madre abiertamente le mostraba. La participación en un grupo de familiares permitió que María pudiera entender y vivir la difícil relación sin este sufrimiento. Nos explicaba que podía visitar a la madre y no marchar con tristeza y angustia como lo hacía antes.

Cuando su aniversario se acercaba, la Sra. Teresina expresaba, como siempre, su desgracia por haber vivido tantos años, y a menudo expresaba sus ganas de morir y dejar de sufrir, a pesar de que gozaba de un buen estado cognitivo y era autónoma por la mayoría de AVD. El equipo estaba convencido de que la Teresina tenía mucho miedo a morir ya que su actitud era de angustia cada vez que su estado de salud hacía una complicación, por pequeña que fuera.

El nacimiento de su bisnieta, hija de su nieta predilecta, fue un motivo de alegría a la triste vida de la Teresina. La rotunda negación de celebrar su cumpleaños fue cambiando hasta aceptar hacer una fiesta.

Un mes después comenzó un proceso de descenso, esta vez Teresina aceptó el proceso con paz y sin angustia. Pudo dar muestras de agradecimiento a trabajadores y, lo más importante, también a su hija María.

La Teresina murió en su cama, su final fue en paz, estuvo ratos acompañada por familia, otros por residentes, otros por trabajadores y también a ratos estuvo sola, tal como había vivido...

Compartir los últimos cuidados

Un ejemplo de cómo acompañar e implicar a la familia en los momentos de final de vida nos lo expresa Mireia, una auxiliar de la residencia, que facilitó que una hija, muy afectada por los momentos finales de su madre, pudiera despedirse de ella de una forma muy cercana. En poder verbalizar a la hija que su madre se estaba acercando a la muerte, supo encontrar la manera de ofrecerle unos momentos muy especiales de contacto íntimo y delicado con la madre. En concreto, la invitó a hacerle la higiene las dos juntas, sabiendo que aquella higiene podría ser la última... Así, la hija pudo acariciar a su madre, hacerle fricciones con colonia, decirle “madre, estate tranquila, vete en paz...”

Mireia lo recuerda como una experiencia muy profunda e intensa, que está convencida ayudó en la elaboración de la despedida y del luto a la hija. Nunca sabremos como lo recibió la madre, pues forma parte del misterio de la vida y de la muerte... Pero podemos creer con confianza que fue también muy bueno para su madre, haber compartido estos momentos únicos con su hija poco antes de morir.

Respetando creencias

La vivencia aquí narrada ejemplifica la importancia y a la vez la dificultad que se derivan del hecho de respetar la voluntad de cada uno cuando el estado de salud empeora. Las creencias religiosas de la Sra. Dolors y de parte de su familia condicionaron la respuesta médica que se dio a un proceso de fractura de una de las extremidades. Así, la intervención quirúrgica que hubiera permitido la recuperación casi total de la Sra. Dolors no se pudo llevar a cabo, lo que conllevó que no pudiera caminar durante más de dos años, sus últimos años de vida.

Ante esta situación, el equipo tuvo que hacer el esfuerzo de convivir con una decisión que la gran mayoría no compartía, principalmente por las consecuencias que sabían que llevaría en el estado de salud y autonomía futuras para la señora. Todo ello condicionaría de forma determinante los cuidados y atenciones que la Dolores y sus familiares necesitarían a partir de ese momento y durante esta etapa de final de vida.

El equipo sabía que, si hubiera querido operarse, las cosas habrían ido muy diferentes, ciertamente. Pero, a pesar de todo, los profesionales pudieron aceptar las decisiones tomadas por la Sra. Dolores y su familia, con respeto y sin juzgar. De esta forma, pudieron acompañar de forma efectiva todo el proceso que aconteció como consecuencia de una decisión tomada condicionada por un sistema específico de valores espirituales y religiosos.

Los profesionales pudieron aceptar las decisiones tomadas por la Sra. Dolores y su familia, con respeto y sin juzgar.

Momentos significativos hasta el final

El acompañamiento de la Sra. Marina, encamada de forma permanente como estaba al final de su vida, estuvo centrado sobre todo en el sentido del oído: uno de los sentidos más preservados, según dice la ciencia, en los estadios de demencia tan avanzados como el de la Sra. Marina.

Pero no fue un oído que escuchó cualquier cosa, sino que, nutriéndonos por la espiritualidad y la atención centrada en la persona y, por tanto, inspirados por el conocimiento de lo que fue lo más importante en su vida, su fe religiosa cristiana y los cantos religiosos de iglesia, muchos de los momentos en que se visitó a la Sra. Marina, acababan siendo momentos queridos de vida religiosa y de canto.

Eran ratos en que ella, de repente, estaba como más atenta y lo expresaba a su manera, de forma no verbal, ya que no podía hablar. Movía sus ojos más que de costumbre, emitía algún sonido y sonreía, a menudo, a pesar de que su mirada estuviera ya tan perdida, fruto de su estado tan avanzado de demencia.

Tanto fue así que un día, mientras el acompañante espiritual le recitaba el Padrenuestro, observó como sus ojos comenzaron a enrojecerse y, de repente, se diría que llegó a emocionarse!... porque una lágrima le chorreó por su mejilla.

Una experiencia que se repitió sólo una vez más, en otra ocasión, cuando le estaban cantando un canto de misa, uno de

esos sencillos cantos de iglesia que ella podría haber cantado muchas veces.

De nuevo, el misterio... y es que nunca sabremos a ciencia cierta como la Marina vivió por dentro estos instantes... Pero lo que sí es cierto es que respondió de una forma muy especial a aquellos dos momentos, y no a dos momentos cualquiera, sino precisamente aquellos instantes profundamente significativos para ella, según lo que sabíamos que había dado sentido profundo a su vida en este mundo.

El acompañamiento del grupo

El Sr. José contactó con nosotros ante la preocupación por el reciente diagnóstico de demencia de su esposa, la Sra. María. Esta comenzó a asistir al recurso de hospital de día haciendo talleres de memoria, venía sola caminando pero a menudo se perdía por el centro. Con el tiempo dejó de tener criterio rehabilitador y fue derivada al recurso de Centro de Día del que fue usuaria durante cinco años.

Durante este tiempo les ayudamos a tramitar la ley de dependencia y, cuando la situación a domicilio ya era insostenible, coincidió en que pudo ingresar en una plaza pública de residencia. La pareja tenía un hijo con problemas de salud mental, tenía dificultades para entender la enfermedad de su madre y nunca aceptó el ingreso de ella en el centro. El Sr. José tenía que hacer frente a las pérdidas de su mujer y también a las dificultades de enfrentamiento de su hijo.

Ante estas dificultades, ya desde el inicio se le propuso participar en los grupos. Primero fue acogido en el grupo de familiares de personas con demencia, donde participó, y luego continuó recibiendo apoyo en el grupo "Juntos nos cuidamos".

Ya con la esposa ingresada en la residencia, y cuando la enfermedad ya estaba avanzada, continuaba participando en el grupo de familiares de residentes en situación de final de vida y, tras el fallecimiento, el Sr. José necesitó ser acompañado en el grupo de apoyo al duelo.

Desde nuestra experiencia de acompañamiento grupal a los familiares, vemos que hay una mejora significativa de su calidad de vida y que afronta mejor el proceso de duelo; se amplían los vínculos de relación y de apoyo, y se crean lazos de comunidad.

Conclusiones

Las vivencias que han sido compartidas son un exponente de la ACP, en donde consideramos que se integran todas las dimensiones del ser humano: física, psíquica, emocional, social y espiritual. Nuestra presencia y cuidado siempre debe ser proporcionada a las necesidades de la persona y de su familia.

Acompañar en estos momentos de fin de vida es uno de los mayores retos a los que nos enfrentamos, pero también puede ser una de las experiencias más valiosas y, personalmente, más recompensadas en el proceso de despedida y apoyo a la muerte y el duelo.

Bibliografía

- BENITO E., BARBERO J., PAYÁS A. *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Una introducción y una propuesta*. SECPAL. Madrid: Arán Ed.; 2008. ISBN: 978-84-940224-0-1.
- BROOKER, D. *Atención centrada en la persona con demencia. Mejorando los recursos*. Barcelona: Octaedro. Primera edición 2013. ISBN 978-84-9921-416-0.
- COMITÈ DE BIOÈTICA DE CATALUNYA. *Recomanacions als professionals sanitaris per a l'atenció als malalts al final de la vida*. Generalitat de Catalunya (Departament de salut). Producció editorial: Fundació Víctor Grífols. 2010. ISBN: 978-84-692-9541-0.
- *Consideracions sobre el document de voluntats anticipades*. Generalitat de Catalunya (Departament de Sanitat i Seguretat Social). Edita: Direcció General de Recursos Sanitaris. Primera edició. Barcelona, marzo de 2002.
- KITWOOD, T. *Repensant la demència. Pels drets de la persona*. Universitat de Vic. Eumo editorial. Primera edició 2003. ISBN: 849766024.
- *Model català de Planificació de Decisions Anticipades. Document conceptual*. Grup de treball del Model Català de PDA. Càtedra de C.P UVIC. Generalitat de Catalunya. Versión 9 del 10-3-16.
- Avances en gestión clínica. Comunicación efectiva para planificar las decisiones anticipadas <http://gestionclinicavarela.blogspot.com.es/2017/03/comunicacion-efectiva-para-planificar.html>
- Parroquia de San Vicente Martir de Abando <http://sanvicentemartirdeabando.org/pagola.htm>
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. www.secpal.com

Aproximación comunitaria al final de la vida. El trabajo social en una empresa funeraria

Community Approach at the end-of-life.
Social work in a funeral home

Mar Dieguez González y Isabel Carbonell Bardera¹

Resumen

Con este artículo pretendemos presentar nuestra experiencia desde el trabajo social en referencia a dos innovaciones en nuestro ámbito, dado que se inician a partir de una hoja en blanco, sin haber experiencias previas ni aquí ni en otros países. Por un lado, el papel del trabajo social dentro de una *empresa funeraria* desarrollando un proyecto con el cual nace un servicio llamado *Espacio de Apoyo*. Del otro, el proyecto en sí, es decir, *trabajar en la comunidad, de forma abierta, sobre el proceso final de vida de las personas, sobre la muerte y sobre el duelo* que acompaña la pérdida de un ser querido. Esta apertura comunitaria es el aspecto innovador, dado que no se trata del abordaje que se hace desde un servicio sanitario o residencial, sino que hablamos de trabajar comunitariamente, a pie de calle, con todos los vecinos y vecinas de un territorio. Se pretende recuperar la red de las personas con su comunidad que, ante una situación de pérdida, muy a menudo resulta o se agrava un aislamiento social. Se ofrecen herramientas de reflexión y de preparación ante la propia muerte o de quien lo acompaña. Se busca recuperar, en definitiva, un espacio de despedida a la vida y el duelo, actualmente perdido o no reconocido. También hay otro público, el profesional del mundo sanitario, social o educativo, a quien se dirigen diferentes acciones orientadas también a apoyar en todo lo referente al proceso final de la vida, campo en el cual trabajan, conviven o se encuentran (en el caso del ámbito educativo) desde su lado más humano, mediante formación, orientación, espacios de reflexión o de acompañamiento.

Proponemos reflexiones en torno a la ubicación del trabajo social dentro de la comunidad en los temas que nos ocupan, al tiempo que sugerimos la promoción en nuestra disciplina, en la que *el papel del trabajo social sea un eje clave para recuperar la dimensión social de la muerte*, tal como dejamos patente en este artículo.

Palabras clave: Final de vida, muerte, acompañamiento, comunidad, duelo, pérdida, funeraria, sociedad.

Para citar el artículo: DIEGUEZ GONZÁLEZ, Mar y CARBONELL BARDERA, Isabel. Aproximación comunitaria al final de la vida. El trabajo social en una empresa funeraria. *Revista de Treball Social*. Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya, abril 2017, n. 210, páginas 105-114. ISSN 0212-7210.

¹ Trabajadoras sociales, gestoras de desarrollo comunitario y responsables del Espacio de Apoyo.

Abstract

With this article we intend to show our Social Work experience related to two innovations within our field, which start from a blank sheet because there are no previous experiences either here or in other countries. On the one hand, the role of social work within a funeral home developing a project that created a service called 'Support Space'. On the other, the project itself, which is based in community work on the process of life-ending, on death and the mourning that goes along with the loss of a loved one. This community inclusion is the innovative aspect since it is not the approach that is made from a health or residential care service, but rather we talk about community-based work, on the street, with all the neighbors of an area. It aims to recover people's network with their community, understanding that in the face of a loss situation, social isolation may be arisen or aggravated. Reflection and preparation tools are offered to face one's own death. In short, the article promotes a farewell space for life and mourning, currently lost or not recognized. There is also another public: the professional in the health, social or educational world, to whom are directed different actions also aimed at supporting everything that refers to the final process of life; field in which they work, live or find themselves (in the educational field) from their more human side, through training, orientation, spaces for reflection or care.

We propose reflections about the location of Social Work within the community in the presented matters, while suggesting the promotion of our discipline in which the role of social work is a key element in recovering the social dimension of death, as we clearly point out in this article.

Key words: End of life, death, support, community, grief, loss, funeral home, society.

Contexto histórico sobre el enfrentamiento de la muerte

*"(...) perquè em sé perdurable / en les coses que em volten, /
i sé que algú, en el temps, / servirà el meu record."*

MIQUEL MARTÍ I POL, "Un dia seré mort"

Las formas de entender la vida, como vivimos, como entendemos la muerte y como asumimos esta realidad del entorno, y la propia, difiere de unas personas a otras. También el contexto histórico, el marco social y cultural de cada momento hace que, a lo largo de los siglos, haya ido cambiando la visión y la forma de actuar ante las pérdidas.

Si nos centramos en nuestra cultura occidental, hasta finales de la Edad Media la muerte estaba presente en la vida cotidiana indistintamente del estamento al que se pertenecía o al lugar donde se vivía. Por lo tanto, era evidente reconocer la muerte como parte de la vida. La realidad inevitable de la

muerte, y el reconocimiento de la propia, eran inherentes e integrados en la vida de cualquiera. Por ello los duelos eran dramáticos por todo lo que suponían no sólo a nivel del vínculo personal y emocional sino al mismo tiempo a nivel económico, familiar. Este dramatismo, sin embargo, era breve. La vida tenía que seguir y los emparejamientos eran rápidos. Según Ariès (2005) el duelo por la muerte de un ser querido estaba dominado por la imperiosidad de las necesidades.

A partir del Renacimiento la situación cultural sufre cambios, entre otros, con el desarrollo del amor personalizado. Por tanto, ante la pérdida de un ser querido, era de buen ver lamentarse y añorarla públicamente. Los duelos pasan a ser más prolongados y ostentosos. Se manifiesta socialmente la pena y la melancolía por la pérdida de la persona amada que se ha ido. La aceptación de la pérdida es más ardua y cuesta más de integrar en la dimensión personal y de la comunidad.

A causa de esta visión, unida al culto a la individualidad del Romanticismo, cuando comienza a predominar la familia nuclear, se inicia un rechazo a la separación, al miedo a la pérdida de un ser querido, mientras en el mundo rural se mantiene la familia extensa y el reconocimiento de la muerte como parte de la vida. Aunque, avanzando en el tiempo, en la sociedad preindustrial la muerte seguía enquistada en la vida, la diferencia radica en el crecimiento de las ciudades. Dentro del entorno urbano la muerte continúa cercana por la baja esperanza de vida, por la precariedad y la fragilidad de la existencia. La misma sociedad necesitaba dotar de significado a la muerte e integrarla para dar razones de supervivencia a los ciudadanos. En el cristianismo se encontró un significado consolador ante la muerte, inevitable y a menudo prematura, que daba razón a la muerte para renacer a una vida eterna.

La medicina, sin embargo, cambia la visión de la muerte y del duelo, con dos premisas: la capacidad de diagnosticar y la cultura creciente de la medicalización.

Hasta principios del siglo XIX, el médico acompañaba al paciente y a la familia mientras se pudiera hacer algo. El cuidado y las atenciones eran fundamentales, básicas en el seno de la casa en donde se vivía y estaban, absolutamente, en manos de la familia y de los vecinos. La misma familia daba respuesta a situaciones de la persona de quien cuidaban, incluso, en el momento de la muerte. En esta época se vivía con terror a ser sepultado vivo.

Fue con el descubrimiento del estetoscopio, el 1818, que se confiaba más en el diagnóstico médico y el miedo a la muerte se va desvaneciendo. La confianza del cuidado y supervivencia del enfermo, así como de su muerte empieza a recaer en el médico que acompaña. El diagnóstico médico gana fiabilidad y la vida y la muerte ya no son campos, únicamente, de la filosofía y de la religión. La ciencia médica toma el primer lugar.

La relevancia de la medicina nos lleva a la medicalización de la enfermedad, del final de vida y de la muerte.

La medicina, sin embargo, cambia la visión de la muerte y del duelo, con dos premisas: la capacidad de diagnosticar y la cultura creciente de la medicalización.

Es en la segunda mitad del siglo xx que la cama de la persona moribunda pasa de la casa al hospital por razones de asepsia, higiene, intimidad y tranquilidad del paciente y la familia, para tener un entorno protegido con el médico al lado y las enfermeras. Así el cuidado de la persona pasa de la familia, vecinos y amigos y queda reducido a la familia más cercana. Con todo ello se modifican la forma de morir y la visión de la muerte. Tanto es así que en la actualidad el 78% de las personas que mueren en nuestro país lo hacen en un hospital o en un centro sanitario (socio-sanitario, residencias de personas mayores,...) donde, según en qué áreas del centro o momentos, el moribundo no podrá estar con su familia.

Esta situación ha provocado la ruptura de vínculos sociales y la reducción de los acompañamientos del propio entorno de la persona, valorando el progreso técnico y científico, así como la eficacia plena del hospital o centro sanitario y sus profesionales. Cuando llega la muerte, la vivencia de la pérdida se vive con mucha profundidad, la irreparabilidad de la pérdida hace que no se puedan tolerar, socialmente, los sufrimientos físicos, emocionales, mentales del duelo que conlleva. Consecuentemente se presentan somatizaciones frecuentes que llevan a la profesionalización del duelo a través de la medicalización. Hay tanto temor por la muerte y nos sentimos tan poco preparados para afrontar la muerte de un ser querido que lo hemos hecho invisible, pasando a ser uno de los grandes tabúes de nuestra sociedad. Muestra de ello es la desaparición de los rituales funerarios tan necesarios para poder elaborar esta pérdida e integrarla en nuestra propia vida y en nuestro entorno.

En épocas anteriores y, actualmente en zonas rurales, se mantiene que el acto de la muerte no es algo individual sino que pertenece a una comunidad. Por ello, es importante el reconocimiento de la muerte de una persona dentro de su entorno social, la despedida compartida y el duelo acompañado. Antes la comunidad compartía la inquietud que despertaba a todo el mundo el paso hacia la muerte.

En cambio, actualmente, sobre todo en el ámbito urbano, la muerte es rechazada y se suprime el duelo. Por razón de este pensamiento se han suprimido muchos rituales o se acompaña de un "la familia agradece en general las condolencias", pero no recibe a familiares y amigos. Se evitan visitas de familiares, amigos y vecinos, especialmente antes del rito funerario.

La desaparición de muchas costumbres o rituales –como la vela junto a la cama, la procesión de acompañamiento hasta el cementerio, el vestir de luto...– permiten la independización de ideologías religiosas y que aparezcan, poco a poco, los rituales laicos que van tomando forma con nuevas manifestaciones y acciones que materializan la pérdida, la pena y el dolor.

Hoy por hoy ante la pérdida de un ser querido, la familia y, a menudo cada uno de sus miembros, se encierra en sí misma en su propio duelo. La declaración pública si no se concreta en una

ceremonia se considera una expresión de carácter morboso alejando la posibilidad de comunicación y de compartir el duelo.

De esta manera el duelo se va convirtiendo en patológico debido a la presión por la tristeza de la pérdida y la coacción de la sociedad sin posibilidad de ritualizar o hacer público el duelo que pasa a ser un duelo silenciado. Según Bowlby (1993), los procesos de duelo se han desarrollado con la evolución para asegurar la supervivencia ante las separaciones y pérdidas. Todo esto debe matizarse en las diferentes culturas y sociedades. Lo que es general para todos es, según Tizón (2004), que los rituales de duelo prescriben un final por sí mismos, a pesar de que la duración puede variar enormemente entre una cultura y otra. Se trata de un sistema protector de la sociedad y de las personas que sufren la pérdida, se dedica un tiempo y un esfuerzo para integrar la muerte en la sociedad.

Los Espacios de Apoyo: hacia un nuevo modelo funerario

Este proyecto nació en el contexto de una empresa funeraria, Servicios Funerarios de Barcelona, que quería diferenciarse dentro del sector a partir de una premisa: una funeraria puede hacer mucho más que realizar un servicio funerario. Se apostó por ampliar el campo de actuación clásico de cualquier funeraria (el momento del fallecimiento) abriéndolo al del **final de la vida**, donde confluyen el sector sanitario y social, cada vez más confluentes, y también la ciudadanía. Esta apuesta cualitativa vino a raíz de la incorporación de directivos que venían de una larga experiencia dentro del sector sanitario y, por lo tanto, con un amplio conocimiento de las necesidades sociales enmarcadas, sobre todo, en el ámbito de las personas mayores y los cuidados paliativos. Hablamos de dos ámbitos que se encuentran en un momento de importantes cambios sociales y que el sector funerario, en la medida en que también trabaja en torno a la muerte, podía y debía aportar conocimiento y apoyo, dando respuesta a estas nuevas necesidades sociales dentro de la comunidad y hacia los sectores sanitario, social y educativo principalmente.

El punto de partida fue la reflexión sobre el modelo de atención: cuando una persona se encuentra al final de la vida a menudo es atendida por un equipo sanitario o sociosanitario, en un hospital, residencia o en el domicilio. Cuando el fallecimiento se produce, la atención del caso la asume la funeraria para realizar el servicio del sepelio. La relación con las familias acaba al finalizar el servicio funerario y es aquí, donde comienza el proceso de duelo, donde los espacios de acompañamiento y apoyo son casi inexistentes. La apuesta ha sido, pues, ampliar el perímetro conceptual del ámbito de actuación como funeraria y dar paso al acompañamiento en este “antes” y ese “después” del fallecimiento.

La apuesta ha sido, pues, ampliar el perímetro conceptual del ámbito de actuación como funeraria y dar paso al acompañamiento en este “antes” y ese “después” del fallecimiento.

Se valoró necesario, pues, un cambio hacia un modelo de continuidad asistencial a las familias, con un acercamiento previo y posterior de acompañamiento en un sentido amplio del término. Hablamos de un acompañamiento a diferentes bandas; por un lado a las familias y a las mismas personas que se encuentran en el propio proceso de final de vida y, por el otro, a los profesionales que trabajan en torno a la persona en su etapa final.

Este modelo de continuidad se materializó con un servicio que denominamos “Espacio de Apoyo” y que partía de un planteamiento de trabajo comunitario.

El primer Espacio de Apoyo se abrió en el distrito de Nou Barris, para dar cobertura también a Horta. Al año siguiente se abrió en L’Hospitalet el segundo centro. La elección de estos territorios responde al objetivo empresarial de tener más presencia dentro del territorio como funeraria (son zonas donde hasta entonces era residual) y sobre todo una visualización más amable de la marca, ya que la creación de estos espacios pretendería revertir positivamente en la población de estas zonas.

En este “antes” y ese “después” del fallecimiento de una persona surge, en un momento u otro, la necesidad de ser orientado por alguien que tenga la capacidad de escuchar y entender con profesionalidad y una alta sensibilidad los momentos difíciles que está viviendo.

Por otra parte, el concepto de la muerte en nuestra sociedad crea una desazón que hace que nos alejamos de una realidad inexorable de nuestra existencia convirtiéndola en “tabú social”. A menudo olvidamos o no queremos pensar que en torno a la muerte hay amplios temas de vida, y son estos los que se han querido desarrollar y acercar a la gente de los barrios desde los Espacios de Apoyo. Conocer y hablar de ello son las mejores herramientas para abordarlo socialmente. Es por ello que determinamos una cartera de servicios compuesta por charlas, grupos de apoyo, atención social, servicio de biblioteca, exposiciones y cine forum, que nos pudieran ayudar a integrar a la vida y a la sociedad temas de los que a menudo queremos hablar pero no encontramos el espacio.

Tanto la ubicación geográfica como el espacio físico existente en los Espacios de Apoyo estuvieron pensados para facilitar, también, el encuentro de grupos de profesionales que permitieran compartir el conocimiento adquirido por las propias experiencias profesionales o bien para generar sinergias en diferentes propuestas colaborativas de tipo comunitario.

El peso del trabajo social en el proyecto

Durante la primera fase del proyecto, cuando tocaba pensar qué disciplina profesional sería la adecuada para desarrollar y conducir los Espacios de Apoyo, se valoró entre psicología, enfermería y trabajo social. Se optó por la última. Las razones

vinieron determinadas por la necesidad de contar con un amplio conocimiento de la red profesional del sector social, salud y educativo, y del tejido asociativo de los territorios, pues ya se tenía clara la premisa de que el abordaje del proceso final de la vida debía ser comunitario. Asimismo, el trabajador/a social (a partir de ahora trabajador@ social) debía tener un perfil conocedor y una experiencia significativa del sector de las personas mayores y los cuidados paliativos, dado que podía aportar su conocimiento sobre qué necesidades eran esenciales abordar y construir sobre éstas con respecto al proceso final de la vida y los procesos de duelo (que es en estos dos colectivos donde se sitúan mayoritariamente).

El trabajo social es un perfil profesional con una alta flexibilidad y adaptabilidad que, por su idiosincrasia, lleva integrado una metodología basada en la construcción de puentes, el trabajo en red y el acompañamiento en los caminos difíciles que atraviesan las personas. Está habituado al trabajo interdisciplinario y en equipo, aspecto importante para el planteamiento comunitario del proyecto. Asimismo, la metodología clásica de intervención, individual, grupal y comunitaria, encajaba con la propuesta de cartera de servicios que iba dibujándose. Por lo tanto se apostó por el trabajo social dado que reunía todos estos factores.

Cambiamos el sujeto del presente escrito, hasta ahora impersonal, a un “nosotros” dado que fuimos las escogidas. Pues bien, cuando asumimos el reto y empezamos con este análisis sobre las necesidades, concluimos que la muerte, y todo lo que le rodea, había que abordarla con valentía y naturalidad, por más tabú que fuera y por más desconfianza que generara el hecho de ser, además, una empresa funeraria. Ahora, cuatro años más tarde desde la apertura del primer Espacio de Apoyo, podemos asegurar que no ha sido fácil trabajar con estos dos tabúes. Como si se tratara de una relación terapéutica, para empezar, había que generar una confianza y complicidad sólida con los diferentes agentes del territorio. Nuestra elección también venía determinada por la experiencia previa en los territorios donde se ubicarían los Espacios, aspecto imprescindible que facilitaría una mayor credibilidad para construir puentes.

Como decíamos, después de una primera investigación, partíamos de la idea de que faltaba (y falta) una red comunitaria y de apoyo social para cubrir la necesidad diaria y vital de un acompañamiento en un proceso final de vida y duelo. Era (y es) necesaria, pues, una pedagogía social de aceptación y elaboración que ayudara a las personas a prepararse ante una realidad ordinaria como es la muerte, tan silenciada, y privatizada en el seno de las familias. Nuestro planteamiento fue el de aportar herramientas útiles para las personas y para la comunidad. Herramientas basadas en el conocimiento y la reflexión que permitieran un enfrentamiento de una forma más pensada, empoderada y serena.

La muerte, y todo lo que le rodea, había que abordarla con valentía y naturalidad, por más tabú que fuera y por más desconfianza que generara el hecho de ser, además, una empresa funeraria.

Ejemplo de ello son las charlas sobre “la planificación de las decisiones anticipadas”, “como apoyar en el final de la vida”, “el proceso de duelo por la pérdida de un ser querido” o por la pérdida de la salud, “como explicar la muerte a los niños y adolescentes”, entre otros.

Dado que uno de los principales colectivos que acuden al Espacio de Apoyo es el de las personas mayores, muchas de las acciones van orientadas hacia este colectivo. Somos nosotras, las trabajadoras sociales, quien damos respuesta a necesidades que detectamos, como por ejemplo la soledad, muy a menudo agravada tras una muerte. Nuestra visión global de la red de entidades, voluntariado, servicios y personas vinculadas a nosotras nos permite dar respuesta, o derivando o conectando la persona con su entorno.

Nos encontramos también con los cuidadores/as, una realidad social de muchas personas y que procuramos ofrecer soporte de forma complementaria a la que dan otros servicios, a través de las charlas en las cuales también tocamos temas sobre los cuidados, el autocuidado, hábitos saludables, y ofrecemos atención social personalizada. De este modo orientamos, informamos, derivamos, incluso ayudamos, en algunos trámites burocráticos. El proyecto más cercano que tenemos con este colectivo es abrir grupos de apoyo a cuidadores/as.

Acogemos, también, a las personas que están pasando por un proceso de duelo por la pérdida de un ser querido, haciendo una primera entrevista. Si la persona es candidata pasa a los grupos de duelo, que en este caso son conducidos por una psicóloga especializada. Sin embargo, es con nosotros, trabajadoras sociales, con quien mantiene el contacto constante que nos permite ir haciendo un seguimiento de forma más personalizada.

También asumimos la función de apoyar a nivel interno, a los compañeros/as asesores (quienes tramitan los servicios funerarios) o, a nivel externo, a los trabajador@s sociales de servicios sociales o servicios sanitarios, cuando se presenta un servicio llamado “de beneficencia” y que pueda presentarse complejo socialmente, mediante la coordinación y el asesoramiento. Damos, pues, servicio a aquellos profesionales del territorio que pueden tener dudas sobre gestiones funerarias.

Desgraciadamente las muertes de alto impacto emocional, a menudo aquellas que no tocan, y otras situaciones de mucha dureza, son bastante frecuentes. Y es a la ceremonia de despedida donde se manifiestan momentos de confusión y expresiones de mucho dolor. En algún caso hemos hecho un refuerzo a nuestros compañeros/as de los tanatorios, y hemos intervenido con las familias acompañando, orientando y ofreciendo apoyo in situ. Por lo tanto, este también es un campo donde el trabajo social da respuesta.

¿Cómo se enmarca el trabajo social dentro de una empresa funeraria privada?

No es novedoso que el trabajo social tenga cabida dentro de una empresa privada; ejemplos de ello los tenemos en el sector residencial, de atención domiciliaria y en muchos otros ámbitos. Lo que sí supone un nuevo horizonte para la profesión es que tenga cabida en una empresa funeraria. En nuestro caso ha sido mediante un proyecto como este, pero pensamos que puede sentar un precedente, abrir un nuevo campo, lo que nos gusta llamar “el del final de la vida”, donde se pueda seguir desarrollando la profesión a nivel comunitario.

Desde un inicio nos pareció una propuesta atrevida pero estimulante y sobre todo muy interesante. Teníamos la oportunidad de poner en marcha nuestro conocimiento y nuestra creatividad en un marco comunitario, donde hay mucha riqueza. Nuestra profesión nos permite visualizarlo en un papel flexible y que hace posible combinar los intereses mercantiles, de negocio, de una empresa privada con el desarrollo de un proyecto de contenido social.

Ciertamente la ubicación de nuestro papel a nivel interno ha aportado valor a la empresa, que permite visualizar y hacer crecer su compromiso social y de proximidad. Los Espacios de Apoyo, concluimos, son una oportunidad para cambiar este modelo funerario hacia una atención más humana y cercana, y una oportunidad para la sociedad para enfocar el fin de la vida como una realidad que hay que integrar de nuevo.

A modo de reflexión

Durante los primeros dos años nuestro día a día consistió en dar a conocer el proyecto. Nos encontramos un abanico de receptividades diversas, pero hay que decir que el mejor encaje y recibida del proyecto estuvo entre los trabajador@s sociales. Es un aspecto significativo, teniendo en cuenta el momento actual donde el sector funerario está muy cuestionado por la sociedad. Esto nos ha llevado a profundas reflexiones donde hemos concluido que teníamos que buscar la fórmula para transmitir el alto valor social que supone, bajo nuestro juicio, este proyecto.

Hay una necesidad dentro de la comunidad que puede y debe ser liderada en su abordaje por el trabajo social. Necesidades como la de impulsar la autonomía de las propias personas y de las familias en sus decisiones sobre el propio final de vida, en la reflexión de la propia muerte, en la muerte de los demás y en el apoyo y acompañamiento mutuo. Hemos podido constatar que falta un tiempo de reflexión, tanto desde la dimensión profesional como de la propia persona, sobre el final de la vida y la muerte. Es necesario que el camino de

Es necesario que el camino de nuestro aprendizaje pase por un trabajo personal sobre nuestras propias pérdidas para poder transmitir pedagógicamente los conceptos con valor.

nuestro aprendizaje pase por un trabajo personal sobre nuestras propias pérdidas para poder transmitir pedagógicamente los conceptos con valor.

Reflexionamos como nos llega la información diariamente sobre la muerte. Hay que hacer un esfuerzo para que la sociedad entienda que la muerte no es lo que se nos presenta desde los medios de comunicación tan imparcial y menudo deshumanizada, que acaba generando una insensibilidad y una normalidad ante las tragedias. Sería bueno que se hiciera un análisis de cómo se transmiten estas informaciones. Por otra parte, es importante que la educación de nuestros hijos e hijas pase por conocer la realidad inherente de la vida y la muerte como hechos naturales rehuendo del proteccionismo evitativo que a menudo sigue siendo el patrón educativo en el seno de las familias y en las mismas escuelas. Aunque ya se van viendo cambios en algunas escuelas, todavía hay mucho trabajo por hacer.

En definitiva hay que acercar la muerte a la comunidad y recuperar el valor de la vida teniendo presente que esta es finita. Entender el duelo como un proceso natural y necesario nos ayudará a recuperar los valores más humanos como sociedad.

Bibliografía

- ARIÈS, Philippe. *Historia de la muerte en Occidente. Desde la Edad Media a nuestros días*. Edición núm. 3. Barcelona: Editorial El Acantilado, 2005. ISBN 9788495359179.
- ARIÈS, Philippe. *El hombre ante la muerte*. Edición núm. 1. Madrid: Editorial Taurus, 2011. ISBN 9788430608270.
- TIZÓN, Jorge L. *Pérdida, pena y duelo: vivencias, investigación y asistencia*. Barcelona: Editorial Paidós, 2004. Colecció Salut Mental. ISBN 9788449316166.
- POCH, Concepció. *La mort*. Edición núm. 1. Barcelona: Editorial UOC, 2008. ISBN 9788497887809.
- BOWLBY, John. *El vínculo afectivo*. Edición núm. 2. Buenos Aires: Editorial Paidós Iberica, 1993. ISBN 9788475098821.

El acompañamiento a los profesionales que trabajan con las personas que se encuentran en el proceso de morir y con sus familias

Working with professionals who work with people in the process of dying and their families

Helena García-Llana¹ y Rocío Rodríguez-Rey²

Resumen

Los profesionales que trabajan con personas al final de su vida y con sus familias están expuestos a un contexto laboral en el que se llevan a cabo tareas nada fáciles, como acompañar a los familiares de un paciente tras su fallecimiento. En este contexto no es infrecuente que los profesionales sufran consecuencias psicológicas negativas, como el *burnout* o el desgaste por empatía. El objetivo del presente artículo será exponer los riesgos y oportunidades de los profesionales que trabajan con personas que se encuentran en el proceso de morir y sus familias y, sobre todo, presentar herramientas que, desde la psicología clínica y de la salud, puedan minimizar estos riesgos desde un enfoque preventivo. En concreto nos centraremos en la comunicación y la autorregulación emocional.

Palabras clave: Cuidados paliativos, final de vida, profesionales sanitarios, burnout, autocuidado, comunicación, autorregulación emocional, *Mindfulness*.

Para citar el artículo: GARCÍA-LLANA, Helena y RODRÍGUEZ-REY, Rocío. El acompañamiento a los profesionales que trabajan con las personas que se encuentran en el proceso de morir y con sus familias. *Revista de Treball Social*. Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya, abril 2017, n. 210, páginas 115-126. ISSN 0212-7210.

¹ Doctora en Psicología Clínica y de la Salud. Hospital Universitario La Paz. IdipAZ. Servicio de Nefrología. Federación Nacional ALCER. Cátedra de Patrocinio Otsuka. Universidad Autónoma de Madrid. Universidad Rey Juan Carlos de Madrid. Universidad Pontificia de Comillas. helenagllana@hotmail.com

² Doctora en Psicología Clínica y de la Salud. Universidad Europea de Madrid. Facultad de Ciencias Biomédicas. Departamento de Psicología. rocio.rodriguez.rey@gmail.com

Abstract

Professionals who work with people at the end of their lives and with their families are exposed to a work context in which they perform tasks that are not easy, such as accompanying relatives of a patient after his death. In this context, it is not uncommon for professionals to suffer negative psychological consequences, such as burnout or weariness due to empathy. The objective of this article will be to expose the risks and opportunities of professionals working with people who are in the process of dying and their families and, above all, to present tools that, from clinical psychology and health, can minimize these risks from a preventive approach. Specifically we will focus on communication and emotional self-regulation.

Key words: Palliative care, end of life, health professionals, burnout, self-care, communication, emotional self-regulation, Mindfulness.

1. Introducción general

Cuando se trabaja con seres humanos que sufren, y especialmente cuando el trabajo consiste en cuidar y acompañar a otras personas en momentos cercanos a la muerte, no es infrecuente escuchar en los profesionales expresiones del tipo “estoy agotado”, “no puedo más” o incluso “ya no puedo soportar ni un solo fallecimiento más esta semana”. Este tipo de verbalizaciones pueden escucharse incluso de profesionales altamente motivados por su trabajo de ayudar y acompañar a otros en su proceso de morir. Estar constantemente expuestos al sufrimiento, mostrar empatía hacia el otro, aceptar incondicionalmente al paciente y su familia y ser un apoyo para ellos en sus momentos más oscuros puede ser un trabajo tremendamente gratificante, pero tiene un coste (ACINAS, 2012).

El objetivo del presente artículo será exponer los riesgos y oportunidades de los profesionales que trabajan con personas que se encuentran en el proceso de morir y sus familias y, sobre todo, mostrar herramientas que, desde la psicología clínica y de la salud, pueden ayudarles a prevenir o minimizar el sufrimiento asociado al ejercicio de la ayuda.

2. Implicaciones psicológicas de trabajar con pacientes y familias al final de la vida: riesgos y oportunidades

Los profesionales de cuidados paliativos están expuestos a un contexto laboral difícil con una alta carga emocional. A

menudo acometen tareas nada fáciles, como comunicar malas noticias o apoyar al facultativo mientras que éste lidera el proceso comunicativo, tomar decisiones con implicaciones éticas, escuchar los miedos y temores de una persona al final de su vida o acompañar a los familiares en duelo. Además estos profesionales frecuentemente se sienten escasamente preparados para desempeñar su trabajo (CECCARELLI, CASTNER y HARAS, 2008), lo que puede incrementar su nivel de estrés y sobrecarga (PEREIRA, FONSECA y CARVALHO, 2011).

En ausencia de las estrategias adecuadas –algunas de las cuales serán expuestas en este capítulo– no es infrecuente que los profesionales que trabajan en este contexto sufran consecuencias psicológicas adversas. De entre todas ellas, la más conocida es el *burnout*, o “síndrome del estrés laboral asistencial” que se define como la experiencia de agotamiento emocional y disminución del interés en el contexto laboral, acompañado de una falta de realización personal (MASLACH, SCHAUFELI & LEITER, 2001). El profesional “quemado” refiere falta de energía a nivel físico y psicológico, y le es difícil realizar bien su trabajo a causa de su agotamiento. Distintos estudios han encontrado que padecer burnout se asocia con una disminución de la efectividad en el trabajo (MASLACH et al. 2001) y un descenso en la calidad del cuidado que recibe el paciente (SHANAFELT et al., 2002), todo lo cual puede tener efectos irreversibles en el contexto del cuidado al paciente al final de su vida. Un reciente estudio realizado encontró que el 62% de los profesionales de paliativos mostró al menos un síntoma de burnout (KAMAL et al., 2016) lo que evidencia su alta prevalencia en este contexto particular.

Además del burnout, otros problemas frecuentemente encontrados en estos profesionales son, entre otros, el trauma vicario, que se manifiesta en personas que cuidan de otras que han experimentado situaciones traumáticas (KEARNEY et al., 2009), el distrés moral, que se suele producir cuando los profesionales tienen que tomar o acometer decisiones con altas implicaciones éticas (Canadian Nurses Association, 2003) y el desgaste por empatía o la fatiga de compasión, que se refiere a una disminución en la compasión mostrada, lo que se relaciona con haber mostrado compasión repetidamente en situaciones de alto impacto emocional unido a una falta de recursos para gestionar el sufrimiento del otro (BENITO, ARRANZ y CANCIO, 2011).

A pesar de los riesgos, es necesario destacar que el trabajo con personas al final de su vida no sólo tiene sombras, sino que son muchas más las luces. En este contexto tan complejo los profesionales tienen una excelente oportunidad para mostrar sus recursos y ayudar a otros en momentos difíciles. En esta línea un término interesante es el de *satisfacción de compasión*, que se define como el gozo y la satisfacción de trabajar ayudando a los demás (BENITO et al., 2011). Además, el hecho

El profesional “quemado” refiere falta de energía a nivel físico y psicológico, y le es difícil realizar bien su trabajo a causa de su agotamiento.

de estar constantemente expuesto a la muerte puede favorecer en el profesional un mayor aprecio por su propia vida, por el auténtico sentido de ésta, y por sus relaciones con otras personas. Esto es lo que se conoce como *crecimiento postraumático* (TEDESCHI y CALHOUN, 1995) y ocurre no sólo en personas que experimentan enfermedades o sus familiares, sino también en profesionales que se enfrentan habitualmente con situaciones de final de vida (RODRÍGUEZ-REY et al., 2016).

3. Herramientas para ayudar a los profesionales que trabajan con personas al final de su vida y sus familias

3.1. Estrategias interpersonales: Competencias comunicativas

En el contexto de la atención al paciente al final de la vida y su familia, el conocimiento de la tecnología médico-biológica sirve de poco si no se contemplan los factores interpersonales del acto asistencial como son la comunicación, el soporte emocional, o el manejo de situaciones difíciles (GARCÍA, LINERTOVÁ, MARTÍN, SERRANO y BENÍTEZ, 2009). Todo ello conduce a la necesidad de que los profesionales de cuidados paliativos dispongan de las competencias comunicativas que les permitan cuidar y acompañar al paciente y su familia con los criterios máximos de calidad (GARCÍA-LLANA et al., 2010). En esta línea se ha encontrado que un proceso comunicativo adecuado tiene múltiples beneficios para el paciente y su familia, ya que incrementa el nivel de satisfacción (JOOS et al., 1996) y mejora la precisión y la rapidez en el diagnóstico (MARVEL et al., 1999). Además, disponer de estas habilidades es beneficioso para el profesional, pues disminuye su riesgo de sufrir depresión o *burnout* (TAYLOR et al., 2005) y mejora su rendimiento y satisfacción (FERNÁNDEZ-BERROCAL, 2010). De hecho el principal factor de riesgo para la aparición de *burnout* encontrado en una revisión sistemática fue la falta de confianza en las propias habilidades de comunicación con pacientes y familiares (PEREIRA et al., 2011).

A pesar de la importancia de la adquisición de competencias comunicativas adecuadas, dichas habilidades son vistas a menudo como algo que “*se tiene o no se tiene*” y que, por tanto, no necesita ser enseñado. Además, se tiende a pensar que tener experiencia y buenas intenciones garantizan una adecuada comunicación. En contra de estas creencias, existe evidencia acerca de que las habilidades comunicativas pueden aprenderse mediante el entrenamiento planificado y la práctica (COSTA y ARRANZ, 2012). Al fin y al cabo, nadie nace sabiendo comunicarse ¿Por qué suponemos que es necesario enseñar a un profesional a aplicar una sedación paliativa, pero que no es necesario

enseñarle a comunicar una mala noticia cuándo ambos aspectos son una parte irrenunciable de su trabajo?

Una vez establecida la importancia de la comunicación, nos queda responder a una pregunta ¿Cómo debe ser un proceso comunicativo adecuado en este contexto? Para ello vamos a basarnos en el protocolo de comunicación desarrollado por Arranz, Costa y Cancio (2000), a partir de la adaptación de la Guía de Calgary Cambridge para el proceso de comunicación en la entrevista médica. Este protocolo consta de cuatro pasos:

- 1º *Preparar el encuentro: Parar.* Ante el contacto con el otro, el profesional puede actuar sin pararse a pensar, guiado por sus emociones. Esto puede suponer una amenaza para el paciente y para el propio profesional. Es difícil, pero posible, elegir cómo queremos actuar. ¿Movido por impulsos (reactivo), o por valores y objetivos (proactivo)? Responder de forma proactiva requiere de un proceso de autorregulación, aspecto en el cual nos centraremos más adelante.
- 2º *Establecer la relación: Acoger y validar.* Para acoger a un paciente serán imprescindibles elementos básicos como presentarnos, llamarle por su nombre y mantener una comunicación no verbal que transmita cercanía (proximidad, mirar a los ojos, etc.). Validar implica escuchar, no juzgar y legitimar la perspectiva del otro. La validación resulta crucial para que el profesional tenga capacidad de influencia en el paciente y su familia. Por ejemplo, ante unos familiares que se niegan a que se retire el soporte vital de un paciente, en un caso en que estaría clínicamente indicado, deberemos empezar por validar lo difícil que debe ser tomar esa decisión (ej. “Entiendo que es una decisión muy difícil...”). En caso contrario difícilmente podremos ejercer una influencia sobre ellos, ni hacer que se sientan apoyados.
- 3º *Explorar la perspectiva del paciente: Preguntar.* En palabras de Costa y Arranz (2012) *el sufrimiento que no se explora no se puede aliviar.* Preguntar es una habilidad clave para ello y para promover el compromiso y la opción a elegir.
- 4º *Acordar la intervención: toma de decisiones compartida (TDC).* En el contexto de los cuidados paliativos, la aplicación de los medios técnicos médicos disponibles puede ir acompañada de consecuencias no deseadas, como una alta incidencia de ingresos hospitalarios. Este hecho conduce a la necesidad de un proceso de TDC con el paciente y su familia que permita la adecuación del esfuerzo terapéutico. Durante este proceso de TDC es preciso tener presente que tan importante es la vida como la calidad de vida, como valores a considerar. La decisión final dependerá de las prioridades del enfermo, analizadas y discutidas con la familia y el equipo asistencial.

Como último elemento comunicativo a destacar, un aspecto esencial en el trabajo con personas al final de su vida es la comunicación de malas noticias. Éste es un trabajo difícil, que puede generar ansiedad en los profesionales y para el cual pueden sentirse insuficientemente preparados (Ceccarelli et al., 2008). Dado que el modo en que se transmita una mala noticia afecta a cómo esta es asimilada, es fundamental que los profesionales dispongan de pautas y entrenamiento. El protocolo más popular para comunicar malas noticias es el de Robert Buckman y Kason (1992). La adaptación realizada por Arranz, Barbero, Barreto y Bayés (2010) de este protocolo consta de siete pasos: (1) Prepararse para la situación comunicativa (es decir, parar). (2) Establecer un contexto favorable, en un espacio tranquilo y disponiendo de tiempo. (3) Explorar ¿Cuánto sabe el paciente? (4) Explorar ¿Cuánto quiere saber? (5) Compartir información teniendo en cuenta que ésta debe ser gradual, comprensible y adaptada al estado emocional del paciente. (6) Ser sensible a los sentimientos y necesidades del paciente y validarlos, y permanecer acompañándole, y (7) hacer seguimiento del proceso.

3.2. Estrategias personales:

3.2.1. ¿Que son las emociones y para qué sirven?

Un buen punto de partida para adentrarnos en la autorregulación emocional es contestar a la pregunta de qué son las emociones:

Las emociones son respuestas que surgen cuando se evalúan las situaciones como relevantes para nuestros intereses y ofrecen información sobre nuestra relación con el entorno o de nuestra experiencia con nosotros mismos. (GREENBERG, 2000). Son procesos inconscientes, muy rápidos y se suelen manifestar en sensaciones corporales. Solo emergen a la conciencia de una manera clara y hacen visible su significado en la medida en que se está despierto a las propias reacciones y la persona se da permiso para sentirlas. Es un proceso automático que nos actualiza toda nuestra historia previa de aprendizaje y nos ayuda a responder a esas situaciones importantes.

Se activa la ansiedad cuando nos percibimos amenazados, se activa la ira cuando nos sentimos atacados u ofendidos; se activa la tristeza cuando hemos de hacer frente a pérdidas. Todas ellas tienen un significado evolutivo muy importante y son respuestas muy determinadas por la estructura biológica del cerebro. La evolución nos ha dotado de un sistema que otorga y valora el entorno dando significados personales a los sucesos y dándonos claves para elegir racionalmente lo que es más adecuado en cada situación y energía para ejecutar la conducta. No olvidemos que emoción proviene del latín *movere* (instar a la acción).

Las emociones son adaptativas o desadaptativas: no son ni “buenas” ni “malas”, ni “positivas” ni “negativas”. Es cierto que hay algunas displacenteras pero si el dolor no lo fuera... ¿haríamos algo para cuidarnos cuando lo sintiésemos? Por citar otro ejemplo, aunque puede parecer que la ansiedad es una respuesta desadaptativa, si nos situamos en un ambiente con depredadores y riesgos nos damos cuenta que esta respuesta ha sido clave para sobrevivir. En definitiva, cuando las emociones se escuchan y se aceptan, cumplen su función de “señal” o de “semáforo” regulativo de nuestras vivencias y de nuestra forma de actuar, se transforman en un aliado importante que nos guía.

3.2.2. Autorregulación y autocuidado

En este artículo, se llamará autorregulación al conjunto de procesos que el profesional ejecuta, de un modo consciente o inconsciente, sobre sus propias respuestas con el fin de dirigirlas; y denominaremos autocuidado a aquellas conductas que las personas realizan para promover su salud y bienestar.

Gestionar bien las emociones va a permitirnos un verdadero encuentro con los pacientes. Las habilidades de regulación fisiológica se basan principalmente en desarrollar el autoconocimiento de las propias reacciones. En general se trata de poder tomar conciencia de las áreas de tensión corporal (dirigiendo y centrando la atención de lo exterior a lo interior) y reconocerlas. Una vez reconocidas y captado su significado se pueden reducir por medio de alguna técnica respiratoria o de relajación corporal.

Con el fin de manejar adecuadamente las emociones del profesional, es decir, sin dañarse ni dañar la relación con los demás, se sugiere el siguiente esquema de autorregulación (Ver Tabla 1).

Tabla 1. Esquema de autorregulación

- a) Estar **despierto** a las propias emociones y mantener el canal de escucha interno siempre conectado. Aprender a ponerle nombre a lo que me pasa para conocer lo que significa.
- b) **Autoaceptación**: Es normal que las cosas nos afecten. Darse permiso para sentir lo que se siente alivia de inmediato la tensión y nos permite elegir qué conducta vamos a emitir. Sentirla, identificarla y luego soltarla.
- c) ¡Atención a como se habla a sí mismo!: El tipo de diálogo, lo que se denomina **autoinstrucciones**, influye en la amplificación o disminución de la reacción emocional.
- d) **Canalización de nuestras emociones, en función de nuestros objetivos**. Una vez que hemos reconocido y entendido lo que sentimos, tomamos la decisión de actuar de acuerdo a nuestras metas y no de un modo reactivo.

La verdadera autorregulación emocional consiste en la capacidad para entender y atender el significado de las emociones propias y ajenas y, a la vez, mantener la capacidad para dirigir nuestra conducta profesional por medio de valores y objetivos, no de impulsos (ARRANZ, BARBERO, BARRETO y BAYÉS, 2008).

Del mismo modo que tenemos rutinas de autocuidado físico (ducha, lavado de dientes, desayuno cada mañana, etc.) se vuelve urgente incorporar actividades de autocuidado emocional que nos ayude a drenar el impacto emocional asociado al ejercicio de acompañar a personas en las fases avanzadas de la enfermedad. El cultivo de las relaciones personales y la incorporación de actividades gratificantes fuera del ámbito laboral son dos de las principales estrategias de autocuidado que queremos promover desde aquí.

3.2.3. Algunas técnicas de origen budista para acompañar en el sufrimiento

La palabra “budismo” fue acuñada a finales del siglo XIX en Occidente para aglutinar el conjunto de textos y prácticas que en Oriente se conocían como las distintas escuelas del *Dharma*. El análisis de la mente en el budismo es a la vez complejo y tremendamente sofisticado. Como práctica espiritual, el budismo contiene numerosas descripciones de la naturaleza de la mente, así como instrucciones sobre cómo refinarla. Asimismo, es importante recordar que en las tradiciones orientales budistas se destaca la idea de que morir y vivir se revelan unidos, siendo el anverso y reverso de la misma realidad básica. Sogyal Rimpoché (2006) reflexiona del siguiente modo sobre el tema de la vida y la muerte:

Desde el punto de vista budista, la vida y la muerte son un todo único. La muerte es ese espejo en el que se refleja todo el sentido de la vida... No nos gusta pensar en morir normalmente. Preferimos pensar en vivir. ¿Por qué reflexionamos, pues, sobre la muerte?... Caes en la cuenta de que debes contemplar tu manera de vivir ahora cuando empiezas a prepararte para morir y has de encarar de una vez por todas qué hay de auténtico en ti mismo... una unidad, al completo, al momento constituyen tu vida y tu muerte.

(p. 11, 36 y ss.)

En este sentido, creemos que las técnicas de origen budista tienen mucho que ofrecer a los profesionales que cuidan a personas que sufren.

Desarrollo de la autoconciencia

Mantenerse ecuánime es algo fundamental para los profesionales de la salud, y eso pasa por observar y cuidar lo que pensamos y sentimos. Para ello, es fundamental estar atentos, desarrollar la autoconciencia (SHANAFELT, WEST, ZHAO et

al., 2005). Como apuntan Benito et al. (2011), la práctica de la autoconciencia se refiere a un proceso de cuidadosa observación de lo que, momento a momento, se va produciendo en nosotros y en nuestro alrededor, mientras se mantiene una actitud abierta, sin juicios, simplemente viendo lo que sucede en la realidad. Ser conscientes, estar conectados con la propia experiencia interna, permite poder elegir cómo queremos actuar, en lugar de utilizar patrones de conducta reactivos y automáticos. Un método útil para aumentar la autoconciencia y la conexión con uno mismo es a través de la meditación (KEARNY, WEININGER, VACHON, HARRINON y MOUNT, 2009)

Mindfulness y meditación:

El *Mindfulness* puede entenderse como una experiencia preverbal donde se atiende a la experiencia presente con atención y conciencia huyendo de actitudes valorativas o reflexivas (KABAT-ZINN, 2007). Pretende que la persona se centre en el momento presente de un modo activo, procurando no interferir ni valorar lo que se siente o se percibe en cada momento. Como procedimiento terapéutico busca, ante todo, que los aspectos emocionales y cualesquiera otros procesos de carácter no verbal, sean aceptados y vividos en su propia condición, sin ser evitados ni intentar controlarlos (VALLEJO, 2006). Meditar es romper por completo con nuestra forma “habitual” de funcionar. En la quietud y el silencio de la meditación regresamos a un eje central de conciencia que es nuestra naturaleza interior. Es un estado sin ambición donde no hay temor ni esperanza, donde poco a poco empezamos a soltar todos aquellos conceptos y emociones que pueden haciéndonos sufrir. La meditación consiste en un estado de no distracción donde podemos empezar a conocer nuestra mente para poder domarla y traerla de vuelta a casa. En la Tabla 2 se presenta una mini-meditación de 3 minutos.

Tabla 2. Mini-meditación de tres minutos

Puedes poner en práctica esta meditación ante momentos desagradables de estrés o de tensión.

MINUTO 1: Me aílo y centro la atención en la respiración, focalizándome en la espiración AQUÍ Y AHORA.

MINUTO 2: Observo toda mi actividad mental del campo de la conciencia (pensamientos, emociones y sensaciones) como un mero espectador sin involucrarme en ellos.

MINUTO 3: Permito que mi atención se expanda por todo el cuerpo, o hacia aquellas partes donde siento tensión, malestar o resistencia. Respiro sobre esas sensaciones de tensión ablandándolas y abriéndolas en cada espiración. Pruebo a decirme a mi mismo “Esta todo bien así, no hace falta cambiar nada, sentirme así está bien”.

Adaptado de Miró y Simón (2012)

Cultivo de la compasión: hacer el bien nos hace felices

Singer y Klimecki (2014) afirman que la compasión se caracteriza por sentimientos de calidez, preocupación y cuidado por el otro, así como por una fuerte motivación de querer mejorar el bienestar de la otra persona. Por otro lado Gilbert y Choden (2013) conciben la compasión como un motivo con capacidad de “organizar” la mente y hacer que esta funcione en una determinada dirección que es la de procurar que los seres vivos estén libres de sufrimiento y de las causas de su sufrimiento. El efecto más inmediato del ejercicio de la compasión es el alivio del sufrimiento ajeno, y este alivio, a su vez, repercute en el estado de ánimo del profesional compasivo, generando alegría satisfacción y bienestar. Por lo tanto, el cultivo de la compasión tiene una gran relevancia como antídoto frente al estrés laboral asistencial (SIMÓN, 2015), como mencionábamos más arriba al hablar de la *satisfacción de compasión* (BENITO et al., 2011). En la Tabla 3, se puede ver el esquema que hace referencia al flujo de la compasión.

Tabla 3. El flujo de la compasión

1. EMPATIA (cognición y sentimiento): sentir y comprender el sentimiento del otro.
El profesional conecta con el sufrimiento de un paciente al final de la vida que expresa sufrimiento ante un síntoma mal controlado (ie. dolor).
2. BONDAD AMOROSA (METTHA): tolerancia al malestar, suspensión del juicio y establecimiento de la motivación para ayudar.
El profesional diseñó un espacio libre de juicio donde poder explorar la vivencia del paciente y generó un deseo genuino de aliviar el sufrimiento.
3. EJECUCION DE LA ACCIÓN COMPASIVA
Por ejemplo, promover la comunicación asertiva del paciente con su equipo médico.
4. ALEGRIA POR HABER PODIDO ALIVIAR EL SUFRIMIENTO DEL OTRO: re-
trealimentación del círculo virtuoso de la compasión
El profesional de la ayuda conecta con el deseo de establecer un auto-refuerzo positivo. La emoción de alegría podría emerger como consecuencia de dejarse llevar por este flujo empático.

Adaptado de Simón (2015)

4. Conclusiones

En este artículo hemos puesto de manifiesto los riesgos, pero también las oportunidades a las que se enfrentan en su día a día los profesionales que trabajan con personas que se encuentran al final de su vida. Hemos tratado de poner de manifiesto la importancia de que estos dispongan de las habilidades y destrezas que les permitan un verdadero encuentro y acompañamiento al paciente y su familia al menor coste emocional posible.

Además de las herramientas expuestas, no queremos dejar de expresar que clarificar los valores personales y profesionales y vivir de acuerdo con ellos puede ser un motivo de satisfacción y bienestar de cara a protegernos del sufrimiento asociado al ejercicio de la ayuda. *¿Qué clase de profesional quieres ser?, ¿Con que tipo de valores quieres que se identifique tu práctica clínica?* No olvidemos que las personas que trabajan en algo que tiene un sentido profundo, una misión elevada, resisten mejor la adversidad diaria. Por otro lado, consolidar la presencia de equipos interdisciplinarios como unidad terapéutica indispensable, así como el proveer de espacios, por medio de reuniones, para que los compañeros se encuentren y se comuniquen puede ayudar a la prevención del desgaste profesional.

Para finalizar este artículo, queremos destacar el hecho de que todas estas actuaciones deben tener un enfoque preventivo. Cuánto antes se pueda entrenar a estos profesionales en aspectos como la comunicación con el paciente y la autorregulación emocional, más preparados se encontrarán para afrontar las demandas emocionales de su trabajo y menor riesgo tendrán de sufrir las posibles consecuencias negativas asociadas a las profesiones de ayuda que mostrábamos al inicio de este capítulo.

Bibliografía

- ACINAS, P. Burnout y desgaste por empatía en profesionales de cuidados paliativos. *Revista Digital de Medicina Psicosomática y Psicoterapia*. 2012, 2, 4.
- ARRANZ, P., et al. *Apoyo emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos* (3ª ed.). Barcelona: Ariel Ciencias Médicas, 2008.
- ARRANZ, P., et al. *Intervención emocional en cuidados paliativos* (5ª ed.). Barcelona: Ariel Ciencias Médicas, 2010.
- ARRANZ, P.; CANCIO, H. Counselling: habilidades de información y comunicación con el paciente oncológico. En: Gil F (ed.). *Manual de psico-oncología*. Madrid: Nova Sidonia, pp. 39-56, 2000.

Bibliografía

- BENITO, E.; ARRANZ, P.; CANCIO, H. Herramientas para el autocuidado del profesional que atiende a personas que sufren. *Formación Médica Continuada*, 2011, 18, 2, 59.
- BUCKMAN, R.; KASON, Y. How to break bad news: A guide for health care professionals. Baltimore, Johns Hopkins University Press, 1992.
- CANADIAN NURSES ASSOCIATION (Regulatory Policy Division). *Ethical distress in health care environments*. Ottawa, ON: CNA, 2003.
- CECCARELLI, C; CASTNER, D; HARAS, M. Advance care planning for patients with chronic kidney disease – why aren't nurses more involved? *Nephrol Nurs J* 2008, 35, 553–57.
- COSTA, M.; ARRANZ, P. Comunicación y counselling en oncología. El encuentro con el paciente oncológico. En: Cruzado J.A. *Manual de Psicooncología*, Madrid: Pirámide, 55-77, 2012.
- FERNÁNDEZ BERROCAL, P. Inteligencia emocional para médicos del siglo XXI. *El Médico*, 2010, 1112, 22-24.
- GARCÍA-LLANA, H., et al. Incorporación de un psicólogo en un servicio de nefrología: criterios y proceso. *Nefrología*, 2010, 30 (3): 297-303.
- GREENBERG, L.S., PAIVIO, S.C. *Trabajar con las emociones en psicoterapia*. Barcelona: Paidós, 2000.
- JOOS, S.K., et al. Effects of a physician communication intervention on patient care outcomes. *J Gen Intern Med*, 1996; 11:147.
- KABAT-ZINN, J. *La practica de la atención plena*. Barcelona: Kairós, 2012.
- KAMAL, A.H., et al. Prevalence and Predictors of Burnout Among Hospice and Palliative Care Clinicians in the U.S. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2016, 51, 690-696.
- KEARNEY, M.K., et al. Self-care of physicians caring for patients at the end of life. Being connected... A Key to my survival. *JAMA*, 2009, 301, 1155-64
- MARVEL, M.K. et al. Soliciting the patient's agenda: have we improved? *JAMA* 1999, 281, 3, 283-87.
- MASLACH, C., Schaufeli, W.B., Leiter, M.P. Job burnout. *Annual review of psychology*. 2001, 52, 397-422.
- MIRÓ, P., SIMÓN, V. *Mindfulness en la práctica clínica*. Barcelona: Desclée De Brouwer, 2012.
- RIMPOCHÉ, S. *El libro tibetano de la vida y de la muerte*. Barcelona: Urano, 2006.
- RODRÍGUEZ-REY, Rocio, et al. Posttraumatic growth in pediatric intensive care personnel: dependence on resilience and coping strategies. *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy*. Advance online publication. 2016.
- SHANAFELT, T.D. et al. Burnout and self-reported patient care in an internal medicine residency program. *Annals of Internal Medicine*, 2002, 36, 358–367.
- SHANAFELT, T.D., et al. Relationship between increased personal well-being and enhance empathy among internal medicine residents. *J Gen Intern Med*, 2005, 20, 559-64, 32.
- SIMÓN, V. *La compasión: el corazón del mindfulness*. Barcelona: Sello, 2015.
- TAYLOR, C., et al. Changes in mental health of UK hospital consultants since the mid-1990s. *Lancet*. 2005; 366: 742–4.
- TEDESCHI, R.G., CALHOUN, L.G. *Trauma and transformation: Growing in the aftermath of suffering*. Thousand Oaks, CA: Sage. 1995.
- VALLEJO PAREJA, M.A. Mindfulness. *Papeles del Psicólogo*, 2006; 27(2): 92-99

El suicidio. Un acto específicamente humano

Suicide: a specifically human act

José Ramón Ubieta Pardo¹

Resumen

El suicidio es un acto específicamente humano y, sin embargo, sus razones no siempre son evidentes, ni siquiera para el propio sujeto suicida. Sus formas, su aceptación o rechazo y su prevalencia varían con la época. Hoy suicidarse es objetar a la promesa de felicidad consumista. El artículo analiza cómo los adolescentes, las personas desahuciadas, los ancianos y aquellos que sufren un trastorno mental son más vulnerables a optar por este “final”, a veces como una salida digna y otras fruto de la desesperación. La prevención de este fenómeno requiere ante todo una mirada crítica.

Palabras clave: Adolescentes, melancolía, personas mayores, prevención, suicidio.

Abstract

Suicide is a specifically human act, and yet its reasons are not always obvious, not even to the suicidal subject himself. Their forms, their acceptance or rejection and their prevalence vary with the time. To commit suicide today is to object to the promise of consumerist happiness. The article analyzes how teenagers, the evicted persons, the elderly and those who suffer a mental disorder are more vulnerable to opt for this “end”, sometimes as a dignified exit and some other times as a consequence of despair. The prevention of this phenomenon requires above all a critical eye.

Key words: Adolescents, melancholy, elderly people, prevention, suicide.

Para citar el artículo: UBIETO PARDO, José Ramón. El suicidio. Un acto específicamente humano. *Revista de Treball Social*. Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya, abril 2017, n. 210, páginas 127-138. ISSN 0212-7210.

¹ Psicólogo clínico y psicoanalista. IMSS. Ajuntament de Barcelona. jubieto@yahoo.es

Pensar el suicidio es pensar también en sus condicionantes sociales, además de los factores subjetivos, siempre presentes. El horror y el rechazo que hoy nos produce, por atentar a lo que en nuestra época se considera un bien sagrado (la vida), no siempre fue así. Por eso es bueno iniciar la reflexión con algunas breves pinceladas históricas que relativicen eso que hoy se presenta como un absoluto, si bien cada vez más cuestionado.

En la Antigüedad greco-romana el suicidio se admitía como una salida aceptable al cansancio de vivir. Sólo los esclavos o los reos se hallaban privados de ese derecho, ya que no eran dueños de su propia vida. Es con el cristianismo, a partir de San Agustín, que surge la prohibición religiosa. Tomás de Aquino da las razones: el suicidio es un atentado contra Dios, creador de la vida, contra la sociedad a la que se priva de uno de sus miembros y contra la caridad, el amor que uno se debe a sí mismo.

Más tarde, en la Edad Media y hasta la revolución francesa, las motivaciones religiosas se unen a objetivos sociopolíticos (necesidad de soldados, baja demografía) para mantener la prohibición. Es con la Revolución francesa cuando se despenaliza el suicidio en buena parte de Europa, a pesar de la reacción posterior, en el siglo XIX. A partir de 1920 se convirtió en un problema de salud pública, cuando la tasa de suicidio juvenil empezó a sobrepasar a la de las generaciones anteriores.

Hoy el suicidio se percibe como una actitud antisocial, no ya por motivaciones religiosas o políticas sino porque atenta a los ideales hedonistas de la época. Si hoy se trata de gozar cuanto más mejor, sin límites (*Nothing is impossible*), resulta inexplicable que alguien rechace esa promesa de felicidad sustentada en el consumo. La felicidad ya no es una posibilidad, sino un imperativo al que doblegarse. Morirse por voluntad propia es subvertir esa obligación social y personal.

El historiador Minois, autor de una obra sobre la historia del suicidio en la sociedad occidental, concluye que "El suicidio es realmente un acto íntimo y personal ligado a una vida, a los acontecimientos particulares de esa vida. Es un acto específicamente humano, ligado a nuestra condición, que forma parte de nuestra dignidad y que no existe en otros seres vivos" (MINOIS, 1995). Sólo el ser humano puede imaginar su muerte y por ello puede dársela.

Algunos datos actuales

La tasa de suicidios, como la de otras violencias, implica siempre una cifra oculta por la propia naturaleza oscura y secreta del fenómeno. Las estadísticas oficiales a veces no recogen bien los casos y, por otra parte, no siempre es posible tener el dato. Parece acordado que esa tasa mantiene una tendencia ascendente desde hace décadas. Ya Durkheim, en su

Hoy el suicidio se percibe como una actitud antisocial, no ya por motivaciones religiosas o políticas sino porque atenta a los ideales hedonistas de la época.

célebre estudio sobre el suicidio, planteó el aflojamiento de los lazos sociales, propio de la modernidad, como uno de los factores desencadenantes (DURKHEIM, 2011).

Si nos atenemos a los datos oficiales vemos que cerca de 800.000 personas se suicidan cada año y por cada intento logrado se calcula puede haber 20 tentativas no consumadas.

Los datos, en nuestro país, muestran que en 2014 los suicidios volvieron a ser la principal causa de muerte no natural. 3.910 personas se quitaron la vida, la mayor cifra registrada desde 1980, cuando el Instituto Nacional de Estadística (INE) comenzó a difundir esta información. Si analizamos las diferencias por sexo vemos como poner fin a la propia vida es una práctica mucho más habitual en los hombres que en las mujeres. Paradójicamente, las tentativas de suicidio son más habituales en mujeres aunque se consuman mucho menos que en hombres.

Y si nos fijamos en la edad, la media es especialmente pronunciada en la franja que va de los 85 a los 89 años, con una tasa del 22,5. El 78% de todos los suicidios se produce en países de ingresos bajos y medianos, lo que pone de manifiesto la incidencia que la pobreza y la precariedad social tienen en esta decisión subjetiva. En España, y como efecto de la crisis, el número de suicidios ha crecido un 20%. Uno de los mayores incrementos que se han producido entre 2007 y 2014 corresponde a los que tienen alrededor de 50 años. Los suicidas de esta generación han aumentado un 38% durante estos años. No en vano son estos grupos de edad los que más han sufrido la crisis por la pérdida de trabajo.

13 razones y algunas más

Hoy, influidos por el discurso científico, dominante en nuestra época, queremos pensar que nuestros actos obedecen siempre a un cálculo racional. Cálculo que se basaría en un criterio óptimo de rentabilidad: máxima satisfacción con la mínima pérdida. Por eso nuestro modelo de acción es la gestión: del cuerpo, de las emociones, de las relaciones sociales.

Todo ello presupone que cada uno de nosotros queremos nuestro bien, identificado como lo que nos resulta útil. Pero la clínica nos aporta un dato, formalizado por Freud bajo el concepto de pulsión de muerte, que parece contradecir esta tesis. La pulsión de muerte quiere decir que en cada uno de nosotros anida una tendencia, ineliminable, que nos empuja a encontrar la satisfacción en la repetición del sufrimiento (FREUD, 1993). ¿Cómo admitir, si no, que somos capaces de votar a políticos que sabemos traerán lo peor? ¿Por qué buscamos paraísos en drogas que nos llevan a la muerte o el placer en deportes que nos exponen a riesgos mortales? ¿Por qué buscamos el amor en parejas que nos maltratan y nos humillan y aun sabiéndolo volvemos a repetir?

Estas y muchas otras manifestaciones cotidianas nos muestran como esa pulsión se impone siempre como un amo superyoico, voraz y obsceno, que siempre pide más sacrificio.

El acto suicida se erige así como objeción máxima a ese ideal de conducta racional. Lacan habló de la tendencia suicida como otro nombre que podía tomar la pulsión de muerte freudiana e hizo del acto suicida el modelo del acto. Todo acto verdadero, sería como un "suicidio del sujeto" en tanto implica una verdadera mutación subjetiva (MILLER, 2010). El sujeto que sale de él ya no es aquel mismo que entró. Puede renacer, pero ya es otro como señalan numerosos testimonios de personas que tras experiencias intensas, a veces muy dramáticas, han reorientado su vida de manera radical.

Ese acto verdadero es, pues, un pasaje que nos separa de algo y cuando el acto implica la desaparición real del sujeto -como sería el suicidio consumado- lo que queda es un resto (carta, testimonio online) en forma de pregunta para los supervivientes: ¿Por qué lo hizo? ¿Por qué no lo vimos antes? ¿Podimos evitarlo?

El suicida, en realidad, no quiere saber de sus razones, aunque enuncie algunas. No quiere saber de ese impasse en el que se encuentra, de la indeterminación en que lo sume, y por eso dice basta. No quiere saber de la fragilidad en la que se encuentra, de su no futuro, del acoso y crueldad al que se ve sometido y frente al cual no puede responder, del sentimiento precario de su vida y de las voces que le exigen actuar. Desbordado por esa angustia opta por poner un final y restituir así algo de su dignidad, como sujeto libre. El acto opone una certeza firme ante una duda o una vacilación que puede infinitizarse. Es un acto, decía Lacan, que "procede de la decisión tomada de no saber nada" (LACAN, 2012).

Es por esa ausencia de una explicación clara que cada vez que conocemos un caso de suicidio, o de tentativa, nos preguntamos por las razones que lo han motivado, dando por supuesto que siempre hay razones y que el propio suicida las conoce. Las razones que empujan a alguien a suicidarse, adolescente o adulto, sin embargo son diversas y muchas veces opacas incluso para ellos mismos. Un factor común suele ser el convencimiento íntimo del sujeto de haber llegado a un momento de su vida en el que su dignidad o su valor han desaparecido o lo harán pronto. Se sienten objetos sin valor, sin bienes, a veces sin honor, y en ocasiones usados, como instrumentos, por el otro.

Algunos quedan identificados a ese "ser un objeto rechazado", como vemos en esos hijos no deseados que pueden sentir una vocación hacia la desaparición, ante la cual, a veces, poco se puede hacer para rectificar ese sentimiento íntimo de "mejor no haber nacido". Otros se ven como anonadados ante una imagen ideal que nunca alcanzarán y ante la que pueden ofrecer sacrificialmente su propia pérdida. En otros casos, esos

Las razones que empujan a alguien a suicidarse, adolescente o adulto, sin embargo son diversas y muchas veces opacas incluso para ellos mismos.

que nombramos como “llamadas de atención”, lanzan con su acto una pregunta al otro para verificar qué valor les da, como si les preguntaran “¿Qué pasa si me pierdes?”. Para otros es la salida frente a un dilema crucial como puede ser aceptar una identidad sexual problemática para su entorno.

Muchos de estos sujetos han tenido pérdidas importantes (amorosas, desahucios, trabajo, salud), han sido violentados (abusos, maltratos, acoso) o se sienten íntimamente perseguidos u obligados a un acto. Sin eso que han perdido, su vida no vale la pena y se dejan caer como un objeto inútil que se arroja por la ventana o por un puente. Ese acto, sin embargo, les restituye algo de la dignidad perdida al recuperar, con su iniciativa, su posición de sujetos de pleno derecho y les sirve de autoafirmación.

Sin ánimo de exhaustividad, vamos a analizar algunas de las situaciones que más frecuentemente propician conductas suicidas

Adolescentes: suicidios digitales

El suicidio es la tercera causa de muerte en el grupo de edad de entre los 15 a los 29 años (NAVARRO, 2016). Hoy constatamos un aumento significativo de las consultas a servicios de urgencias de adolescentes con conductas suicidas o parasuicidas y un aumento mucho más significativo de las autolesiones (GALLARDO, 2017).

Estos datos no suponen ninguna sorpresa ya que la pubertad implica muchas novedades y conecta a cada uno y cada una con los cambios en su cuerpo y en los vínculos al otro. Encontrar la salida al túnel donde están metidos los lleva a impasses para los que, a veces, el suicidio puede presentarse como “una falsa salida”.

Una chica francesa, de 19 años, hace unos meses se arrojó a las vías de un tren, al tiempo que filmaba su acto con el móvil y lo retransmitía por *Periscope*. Acompañó su gesto de una denuncia, en forma de grito, sobre una presunta violación. No fue un acto impulsivo, antes había enviado un *sms* a un conocido explicándole las causas de su suicidio y, en el previo de su acto, anunció que lo que iban a ver a continuación “no está hecho para hacer ruido” sino “para hacer reaccionar a la gente, abrir las mentes”.

Tradicionalmente el último testimonio, que casi siempre acompaña al acto final, se hacía por escrito y en la intimidad de la familia o los amigos. Hoy, las redes sociales y el papel predominante que tiene la imagen y sus modos de satisfacción (mirar y ser mirados), permiten que ese mensaje-imagen se convierta en viral y se haga público, sobrepasando la barrera de lo íntimo.

Para los adolescentes esta visibilidad es una condición clave de su existencia y del sentido que ellos le dan. No pasar

Hoy constatamos un aumento significativo de las consultas a servicios de urgencias de adolescentes con conductas suicidas o parasuicidas.

desapercibidos, contar los *like*, formar parte del “chat virtual”, satisfacerse en grupo, son rasgos propios del tránsito adolescente. Y cómo no, compartir con todos sus ideales y denuncias para “sacudir” sus cuerpos y sus mentes.

El reciente fenómeno del juego de la Ballena Azul plantea al jugador/a, como horizonte final al superar las 49 pruebas, su propia desaparición al exigirle suicidarse. ¿Quién llega hasta ese final? Afortunadamente pocos, aquellos cuyas dudas sobre la posibilidad de encontrar un lugar en el Otro, una inscripción que les de una cierta identidad, los empuja al abismo.

La tentación de arrojarse, como un objeto sin valor, surge cuando las respuestas que el adolescente encuentra en su búsqueda de una identidad sexual y en su pregunta por su valía (para él mismo y para los otros) le resultan muy insatisfactorias. Se identifica así a un objeto vacío que no encuentra una justificación clara a su existencia. Para algunos, incluso, puede ser la única salida a una certeza, delirante y muy firme, acerca de su destino.

Este juego, que surgió en una red social rusa, parece ser el motivo del suicidio de 130 menores de edad en ese país y se ha convertido en un verdadero problema de salud y orden público en otros países, entre ellos el nuestro en el que han sido detectados ya unos cuantos casos.

Aquí el sujeto se identifica a la voluntad del administrador, que es quien dirige sus pasos hasta un final –anunciado y consentido desde el principio– en el que el sujeto desaparece como el objeto caído. Todo ese proceso escapa a la voz y a la mirada de los padres, excluidos de ese nuevo y mortífero rito de paso. El Otro digital parece venir, entonces, al lugar de un declive del padre/madre (maestro, terapeuta) como interlocutor del pasaje adolescente (FREUD, 1991). Lo que nos plantea interrogantes serios sobre nuestro lugar actual como parternaires del sujeto, a partir de esta nueva realidad digital.

¿Se trata para ellos de una búsqueda de sentido en un momento en que los discursos establecidos, guiados por la ciencia, parecen no proveer ninguno? ¿El acto suicida es ya una tentativa de dar sentido a la vida? Como dicen algunos jóvenes yihadistas, dispuestos a ser mártires, “debemos vengar la vida”. Vengar la vida es para ellos darle un sentido, tras una biografía errática, de consumos, maltratos y abandonos (UBIETO, 2017).

Un apartado específico corresponde a aquellos adolescentes que optan por el suicidio tras haber padecido una situación de acoso prolongada. Algunos, los menos, no encuentran otro destino que la explosión violenta. En la mayoría de los casos es una respuesta autolítica a su sentimiento íntimo de degradación, de no ser otra cosa que el objeto que los otros arrojan como un resto: “cuando se reían de mí en el vestuario sentía que era como la toalla que uno tira al cesto cuando se ha limpiado” (testimonio de una joven paciente acosada).

El Otro digital parece venir, entonces, al lugar de un declive del padre/madre (maestro, terapeuta) como interlocutor del pasaje adolescente.

A veces ocurre que ese acoso se mezcla con sentimientos de perjuicio, con la idea de que la intencionalidad sádica del otro (que es real) invade su vida hasta convertirse en una certeza. El otro lo quiere mal y el acoso es la prueba más evidente. Eso da pie a urdir una trama delirante que los lleva a un callejón sin salida, a un hartazgo y a una tensión angustiosa a la que ponen fin con un pasaje al acto. Lo vimos en Columbine donde los dos jóvenes, víctimas de acoso escolar, se suicidaron tras la matanza. Ocurrió también en muchas otras matanzas escolares (Newton, Munich). Incluso parece que el joven que ideó el juego de la Ballena Azul, así como sus primeros jugadores, eran chicos y chicas que habían sufrido acoso escolar.

Para concluir este apartado, destacar el efecto contagio que tienen muchas de estas prácticas entre los propios jóvenes. Es lo que se conoce como el efecto Werther a partir de la novela de Goethe, *Las penas del joven Werther*, donde el protagonista sufre por amor hasta tal punto que acaba por quitarse la vida. Novela muy popular entre los jóvenes de la época (1774), muchos de ellos se quitaron la vida imitando el acto del protagonista. Fue tal el fenómeno que las autoridades de Italia, Alemania y Dinamarca llegaron a prohibir la novela.

Este carácter epidémico fue también señalado por Lacan: "...tan pronto el sujeto está muerto se convierte para los otros en un signo eterno, y los suicidas más que el resto" (LACAN, 1999). La muerte física sabemos que no implica la muerte simbólica, y que por ello el fallecido puede eternizarse como símbolo. Es la historia de los héroes trágicos y de los modernos, como algunas estrellas del rock (Kurt Cobain).

Sujetos desahuciados

Uno de los efectos más inmediatos y graves de la crisis fue la pérdida, para muchas familias, de su casa. Comportó un sentimiento de desamparo, de indefensión y una angustia por el futuro que en algunos casos favoreció actos extremos como el suicidio. Un desahucio además despierta en el sujeto un afecto de rabia y un sentimiento de injusticia, como el de muchas personas cuyo trabajo de tantos años de repente no vale nada. Se sienten inútiles socialmente, indefensos y con fuertes sentimientos de culpa.

Miguel, camionero en paro desde el inicio de la crisis, separado y con un hijo de 15 años a cargo, lo expresa de manera clara cuando, tras una tentativa de suicidio, nos cuenta su sensación de parecer un inútil, alguien que no ha hecho nada bien, incapaz de encontrar trabajo y dar un buen ejemplo a su hijo. La pérdida inminente de la casa ha reavivado para él otras pérdidas anteriores, algunas escasamente elaboradas, como fue la muerte de su padre hace diez años, coincidiendo además con su proceso de separación.

Compró una vivienda nueva, continuó pasando la pensión de alimentos a su ex y desde hace un año tiene consigo a su hijo, adolescente desorientado que ya no puede vivir con la madre y su nueva pareja. Miguel lleva tres años sin trabajo, tuvo que malvender el camión y ahora perderá la casa por no poder hacer frente a la hipoteca. “¿Cómo le meto yo la bronca al chaval cuando se rebota y no quiere ir al instituto si yo mismo he ‘suspendido’ la asignatura más importante de mi vida? Tengo miedo que más que una ayuda sea una carga para él porque ¿Quién quiere contratar a un hombre de 48 años? Por eso a veces pienso que lo mejor es que me quite de en medio”.

Cada caso, en su diferencia, nos indica cómo el sentimiento de culpa, asociado al fracaso de una expectativa, desencadena la idea recurrente del fantasma de inutilidad, de pérdida de la confianza en sí mismo y de autoreproches acerca de su valía (SENNETT, 2006). La pérdida de control sobre la propia vida (*locus control*), no saber qué pasará en un término corto y cómo resolver ese imprevisto, es una referencia muy presente, así como las ideaciones de padecer enfermedades mortales e incluso las ideas autolíticas.

No se trata de establecer una relación automática entre el desahucio y suicidio, pero es evidente que la exposición a situaciones de desamparo es un factor de alto riesgo, como lo prueba el hecho de que en muchos sujetos la pérdida de la casa por el motivo que sea, suele ser uno de los primeros pasos de un proceso de desinserción social, con pérdida de vínculos laborales, familiares y sociales que pueden provocar un estado de indigencia y aislamiento social (MECA, 2013).

Cuando una sociedad deja desamparados a los más vulnerables mientras a su alrededor crece sin límite la desigualdad, debe saber que esa exclusión de los vulnerables retornará, primero como autoagresión (suicidio, depresión, ruptura de vínculos, aislamiento) y luego como violencia social directa entre sus miembros y colectivos.

Personas mayores: cansados de vivir

Manuela, a punto de cumplir 80 años, acude por primera vez a la consulta tras dos intentos autolíticos graves. Viene derivada por la trabajadora social “porque ya no sabe como consolarme, dice. Siempre le repito que yo ya estoy cansada de vivir y quiero morirme”. Madre de 3 hijos que rozan o superan la cincuentena se separa de su marido, enfermo de Alzheimer y con el que siempre ha habido mala relación, porque “todo el día bebía y acababa a palos conmigo”. A sus hijos no les va mejor, una ha tenido varios ingresos por tentativas de suicidio, otro tiene una adicción grave al alcohol y el mayor “muy mal humor, como el padre”.

No se trata de establecer una relación automática entre el desahucio y suicidio, pero es evidente que la exposición a situaciones de desamparo es un factor de alto riesgo

Manuela no deja de reprocharse esta escena familiar, como si fuera ella la que lo hizo mal. Sufre, impotente, porque no puede hacer mucho por ayudarles. Con pocos recursos y con una salud cada vez más delicada se encuentra sola, siendo testigo de todos estos avatares familiares que le llegan, a veces de manera directa y otras por vecinos o conocidos. Apenas tiene apetito, ya no disfruta de los programas de televisión y solo la mantienen con vida sus paseos y charlas con la gente que encuentra por la calle cuando se decide a salir. De momento asiste a todas las citas y no para de hablar. Sólo se interrumpe cuando habla de los hijos menores y se le hace un nudo la garganta. Entonces solloza y se queda un rato muda. Se recupera y explica que sabe que yo no voy a cambiar su realidad pero que hoy decidió que, a pesar del dolor de las piernas, tenía que venir para hablarme de su vida. Se quedó pensando en lo que le dije la primera vez: “ellos viven su vida como pueden, y quieren, pero usted ¿que quiere hacer con la suya?”. De momento quiere contarla y eso la aleja, por el momento, de “los malos pensamientos”.

Manuela es un ejemplo, afortunadamente fallido, de esos mayores de 70 años para los que el suicidio es la primera causa de muerte no accidental. En 2014 fueron cerca de 1000 personas en nuestro país. A los factores psíquicos (duelos, pérdidas irreparables) se suman los factores sociales (precariedad y asilamiento social) y los problemas de salud (movilidad, demencias, Parkinson, ictus,..) sobre todo cuando son muy incapacitantes. Muchos de estos cuadros orgánicos cursan con sintomatología psíquica (ideaciones hipocondríacas, cuadros depresivos, sentimientos paranoides) que agrava la situación.

El cansancio de vivir que relata Manuela es el resultado de un proceso largo en el que no faltan tentativas fallidas y que finalmente alcanza la consumación en un porcentaje (2 a 1) mucho más elevado que en los jóvenes (7 a 1). Pero no sólo constatamos estas conductas proactivas en relación a las ideas autolíticas, también se observan “conductas suicidas encubiertas” donde el rechazo a lo que el otro les ofrece (tratamiento, fármacos, alimento) es lento y silencioso. Sin olvidar esas conductas “inconscientes”, que les empujan a ponerse en riesgo (atropellos, caídas) sin que muchas veces sean significadas como suicidios.

La certeza melancólica: los golpes de la vida

Para algunos sujetos el suicidio es la salida a una trama delirante que les impone, sea por las voces alucinadas o sea por la angustia que les desborda, un final suicida para acallar ese tormento que los invade. Su vivencia vital es de una gran precariedad, algunos hablan de una muerte subjetiva, como si en realidad, y a pesar de seguir viviendo, nada los uniese ya a la vida y a los otros.

Es el caso de S., una mujer de 30 años que consulta manifestando que, aunque se encuentra mejor, “teme el golpetazo”. Añade que ha tenido dos fracasos, aludiendo a su padre y a su ex-marido, ambos alcohólicos y violentos, y que se ha querido suicidar un montón de veces. Trae también una primera interpretación de su vida: “la cosa se complicó cuando mi abuela, que me cuidó al nacer, murió cuando yo tenía 11 años”. Poco antes había recibido un fuerte golpe del padre que le produjo una hemiplejía facial que todavía perdura dando a su rostro un aspecto siniestro, con el pómulo hundido y el lado derecho de la cara como muerto por la falta de riego sanguíneo. Manifiesta su deseo de irse de esa casa ya “que es un velatorio y la vida está afuera”.

En las siguientes entrevistas relata lo que ha sido su historia. Al nacer quedó al cuidado de esta abuela por imposibilidad de la madre (psicosis delirante) hasta los 4 años, momento en que la abuela la deja con los padres para ir a ocuparse de su marido enfermo. A partir de allí vivió y durmió con la madre que no paraba de hablarle de sus temores y de las ideas malignas que percibía en el mundo. La muerte posterior de la abuela le significó el inicio de un rechazo radical a la alimentación, motivó su ingreso en un servicio psiquiátrico donde fue diagnosticada como “anorexia mental” y derivada a una comunidad terapéutica donde permaneció en régimen de encierro y fuertemente medicada hasta los 18 años. A su salida se repitieron las tentativas autolíticas ligadas a una voz que le pide – como si fuera un diablo– que haga daño, que no coma, que maldiga al padre, que lo mate y que se autodestruya. Es “como si yo estuviese poseída por el diablo” y en su inicio esta voz se contrarrestaba con otra, atribuida al abuelo que le incitaba a vivir.

S. conseguirá, en el tratamiento, inventarse una solución sintomática, la de “ayudante-cuidadora” de la trabajadora social y de sus padres, que burle ese destino que le impone su trama delirante y que frene los autoreproches que le incitan al suicidio. Es una solución precaria, pero de momento le funciona.

En estos casos el suicidio se presenta como el pasaje al acto que separa al sujeto de esa realidad en la que el otro es una figura persecutoria y angustiante.

¿Se puede prevenir el suicidio?

La prevención parece una política razonable, llena de buenas intenciones y justo por eso deberíamos estar prevenidos ante ellas. La prevención del suicidio tiene sus orígenes cuando la OMS (2004) lo declara un problema de salud pública y fija los criterios básicos de las estrategias preventivas. Hay que establecer, en primer lugar, el perfil de la personalidad suicida, a través del recurso a la estadística, produciendo así una nueva clase: “los suicidas”. “Fijada” la foto se difunde

para que todos seamos capaces de detectar el comportamiento del “suicida sospechoso” e intervenir adecuadamente. Aquí radica un primer problema ya que, como vimos anteriormente, no existe un único perfil suicida puesto que las motivaciones y contextos son muy diversos.

Los proyectos de prevención del suicidio se basan en la autovigilancia de la comunidad, como es el caso de *Gatekeepers Program* (<http://www.nwsds.org/gatekeeper-program/>), profesionales y voluntarios entrenados para detectar los comportamientos suicidas y alertar a las autoridades sanitarias. Este proyecto ha inspirado otros de alertas en la tercera edad como es el catalán *Radars* (www.bcn.cat).

En 2014, el Servei Català de Salut (SCS) impulsó en todo el territorio catalán el Codi Risc de Suicidi (CRS) que pretende disminuir “la mortalidad suicida, aumentar la supervivencia de las personas atendidas por conductas suicidas y prevenir la repetición de tentativas en pacientes de alto riesgo”. Los resultados que ofrece el propio SCS indican una mejora de la calidad asistencial.

Esta mejoría es un dato a valorar pero no nos debe hacer olvidar de que estas estrategias no son inocuas. El suicidio no es una conducta ilegal y sí lo es, en cambio, la retención de un ciudadano contra su voluntad y sin un motivo muy fundamentado. Nos lo recuerda el propio Comité de Bioética de Catalunya (CBC) cuando en sus “Consideraciones sobre el Codi risc de suicidi” nos alerta de que “La palabra código del título ya presupone una cierta rigidez, una actuación generalizada e inmediata que en muchos casos podría no ser imprescindible (no hay que equiparar al Código ictus o al Código infarto)”. Otros riesgos no desdeñables son los que afectan a la confidencialidad de los datos y la estigmatización que se puede derivar de su incumplimiento.

Incluso la propia idea de dar consistencia a la categoría de “personalidad suicida” es discutible ya que puede animar, y más en el caso de los jóvenes, a quienes están atraídos por cosas mórbidas a reunirse bajo ese rasgo identificador. Esa es la paradoja de la proliferación de páginas web sobre el suicidio que, al tiempo que persiguen prevenirlo, pueden funcionar como fuente de contagio.

Una buena idea para prevenir las conductas suicidas es tomárselas en serio, incluidas esas que parecen ser “una llamada de atención” y que en muchos casos -no siempre- “fracasan”. Tomarlas en serio quiere decir considerar la serie que representan en la vida de ese sujeto, los antecedentes que puede haber, las coyunturas vitales en que se producen y la manera en que el sujeto habla de ellas; qué palabras usa para indicar el impasse en que se halla.

Eso nos permitirá situar las coordenadas simbólicas de ese acto y permitirle captar aquello de lo que el acto suicida le aleja, al separarse definitivamente de su realidad. Ayudarle a

Una buena idea para prevenir las conductas suicidas es tomárselas en serio, incluidas esas que parecen ser “una llamada de atención” y que en muchos casos -no siempre- “fracasan”.

Prevenir es ayudar al sujeto a hacer el duelo, no mediante el “accidente suicida” sino deconstruyendo, con la palabra y paso a paso, su relación a ese objeto perdido (pareja, hijo, salud, dignidad, estabilidad emocional) (PASKVAN, 2010).

vencer esa resistencia a saber es una buena estrategia preventiva porque le previene de futuras respuestas ante impasses, que sin duda volverá a encontrar. Responsabilizarlo de su acto, que no quiere decir culparlo ni reducirlo a la condición de víctima pasiva, es ayudarle a responder (se). Prevenir es ayudar al sujeto a hacer el duelo, no mediante el “accidente suicida” sino deconstruyendo, con la palabra y paso a paso, su relación a ese objeto perdido (pareja, hijo, salud, dignidad, estabilidad emocional) (PASKVAN, 2010). Eso le permitirá evitar tener que identificarse al objeto caído o rechazado, como el que se arroja al vacío o desaparece de la escena y del vínculo al otro. Devolverle, en definitiva, el deseo de vivir.

Bibliografía

- COMITÈ DE BIOÈTICA DE CATALUNYA *Consideracions sobre el Codi risc de suïcidi. Criteris bàsics d'actuació assistencial.* (2014). Disponible en: http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/03/consideracions_codi_risc_suicidi.pdf
- COMITÈ DE BIOÈTICA DE CATALUNYA *Consideracions sobre el Codi risc de suïcidi. Criteris bàsics d'actuació assistencial.* (2014). Disponible en: http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/03/consideracions_codi_risc_suicidi.pdf
- DURKHEIM, E. (2011). *El suicidio.* Ed. Fontamara, 2011. México.
- FREUD, S., BBA: Amorrortu, 1993, págs. 1-62.
- FREUD, S.; *Contribuciones al Simposio sobre el suicidio. Obras Completas* (VOL. XI). Amorrortu editores, 1992.
- FREUD, S. *Más allá del principio de placer. Obras Completas* (VOL. XVIII). Amorrortu editores, 1992. ISBN 950-511594-4
- MINOIS, G. *Histoire du suicide, la société occidentale face à la mort volontaire.* Ed. Fayard, 1995. Paris.
- GALLARDO, A. *Las autolesiones de los adolescentes son un fenómeno viral.* En: El Periódico de Catalunya. Lunes, 29 de mayo de 2017. Disponible en: <http://www.elperiodico.com/es/noticias/sanidad/iria-mendez-las-autoagresiones-son-fenomeno-viral-6069667>
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA. *Estadística de suicidio en España, 2006.* Disponible en http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176797&menu=resultados&idp=1254735573206
- LACAN, J. *El Seminario 5. Las formaciones del Inconsciente.* Ed. Paidós, 1999
- LACAN, J. *Televisión.* En *Otros escritos.* Págs. 535-572 Ed. Paidós, 2012..
- MECA Alvaro et al. *Epidemiology of suicide in Spain, 1981-2008: A spatio temporal analysis.* En: Public Health, volume 127 (4), 380-385, 2013. Disponible en: [http://www.publichealthjrn.com/article/S0033-3506\(12\)00456-8/fulltext](http://www.publichealthjrn.com/article/S0033-3506(12)00456-8/fulltext)
- MILLER, J. A.; LACAN, J. *Observaciones sobre su concepto de pasaje. Suicidio, medicamentos y orden público;* Ed. Gredos, 2010, págs. 173-180. Madrid
- NAVARRO GÓMEZ, N. *El suicidio en jóvenes en España: cifras y posibles causas. Análisis de los últimos datos disponibles.* Clínica y Salud, volumen. 28 (1), págs 25-31, 2016. Disponible en: <http://clys.elsevier.es/en/el-suicidio-jovenes-espana-cifras/articulo/S1130527416300573/#.WWNewfR9a1I>
- SENNETT, R. *La cultura del nuevo capitalismo.* Ed. Anagrama 2006. Barcelona
- UBIETO, J. R. *Psicología de las masas en la era digital y postpatriarval.* La Vanguardia. Dossier Culturas. Sábado 25 de febrero de 2017. Disponible en: <http://www.lavanguardia.com/vida/20170225/42285454923/psicologia-era-digital-nuevos-grupos-sociales.html>

El proceso del duelo con niños y adolescentes en el entorno social y el *Taller Ara sí que sé* en las escuelas

Mourning process with children and teenagers in their social environment and the Workshop “Now I know” in schools

Xusa Serra Llanas¹

Resumen

Antes los niños aprendían lecciones de vida observando en casa como la familia cuidaba de los enfermos o de la persona que se moría, y de esta forma lo transmitían a la siguiente generación. El desarrollo tecnológico y bienestar social coincidió con el inicio de un rechazo social hacia las pérdidas, el duelo y la muerte. Entonces muchos niños empezaron a quedar al margen de adversidades, ya no visitaban a la persona enferma ni se despedían de un ser querido al morir. Al crecer lo sentían como pendiente de reparar y eran incapaces de transmitir otro modelo a la siguiente generación. Con el objetivo de volver a encontrar lecciones de vida, expresar emociones y descubrir como cuidarse y cuidar a los seres queridos, desde el año 2009 se ha impartido el *Taller Ara sí que sé* a más de 10.000 niños y adolescentes. Ésta ha sido la experiencia.

Palabras clave: Niños, pérdidas, duelo, muerte, rituales.

Para citar el artículo: SERRA LLANAS, Xusa. El proceso del duelo con niños y adolescentes en el entorno social y el *Taller Ara sí que sé* en las escuelas. *Revista de Treball Social*. Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya, abril 2017, n. 210, páginas 139-151. ISSN 0212-7210.

¹ Enfermera Referente en educación y acompañamiento creativo a las enfermedades, el duelo y la muerte en el Hospital General de Catalunya. Autora y docente del *Taller Ara sí que sé*. Licenciada en Antropología Social y Cultural. Postgrado en Tanatología (UAB) y Acompañamiento creativo al duelo y la muerte. Máster Oficial de Investigación en enfermería y salud (UIC). Autora del libro, *I jo, també em moriré?* Fundadora de la asociación *GestDol*. Terapeuta del *Grup de Dol* de la Associació de Dones per la Igualtat.

Abstract

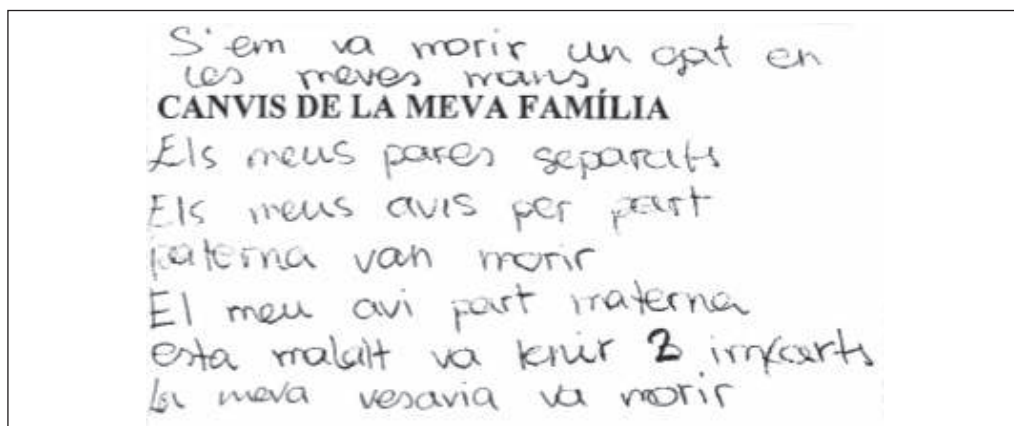
Children used to learn life lessons watching at home as the family was taking care of the sick or of the dying person, and thus transmitted it to the next generation. Technological development and social welfare coincided with the beginning of a social rejection towards loss, mourning and death. At that time, many children began to be left out of adversity, they no longer visited an ill person or say goodbye to a loved one when dying. When growing they felt this was a pending repair and were unable to convey another model to the next generation. With the aim of recovering life lessons, expressing emotions and discovering how to take care of the loved ones, since 2009 the workshop “Now that I know” has involved more than 10,000 children and adolescents. This has been the experience.

Key words: Children, losses, mourning, death, rituals.

Años atrás los niños recibían lecciones de vida de todo aquello que observaban dentro de las casas, veían como se cuidaban los enfermos, como se cuidaba del cuerpo cuando una persona moría y también aprendían el valor social y tranquilizador de los rituales. Actualmente en nuestra sociedad observamos una importante negación de todo lo que implica dolor y más cuando el dolor es producido por la muerte de un ser querido.

Relacionado con esta negación social encontramos un aumento de sobreprotección de los niños y adolescentes, destinada a evitar que vivan situaciones de sufrimiento emocional. Las mentiras o la falta de información les hace sentir desprotección, confusión y desconfianza, cuando lo que necesitan es tener oportunidad de convivir y aprender de las situaciones que les ha tocado vivir.

DIBUJO 1. Cambios en la familia de un niño de 8 años. *Taller Ara sí que sé.*



“Ya lo vivirá cuando sea mayor, no es necesario que lo sufra ahora...” solemos decir.

La mayoría de niños acaban viviendo un proceso de duelo contenido y negado porqué quedan al margen del dolor familiar, de los rituales o celebraciones de despedida. La negación social ante las pérdidas se ha difundido a todos los ámbitos sociales, nos da miedo hablar de ello, vivimos como si la vida fuera para siempre, evitamos pronunciar la palabra muerte y la substituímos por otras expresiones como *“Nos ha dejado... se ha ido”*. Si tenemos presente que en la vida nos podremos curar muchas veces menos una, quizás nos faltan conocimientos sobre la muerte y el dolor emocional que provoca. Unos conocimientos necesarios, especialmente para las personas que tienen el compromiso de transmitirlo a las futuras generaciones, como padres, madres, maestros, profesionales de la salud o de la educación, que suelen encontrarse las manos vacías cuando necesitan esta dimensión desde una vertiente personal, cultural, social y educativa.

Con el objetivo de velar por la salud emocional de la Comunidad, en el año 2009, la Dirección de Enfermería del Hospital General de Cataluña (Quirón Salud), creó la Unidad de Enfermería Referente para el acompañamiento educativo de las enfermedades, el duelo y la muerte. Aparte de la formación y apoyo a los profesionales de la salud, pacientes y familias, el reto era llegar a los más vulnerables, a los niños y jóvenes en una de las etapas más determinantes de sus vidas.

La mayoría de niños acaban viviendo un proceso de duelo contenido y negado porqué quedan al margen del dolor familiar, de los rituales o celebraciones de despedida.

Antropología de la familia en la vida y la muerte

La muerte y el morir han sido motivo de preocupación en todas las épocas, religiones y civilizaciones. Desde hace miles de años las personas han sido cuidadas por personas cercanas emocionalmente y escogidas por las buenas aptitudes profesionales en el arte de las medicinas (ROHRBACH-VIADAS, 1997). La familia conforma el universo de cada cual, la herencia cultural y de valores que acaban marcando la forma de vivir y de morir dentro del grupo. Que latén con el mismo corazón y, cuando uno de los miembros muere, todo el grupo se resiente emocionalmente.

Hasta mediados del siglo xx, la muerte solía producirse en casa y las familias se cuidaban de los seres queridos. Cuando acaecía la muerte tenían cuidado del cuerpo, lo lavaban, lo vestían y se despedían. Los niños estaban presentes y lo vivían como un hecho normal dentro del proceso vital y la muerte se veía como la parte terminal de la vida, no como algo amenazador y extraño (CARACUEL, 1983). Antes la muerte aglutinaba a familiares y amigos, momentos para cuidarse, compartir y expresar temores, añoranza y dolor; en definitiva, no sentirse solos.

La Revolución Industrial representó el inicio de una transformación social, especialmente económica, sanitaria y cultural, en una sociedad bautizada como moderna. Este modelo

lentamente fue distanciando el tema de la muerte de las conversaciones familiares y de amigos, y produjo cambios también en la cultura de la muerte y el proceso de morir. En pocos años pasamos de vivir las enfermedades y la muerte dentro de los hogares, en un contexto cálido, natural y ritual, a sentirlo como una experiencia relacionada con el miedo a lo desconocido, fría e impersonal (SERRA LLANAS, 2010).

Nos encontramos en una sociedad que, siendo mortal, rechaza la muerte, que ha dejado de ser admitida como un fenómeno natural (TOMÁS-SÁBADO y GÓMEZ-BENITO, 2003). En relación con ello encontramos que no solo impide morir bien, sino que dificulta vivir bien desde mucho antes.

Todos estos cambios sociales, culturales y tecnológicos, positivos en muchos aspectos, han generado también una pérdida de conocimiento familiar hacia el enfermo y la forma de saber como cuidar de él (BROGGI, 2011). El alejamiento de la muerte fuera de la cotidianidad y todo lo que tienen relación con las adversidades o pérdida de la salud, parece una característica de nuestra civilización. Actualmente el tabú del sexo que existía años atrás ha sido substituido por el tabú de la muerte (ARIÉS, 1987).

Tampoco los profesionales de la salud reciben una formación adecuada que les ayude a vivir mejor el contacto con situaciones extremas y dolorosas de personas ajenas a su vida. Los estudios indican que nueve de cada diez profesionales vivirá con estrés la muerte de un paciente y/o el duelo de los familiares. Por este motivo son necesarios conocimientos para mejorar la aceptación de las diferentes pérdidas y, sobretodo, del morir.

A pesar del esfuerzo de los investigadores para desarrollar guías educacionales que ayuden a los profesionales de la salud a controlar la ansiedad ante la muerte, los resultados obtenidos en distintos trabajos dan resultados ambiguos, cuando no contradictorios (TOMÁS-SÁBADO y GUIX LLISTUELLA, 2001).

Los niños, la muerte y el duelo

La educación es un medio que proporciona estabilidad al cuerpo y al alma, como una suma de procesos por los cuales un grupo social transmite un modelo de capacidades y poderes, reorganizando y reconstruyendo las emociones que le ayudan a adaptarse a las tareas que desarrollará en el proceso psicológico a lo largo de su vida (RODRÍGUEZ, 2012). A lo largo de la infancia el alma se nutre de las emociones generadas por las vivencias personales, desarrollando un modelo de expresión o contención y que repetirá ante cualquier adversidad.

Los aspectos educativos más importantes se han de recibir del grupo familiar. Para los niños, la familia son personas de referencia necesarias para su desarrollo que les otorga un papel decisivo en su aculturación y socialización.

Dibuix 2. Aída, de 7 años, dibuja la familia. *Taller Ara sí que sé.*



Al contrario, los cambios sociales y culturales en el tema que nos ocupa originan una involución en la madurez emocional ante las adversidades, impidiendo la transmisión de conocimientos que en su momento (cuando estos adultos eran niños) tampoco recibieron.

“Sería muy útil que hubiera más gente que hablara de la muerte como de una parte intrínseca de la vida, de la misma manera que no dudamos en hablar de alguien que está esperando otro niño”.

E. KUBLER-ROSS

Cuando hoy preguntamos a los adultos sobre su experiencia con las enfermedades y la muerte, la mayoría recuerdan que de niños vivieron una situación de exclusión familiar, no pudieron visitar a la persona querida en el hospital o no les explicaron que la persona había muerto, y que esta desvinculación tuvo consecuencias emocionales. Una vez convertidos en adultos no saben cambiar el modelo recibido y transmiten a sus hijos la contención y sobreprotección emocional que recibieron (SERRA LLANAS, 2014).

Esta tendencia familiar y social hace años que se transmite, provocando una pérdida de conocimientos e impidiéndoles la posibilidad de despedirse del ser querido (familia o mascota).

Los niños han perdido la oportunidad de observar el declive natural de la vida y la muerte.

“La ignorancia provoca desconfianza, en cambio el saber se convierte en seguridad. Lo que se vive y se siente de joven, acompañará la vida del adulto que será mañana”.

XUSA SERRA

Los niños han perdido la oportunidad de observar el declive natural de la vida y la muerte.

Según el Instituto Nacional de Estadística, el año pasado murieron en España al borde de 400.000 personas. Los estudios recientes indican que cada deceso afectará a unas diez personas de promedio, de las cuales un 10% experimentará trastornos en su salud física y mental (MÍNGUEZ y RUÍZ, 2015). De estos datos se deduce que un número considerable de personas en la intimidad del hogar viven tristes, disgustadas, faltas de recursos adaptativos ante las adversidades.

Es preocupante que algunos estudios muestren como actualmente el suicidio se ha convertido en la segunda causa de muerte entre los jóvenes de 15 a 24 años (“Cat Salut. Instrucción 10/2015. Atención a les persones en lesor risc de suicidi. Codi de risc de suicidi (CRS)” 2015).

Persisten las incógnitas sobre la verdadera incidencia, pero está comprobado que la depresión es un importante factor en la predisposición del suicidio en adolescentes y adultos (TOMÁS-SÁBADO y GÓMEZ-BENITO, 2003).

Otros estudios relacionados indican que el año 2020 la depresión será la segunda causa de enfermedad más predominante en el mundo (después de la cardiopatía isquémica). Son cifras basadas en la salud mental de los actuales adolescentes y jóvenes, junto a los factores sociales y estilos de vida que los acompañan (MARTÍNEZ-HERNÁEZ y MUÑOZ GARCÍA, 2010) y que indican como el mundo desarrollado, confortable y moderno, está derivando hacia un **desconfort emocional**.

Por lo que parece el sufrimiento puede estar presente en la vida del niño si no aprenden lecciones de vida basadas en su propia experiencia y realidad. En su crecimiento carecen de estrategias adaptativas y sienten impotencia por la dificultad de no saber transmitir a los hijos lo que en su momento tampoco recibieron.

Los propios niños se dan cuenta que en nuestra cultura se intenta esconder el duelo y dominar la muerte, y esta negación y soledad ante los sentimientos les puede dejar en situación de necesitar reparar la consiguiente desadaptación emocional.

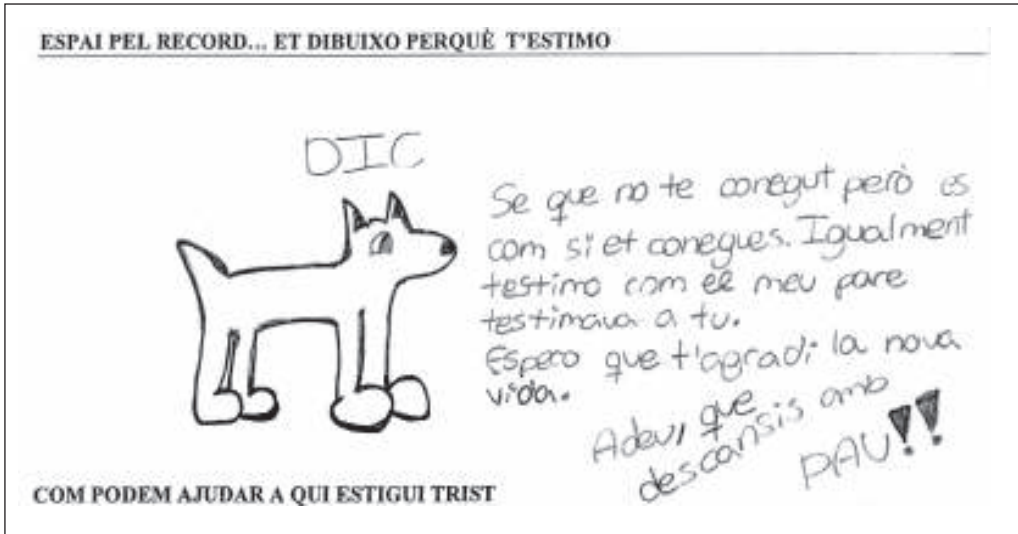
Se llega a un punto en que incluso tienen que reprimir las manifestaciones individuales de duelo porque la sociedad no acepta que se le recuerde la existencia de la muerte (TOMÁS-SÁBADO y GÓMEZ-BENITO, 2003)

Relato de testimonios. Escuela Can Matas. Sant Cugat del Vallès

Ernesto (10 años): *“Cuando eres pequeño y se muere un familiar tuyo, también tienes derecho a saber que ha muerto y que, siempre que estas desanimado, tienes que estar acompañado”.*

Dani (10 años): *“Cuando una persona llora cuando alguien se muere significa que la quiere. Cuando tienes momentos de tristeza, los niños pequeños tenemos que llorar con la familia, porque un niño también quiere compartir los sentimientos con su familia”.*

Dibuix 3. Pau de 8 años se expresa en el espacio del recuerdo. *Taller Ara sí que sé.*



Taller Ara sí que sé. *(Taller de las pérdidas, el duelo y la muerte para los niños y jóvenes en las escuelas)*

Iniciativa

El compromiso histórico de enfermería es tener cuidado de las personas más vulnerables. De ahí que la falta de estrategias adaptativas ante las adversidades estuvo en el origen de que, en el año 2009, conjuntamente con Anna Cruz Oliveras, Directora de Enfermería del Hospital General de Catalunya, nos pusiéramos a trabajar para dar forma a este proyecto social y educativo.

La información recogida nos llevó a plantearnos muchas preguntas: ¿era posible promover un cambio de actitud ante las adversidades? ¿Cómo llegar al mayor número de niños y que fueran ellos mismos los que ayudaran emocionalmente a los adultos? ¿Cómo conseguirlo?

La experiencia en el ámbito familiar, personal y profesional (hospital), nos indicaba la capacidad de los niños para generar pensamientos y reflexiones en los adultos. Por lo tanto, para promover este cambio cultural, era preciso llegar a los niños desde un espacio de confianza, protegido, respetado y neutro emocionalmente... la escuela.

El apoyo de la Dirección del Hospital General de Catalunya a lo largo de los años ha sido clave para poder dar continuidad a la iniciativa de acercar la vida y la muerte a los niños, y con unos conocimientos que compartieran espacio con la formación reglada.

Proceso de elaboración

Objetivos: Determinamos:

- Velar para la salud emocional de los niños y jóvenes.
- Reflexionar sobre las pérdidas y su normalidad en el Ciclo de la Vida.
- Facilitar la expresión de inquietudes, emociones y sentimientos.
- Identificar lo que sienten y porqué lo sienten.
- Saber cuidarse y cuidar del otro ante una situación de duelo.
- Descubrir el valor terapéutico de los rituales.
- Detectar duelos complicados.

Asesoramiento: Para alcanzar los objetivos necesitamos asesoramiento de maestros y pedagogos que aportaran conocimientos y documentación pedagógica imprescindible sobre la madurez emocional a cada edad y que, como enfermeras, desconociamos. Esta información fue clave para adaptar los tiempos y contenidos a cada edad.

Contenidos: Se han elaborado teniendo en cuenta:

El descubrimiento personal: quien soy y qué me gusta. Mi familia y sus cambios. Qué han perdido los padres y qué han hecho ante la pérdida.

El descubrimiento del entorno: compartir experiencias personales relacionadas con las pérdidas. La muerte de un animal o mascota. Compartir en grupo las emociones.

El descubrimiento de las propias pérdidas: Como quiero que los demás me ayuden en mi duelo. El valor de los rituales. Detectar procesos de duelo complicados.

Identidad. Una vez elaborado necesitaba un nombre representativo y le pusimos *Taller Ara sí que sé*. En este momento se puso al servicio de instituciones (concejalías de enseñanza de los ayuntamientos) y escuelas.

Subvencionado. Con el objetivo de alcanzar el mayor sector de población, la dirección determinó su gratuidad. Desde el año 2009, el *Taller Ara sí que sé* está subvencionado por Quirón Salud e impartido por Xusa Serra.

Formato

Integra conocimientos sobre las pérdidas, el duelo y la muerte, y el desarrollo de la inteligencia emocional, con formación reglada. El taller es creativo y participativo en todos los grupos de edad y los niños lo convierten en único e irrepetible.

Los contenidos y el tiempo se adecuan a la capacidad para mantener el nivel de concentración que el niño tiene en cada edad. La filosofía del *Taller Ara sí que sé* se basa en el formato YOU KNOW YOU? (¿qué sabes?) en el cual el niño descubre sus propios pensamientos sobre el tema y solo se trabaja desde su perspectiva.

Foto 1. Niños de P3 durante el Taller *Ara sí que sé*.



El Taller se imparte en el aula de la escuela en cada grupo/clase y en presencia del maestro/tutor. Un formato visual los introduce de forma progresiva en el Ciclo de la Vida, al tiempo que estimula su necesidad de conocer, saber y participar. Se tratan las diferentes pérdidas y cambios en la vida: separación de los padres, pérdida de la salud de un familiar o la muerte de un ser querido.

Se promueve la importancia de la confidencialidad: la mayoría de los niños tienen la necesidad de compartir emociones y preocupaciones que no han sido expresadas. Descubren vivencias de otros compañeros y diversidades culturales. El Taller es punto de inicio de futuras reflexiones.

El Taller se imparte en el aula de la escuela en cada grupo/clase y en presencia del maestro/tutor.

Foto 2. Mural de los alumnos de quinto realizado después de asistir al Taller *Ara sí que sé*. Escola Pi d'en Xandri. Sant Cugat del Vallès.



Profesionales y alumnos invitados

Con el objetivo de promover un cambio social de actitud ante las adversidades se permite la asistencia de los profesionales vinculados a los niños, docentes, psicopedagogos, alumnos de Bachillerato (trabajos de investigación sobre el duelo infantil) y estudiantes de Ciencias de la Educación que realicen el TFG sobre el duelo.

Dossier

Los maestros disponen de un dossier donde pueden encontrar información sobre bibliografía específica. Dentro del dossier se encuentran también los siguientes documentos:

Hoja informativa para los padres y las madres.

Si el maestro lo considera oportuno, dispone de una hoja explicativa del taller que puede utilizar y difundir de la forma que crea conveniente.

Cuestionario de valoración.

Después del Taller se pide a los maestros que respondan un cuestionario donde se recoge su opinión. Las respuestas recogidas se han convertido en una herramienta de modificación y mejora.

Fichas

Desde la escuela se imprime para cada niño una ficha asignada a cada grupo de edad. El objetivo es fomentar el diálogo familiar hacia el Ciclo de la Vida y las pérdidas. Las fichas permiten a los niños poder expresar lo que sienten en forma de dibujos o de escritura (según la edad).

Los dibujos de las fichas aportan valiosa información sobre las emociones de los niños. Una vez finalizado el taller, las fichas pueden integrarse en los álbumes escolares que llevarán a casa. Hemos comprobado que las fichas también se han convertido en una herramienta para otros profesionales (psiquiatras, psicólogos, logopedas,...), en la detección de trastornos emocionales.

Información sobre reacciones más habituales después del Taller.

El dossier también incluye información sobre las reacciones más habituales de los niños después de asistir al *Taller Ara sí que sé*, como la necesidad de hablar o reflexionar sobre contenidos del Taller. Interés en compartir lo que han descubierto y satisfacción por la información de la cual disponen.

También se informa de las repercusiones intelectuales que se pueden originar en el niño y en el joven que están viviendo un tiempo de duelo.

Uno de los objetivos del Taller es evidenciar situaciones emocionales no resueltas. Por este motivo el dossier incluye información de recursos en el caso de detectar manifestaciones de miedos nocturnos, regresiones, bajo rendimiento escolar o agresividad. Los alumnos son los grandes protagonistas de los talleres y, por tanto, su valoración y percepción era clave para poder conocer los contenidos del Taller que se tenían que mejorar y modificar.

Dibujo 5. Claudia de 7 años. Utiliza la ficha para despedirse de su abuelo.



Valoraciones de los niños. Nos interesaba conocer la percepción que los niños tienen del *Taller Ara sí que sé*. Por este motivo lo pedimos a los niños de sexto (12 años) y su maestra de la escuela de Can Matas de San Cugat nos envió las siguientes respuestas.

Dani: *Ayer aprendí muchas cosas y una de ellas es que puedes querer igual o más a una persona que ya no viva. También he aprendido el valor de los sentimientos y la fuerza interior de uno mismo. Gracias Xusa, mi bisabuela estará muy contenta de mí.*

Alex: *Yo he aprendido que los rituales son cosas bonitas que normalmente se celebran cuando muere alguien.*

David: *Yo he aprendido que cuando una persona llora porque alguien se muere significa que le quiere. Cuando tienes momentos de tristeza, sólo los buenos amigos son los que te apoyan. También que los niños pequeños deben llorar con la familia porque los niños quieren compartir sus sentimientos con su familia.*

Manel: *Yo he aprendido que tienes que reír cuando puedas y llorar cuando lo necesites, ser libre de los pensamientos de los demás por miedo a lo que digan.*

Ernesto: *He aprendido que cuando eres pequeño y se muere un familiar tuyo, también tienes el derecho a saber que ha muerto y que, siempre que estás desanimado, tienes que estar acompañado de alguien o que cuando hay algún amigo tuyo que está triste, debes consolarle.*

Alejandra: *Durante la vida las personas por viejitas se mueren, pero no solo por este problema. Así que, a las personas que se les ha muerto algún familiar o amigo, las tenemos que acompañar y guardar silencio.*

Eudald: *En este Taller he aprendido que si lloras por alguien es que en realidad le quieres.*

Claudia: En este Taller he aprendido que no tienes que tener miedo a la muerte porque forma parte del Ciclo de la Vida.

Eduardo: Hicimos el tema de la muerte, fue muy bonito y sentimental. Me pareció que el método de profundizar cada vez más en el tema era muy inteligente. Primero con los gusanos de seda, después con los pájaros, los bebés y las personas. A pesar de que ahora estoy un poco triste puedo decir: Ahora sí sé.

Marina: He aprendido que no puedes vivir sin que alguien te quiera. Que cada lágrima es un abrazo que no te pueden hacer.

Laura: He aprendido que cuando se muere alguien es mejor llorar con la familia que intentar superarlo y olvidarlo, porque te pones triste.

Laura: He aprendido que la vida hay que aprovecharla al máximo porque de vida solo hay una y no sabemos cuando durará...

Roger: He aprendido que las personas no solo se pueden morir de viejos.

Pablo: He aprendido que todas las personas se mueren.

Osama: He aprendido que no solo soy yo sino que también hay otras personas en esta vida. Que si alguien está llorando no tienes que decirle que no llore, tienes que hacerle compañía. He aprendido como hay que tratar a las personas que están mal.

Es necesario formar profesionales (maestros, psicólogos, enfermeras o trabajadores sociales...) que lo impartan en un futuro y garantizar así los objetivos, respetando la filosofía del Taller Ara sí que sé.

Futuro del Taller Ara sí que sé

Las solicitudes por parte de las escuelas crecen en cada curso. El año 2009 el taller Ara sí que sé se impartió a 250 niños y actualmente se imparte a más de 3000 cada curso. Esta creciente demanda nos hace plantear la necesidad de transmitir la experiencia necesaria. Es necesario formar profesionales (maestros, psicólogos, enfermeras o trabajadores sociales...) que lo impartan en un futuro y garantizar así los objetivos, respetando la filosofía del Taller Ara sí que sé.

Dibujo 6. Valoraciones de los niños después de asistir al Taller Ara sí que sé. Sus palabras muestran la necesidad de expresar lo que sienten.

Vera Li – *Va ser un taller molt bonic. Em va ajudar a aprendre que plorar és bo. No és gens dolent. La Xusa ens va dir que quan plorem vol dir que estímem molt aquella persona. Quan estimes a algú no has de guardar les llàgrimes, has de plorar i així expresses els teus sentiments. També vaig aprendre que les persones que estimes sempre estaran en el teu cor.*

Ferran – *Jo he après que si algú es mor sempre estarà en el teu cor i que si plora algun company, és que s'estimava molt a aquella persona i no hem de dir-li que pari de plorar.*

Nora – *He après que si algú se't mor o els teus pares es separen, no t'has d'amargar, has de viure cada moment, aquests moments tan especials. Jo la veritat vaig plorar i després em vaig sentir genial.*

Bibliografía

- ARIÉS, P., 1987. *El hombre ante la muerte*. Madrid: Ed. Taurus. ISBN: 9788430608270.
- BROGGI, M.A., 2011. *Per una mort apropiada*. S.l.: Edicions 62. ISBN: 978-84-297-6855-8.
- CARACUEL, M., 1983. *Actitudes ante la muerte y los enfermos terminales en los estudiantes de Enfermería de la Escuela Universitaria de Córdoba*. S.l.: Tesis de licenciatura. Univ. de Córdoba, 1983.
- CAT SALUT. *Instrucció 10/2015 Atenció a les persones en risc de suïcidi. Codi risc de suïcidi (CRS)*, 2015. setembre 2015. S.l.: Direcció General de Planificació i Recerca en Salut.
- MARTÍNEZ-HERNÁEZ, A. y MUÑOZ GARCÍA, A., 2010. *Un infinito que no acaba. Modelos explicativos sobre la depresión y el malestar emocional entre los adolescentes barceloneses* (España). *Salud Mental*, vol. 33, no. (2), pp. 145-152.
- MÍNGUEZ, J. y RUIZ, M., 2015. *Atención al duelo*. [en línea]. S.l.: Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria. Disponible en: http://amf-semfyc.com/web/article_ver.php?id=1436.
- RODRÍGUEZ, V.G., 2012. *La Inteligencia Emocional en la infancia: Educación, familia y escuela*. *Psicología Online*. Obtenido de http://www.psicologiaonline.com/monografias/1/infancia_ie.shtml,
- ROHRBACH-VIADAS, C., 1997. *Cuidar es antiguo como el mundo y tan cultural como la diversidad de la humanidad*. *Cultura de los cuidados*. Año I, n. 2 (2. semestre 1997); pp. 36-39, ISSN: 1138-1728.
- SERRA LLANAS, X., 2010. *Servicio de acompañamiento al proceso de duelo*. *Revista Àgora de Enfermería*, vol. 14, no. 4. ISSN: 1575-7668.
- SERRA LLANAS, X., 2014. *I jo, també em moriré?* Barcelona: Columna. ISBN: 978-84-664-1839-3.
- TOMÁS-SÁBADO, J. y BENITO, J.G., 2003. *Variables relacionadas con la ansiedad ante la muerte*. *Revista de psicología general y aplicada: Revista de la Federación Española de Asociaciones de Psicología*, vol. 56, no. 3, pp. 257-279. ISSN: 0373-2002.
- TOMÁS-SÁBADO, J. y GÓMEZ-BENITO, J., 2003. *Variables relacionadas con la ansiedad ante la muerte*. *Revista de Psicol. Gral y Aplic.*, vol. 3, no. 56, pp. 257-279. ISSN: 0373-2002.
- TOMÁS-SÁBADO, J. y GUIX LLISTUELLA, E. 2001. *Ansiedad ante la muerte: efectos de un curso de formación en enfermeras y auxiliares de enfermería*. *Revista Enfermería Clínica*, vol. 11, no. 3, pp. 104-109. ISSN: 1130-8621.

La asociación Derecho a Morir Dignamente: treinta y cuatro años de historia y un presente muy activo

The Association “Right to Die with Dignity”: thirty-four years of history and a very active present

Isabel Alonso Dávila¹

Resumen

En este artículo se repasa primero, de una manera muy breve, la historia de la asociación Derecho a Morir Dignamente (DMD), a partir de una cronología que nos lleva desde su fundación en 1983 hasta 2003. A continuación, se relaciona esta historia con la consecución de algunos derechos que ya tenemos para morir más dignamente: el derecho a hacer un DVA, el derecho a rechazar un tratamiento, etc. Después se señalan los derechos para morir más dignamente que aún no hemos conseguido, y por los que DMD continúa luchando: la eutanasia y el suicidio médicamente asistido, para terminar citando los servicios que ofrece la asociación DMD-Cat y su estructura de funcionamiento.

Palabras clave: Muerte, dignidad, Derecho a Morir Dignamente, Documento de Voluntades Anticipadas (DVA), eutanasia, suicidio médicamente asistido.

Abstract

In this article, we briefly review the history of the Association “Right to Die with Dignity” (DMD) based on a chronology that takes us from its foundation in 1983 to 2003. This story is related to the achievement of some rights that we have already to die with more dignity: the right to an Advanced Directives document, the right to reject a treatment, etc. Next, we point out the rights to die with more dignified that we have not yet achieved, and for which DMD continues to fight: euthanasia and medically assisted suicide, to end up citing the services offered by the association DMD-Cat and its working structure.

Key words: Death, Dignity, Right to Die with Dignity, Advanced Directives Document, euthanasia, medically assisted suicide.

Para citar el artículo: ALONSO DÁVILA, Isabel. La asociación Derecho a Morir Dignamente: treinta y cuatro años de historia y un presente muy activo. *Revista de Treball Social*. Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya, abril 2017, n. 210, páginas 153-167. ISSN 0212-7210.

¹ Presidenta de DMD-Cat.

1. La historia de la asociación *Derecho a Morir Dignamente (DMD)*: algunas fechas

Derecho a Morir Dignamente tiene sus orígenes en 1983, hace treinta y cuatro años, cuando un joven profesor de matemáticas de Madrid, Miguel Ángel Lerma, dirigió una carta al diario *El País* (11/11/1983). Estas fueron algunas de las cosas que escribió:

“Me encuentro gratamente sorprendido por la reciente aparición en su diario (...) de un artículo sobre la Asociación francesa para el Derecho a Morir con Dignidad. Hace tiempo que persigo la creación de una asociación similar en España y quisiera dar a conocer mis intenciones. Soy miembro de The Voluntary Euthanasia Society, de Londres desde mayo de este año y he intentado contactar con todas las sociedades de esta índole que conozco (más de 30 en todo el mundo). Actualmente dispongo de información recibida de 15 asociaciones. sus actividades se centran en los siguientes puntos:

1. Distribución de impresos para la formulación de una declaración en la que el sujeto expresa su voluntad de no ser mantenido artificialmente con vida si no hay posibilidades razonables de recuperación y de recibir la medicación necesaria para mantenerlo libre de dolor y sufrimiento, aunque esto acelere el momento de su muerte.
2. Propuestas de clarificación y modificación de leyes en defensa del derecho a morir. En particular: legalización de la eutanasia voluntaria activa para los enfermos en estado terminal, que se practicaría siempre a petición del sujeto y con las debidas garantías.
3. Promoción de un clima de opinión pública favorable y tolerante con el derecho a morir con dignidad.

Algunas asociaciones distribuyen entre sus miembros un libro o folleto con instrucciones y consejos para la práctica de la autoliberación (suicidio en circunstancias que justifican la eutanasia voluntaria: normalmente, enfermedad en estado terminal).

(...) invito a que publiquen mi carta a su diario, así como las que pudieran escribir otras personas interesadas por el tema. Por ahora, daré una dirección donde podrían comunicar conmigo todas las personas que lo desearan (...)”²

² Se puede consultar la carta entera en ADMD, *Una mirada a la Història de l'Associació DMD*, Barcelona, 2015, páginas 24-25.

Doscientas personas se pusieron en contacto con Miguel Ángel Lerma y, juntas, pusieron en marcha DMD en España. Entre estas personas, se encontraban un número importante de residentes en Barcelona. Uno de ellos fue Salvador Pániker (1927-2017) que fue presidente de DMD durante muchos años, concretamente veintiuno: de 1986 a 2007. Y, a partir de 2007 y hasta el día de su muerte (1/04/2017), presidente de honor.

Podemos seguir, para acercarnos a la historia de DMD, la cronología que el propio Salvador Pániker nos dejó en su artículo "A modo de prólogo"³:

- En **1985** se constituyó un grupo local de DMD en Barcelona. Algunas reuniones se hicieron en la sede de la Editorial Tusquets, gracias a Beatriz de Moura, y, más adelante, en la Casa Elizalde.
- En **1986** DMD elaboró y distribuyó su primer modelo de Testamento Vital, antecedente del actual Documento de Voluntades Anticipadas (DVA). También es este el año de la Ley General de Sanidad, promovida por el ministro Ernest Lluch, que por primera vez en España hablaba de derechos de los pacientes y, entre ellos, de la posibilidad de renunciar a un tratamiento, si bien esta renuncia, si se daba en un contexto de hospitalización, significaba que había que tomar el alta voluntaria. Mientras tanto, DMD aumentaba el número de personas asociadas y su presencia en los medios de comunicación.
- En **1989** la sede estatal de DMD pasa de Madrid a Barcelona y, como ya hemos señalado, Salvador Pániker comienza su presidencia.
- El **1993** fue un año muy importante para DMD por diversos motivos, todos ellos relacionados con la demanda de Ramón Sampederro de poder ser ayudado a morir presentada el 30 de abril en el juzgado número 5 de Barcelona, con el apoyo jurídico de DMD. Este caso abrió claramente el debate sobre la eutanasia y el suicidio médicamente asistido a toda la sociedad española y lo hizo de una manera tan importante que todo el mundo lo recuerda todavía muy claramente. Precisamente fue en relación al caso de Ramon Sampederro que DMD presentó una propuesta de redacción alternativa al artículo 143 de Código Penal, adjuntando un punto 4 que pudiera despenalizar la ayuda a morir a los enfermos terminales que lo pidieran reiteradamente, si bien esto no se consiguió, como veremos más adelante. También fue ese año cuando llegó al Senado un anteproyecto de Ley de eutanasia de la mano del senador Cesáreo Rodríguez Aguilera, un independiente propuesto al Senado por el PSOE. Coincidiendo

³ Salvador Pániker, "A tall de pròleg" en *Una mirada a la historia de l'associació DMD*, ADMD, Barcelona, 2015, páginas 11-20.

con toda esta situación, DMD pidió a un grupo de artistas e intelectuales que firmaran un manifiesto en favor de la despenalización: Carlos Castilla del Pino, Santiago Dexeus, Nuria Espert, Fernando Savater, Joan Manuel Serrat, Pilar Miró, Terenci Moix, Carmen Rico Godoy, Joaquín Estefanía y Fernando Fernán Gómez estuvieron entre los firmantes.

- En **1994**, DMD cumplía diez años y continuaba creciendo. Esto permitió a la asociación alquilar un local en el centro de Barcelona, concretamente en el Portal del Ángel número 7, 4º, que -hasta hoy- ha sido su lugar de referencia estable. Fue también este año cuando DMD firmó un acuerdo con The Voluntary Euthanasia Society para traducir al castellano el folleto de autoliberación *Departing Drugs*, aquel al que hacía referencia Miguel Ángel Lerma a la carta a *El País* ya citada.
- En **1995**, el nuevo Código Penal español, considerado el Código Penal de la democracia, recogió parte de la redacción propuesta para DMD por el artículo 143.4, pero sólo para reducir las penas a quien ayudara a morir a la persona que padece sufrimientos graves, permanentes y difíciles de soportar y solicitara expresamente ayuda para hacerlo. Por tanto, no se despenalizó la eutanasia. Una ocasión perdida.
- En **1997** DMD compareció ante la Comisión de Justicia del Parlamento de Cataluña. Representaron la asociación Salvador Pániker, como presidente, Juana Teresa Betancor, como vicepresidenta, y Joan Josep Queralt, catedrático de Derecho, como asesor jurídico de DMD.
- En **1998**, murió Ramón Sampederro tras ingerir cianuro, un suicidio asistido por Ramona Maneiro y otros de sus amigos y sus amigas. La muerte de Sampederro tuvo una amplísima resonancia en los medios de comunicación, tanto nacionales como internacionales, y DMD recogió miles de firmas de autoinculpación de personas e instituciones en un texto que comenzaba así: "Yo también ayudé a morir a Ramón Sampederro".
- En **1999** fue muy importante para la muerte digna desde el punto de vista parlamentario porque, por un lado, se creó en el Senado español una Comisión Especial para el Estudio sobre la Eutanasia -la Vicepresidenta de DMD, Juana Teresa Betancor, compareció. Por otra parte, en el Parlamento de Cataluña se produjo un acuerdo unánime de los partidos políticos sobre una Ley que incluyera el Testamento Vital. Esta ley se aprobó al año siguiente, en 2000. Fue Joan Ridaó, diputado de Esquerra Republicana de Cataluña (ERC), el que presentó en el Parlamento la Ley sobre el derecho a la información concerniente a la salud y la autonomía del paciente y la documentación

clínica, que, entre otras cosas, legalizaba el Documento de Voluntades Anticipadas (DVA). Fue aprobada por unanimidad.

- El año **2001**, el mismo que Holanda aprobaba la *Ley de terminación de la vida a petición propia y de ayuda al suicidio*, se presentó públicamente en Barcelona, con apoyo del Ayuntamiento de la ciudad, la Federación Mundial de las Asociaciones pro Derecho a Morir Dignamente (WFRtDS).
- En el año **2002**, el mismo en el cual Bélgica aprobaba su ley de eutanasia, Cataluña regulaba el registro de voluntades anticipadas y España aprueba la ley 41/2002 reguladora de la Autonomía del Paciente (LAP) muy similar a la ley catalana del 2000 ya citada.
- **2003** es, sin dudas, el año de *Mar adentro*, la película de Alejandro Amenábar protagonizada por Javier Bardem, que llevaba a la gran pantalla la historia de Ramón Sampedro. Se convirtió en un éxito nacional e internacional (Óscar a la mejor película extranjera). DMD colaboró mucho en la fase de escritura del guión del filme, muy especialmente la socia Gené Gordó y Aubarell que había sido el contacto de DMD con Ramón Sampedro.
- En **2004** la asociación DMD pasó a tener una estructura federal. Se federaron las asociaciones de DMD de Cataluña, Euskadi, Galicia y Madrid. Más adelante, se añadirían Andalucía, Aragón, Asturias, Navarra y Valencia.
- En **2005** Luis Montes, médico coordinador de urgencias del Hospital Severo Ochoa de Leganés, fue cesado de su cargo, acusado de causar la muerte a cuatrocientas personas por sedaciones que, como demostraría la sentencia absolutoria posterior, eran completamente legales.
- En **2006** con el PSOE de nuevo en el gobierno –desde 2004– DMD hizo una campaña para que se cumplieron sus promesas electorales respecto a la muerte digna, que, sin embargo, quedaron incumplidas. En Cataluña, la incidencia de la asociación fue fundamental para la aprobación del artículo 20 del nuevo Estatuto de Cataluña, que lleva por título *Derecho a vivir con dignidad el proceso de la muerte*.
- En **2007** se produce la condena por actuaciones legales, sedaciones terminales, en el Hospital Severo Ochoa de Leganés. Esta pesadilla acabará con la absolución, como no podía ser de otra manera, y al año siguiente, 2008, y hasta hoy en día, Luis Montes será el presidente de la Asociación Federal DMD.

2. Los derechos para morir más dignamente que ya hemos conseguido

Si volvemos por un momento a la carta en *El País* de Miguel Ángel Lerma de 1984, podemos ver que una parte de las propuestas que él señalaba que hacían asociaciones por el derecho a morir dignamente de fuera de nuestro país, ya hemos conseguido que sean derechos legales reconocidos en Cataluña. Por ejemplo, la primera propuesta que citaba Lerma: “Distribución de impresos para la formulación de una declaración en la que el sujeto expresa su voluntad de no ser mantenido artificialmente con vida si no hay posibilidades razonables de recuperación y de recibir la medicación necesaria para mantenerlo libre de dolor y sufrimiento, aunque esto acelere el momento de su muerte”. Hablaba aquí Lerma de lo que en el mundo anglosajón se conoce como Living Will y que nuestra asociación tradujo como Testamento Vital. Pues bien, tanto la ley catalana 21/2000 como la española 41/2002 legalizaron este documento, en Cataluña primero y en todo el estado español después. Lo que dice al respecto la *Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concerniente a la salud y a la autonomía del paciente, y la documentación clínica*⁴ es:

Artículo 8. *Las voluntades anticipadas*

1. El documento de voluntades anticipadas es el documento, dirigido al médico responsable, en el que una persona mayor de edad, con capacidad suficiente y de manera libre, expresa las instrucciones a tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias que concurran no le permitan expresar personalmente su voluntad. En este documento, la persona puede también designar un representante, que es el interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario, para que la sustituya en caso de que no pueda expresar su voluntad por ella misma.
2. (...) la declaración de voluntades anticipadas se formalizará mediante uno de los procedimientos siguientes:
 - a) Ante notario. En este supuesto, no es necesaria la presencia de testigos.
 - b) Ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuales dos, como mínimo, no deben tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni estar vinculados por relación patrimonial con el otorgante.
3. (...)

⁴Se puede consultar la ley en la página <http://civil.udg.es/normacivil/cat/Persona/PF/L21-00.htm#C4>

4. Si hay voluntades anticipadas, la persona que las ha otorgado, sus familiares o su representante debe entregar el documento que las contiene al centro sanitario donde la persona es atendida. Este documento de voluntades anticipadas se incorporará a la historia clínica del paciente.

Quedaba así legalizada, con el nombre de Documento de Voluntades Anticipadas (DVA), una práctica que a DMD se hacía ya desde el año 86 con el nombre de Testamento Vital. El DVA, como acabamos de ver en el redactado del artículo 8 de la ley, es un documento en el que expresamos nuestra voluntad sobre los cuidados médicos que deseamos o no deseamos recibir en caso de padecer una enfermedad que nos haya llevado a un estado que nos impida expresarnos por nosotros mismos.

¿Por qué a DMD damos tanta importancia a este documento? Porque, como decimos en nuestras charlas, es nuestra voz cuando nosotros no podemos expresar nuestra voluntad. Es decir, que garantiza que no perderemos nuestro derecho a la autonomía como pacientes tampoco en las etapas finales de nuestra vida. Ya hemos visto en el texto legal que puede hacer el DVA toda persona mayor de edad, con capacidad suficiente y que esté actuando libremente, sin ningún tipo de coacción.

Para hacer el DVA a DMD recomendamos seguir los siguientes pasos:

Primero: Reflexionar sobre cómo nos gustaría morir, qué queremos y qué no queremos, que es importante para nosotros cuando nos referimos a calidad de vida, vida digna ... En esta reflexión nos puede ayudar pensar en situaciones que hemos visto y que no quisiéramos para nosotros, o en situaciones buenas que sí deseáramos.

Segundo: Redactar nuestro DVA. Debemos saber que existen modelos (el de DMD, el del Departamento de Salud de la Generalitat, etc.), pero que son exactamente eso, modelos, y que somos nosotros los que tenemos que redactar nuestro documento. Siempre podremos adaptar los modelos existentes a nuestros intereses y valores, partiendo, si nos facilita las cosas, del modelo existente que nos parezca el más cercano a nuestras ideas. Lo que siempre debe ser presentado de forma clara en el DVA es la identificación y, normalmente, también decimos que no queremos que nos alarguen la vida inútilmente por medios artificiales si estamos en situación irreversible y que nos den todo lo necesario para no sufrir. Debemos tener claro que el DVA se puede revocar o cambiar por otro en cualquier momento que lo deseemos. El último será el válido.

Tercero: Hacer que sea legal. Lo podemos hacer de dos maneras: en la notaría o ante tres testigos (las dos formas son igualmente legales). Bien el notario o bien los testigos dan fe que tenemos plenas facultades mentales y que hacemos este

documento libremente, sin presión de ningún tipo, condiciones que, como hemos visto, exige la ley 21/2000. Si lo hace el notario, que es la solución más sencilla, excepto el coste (unos 70 euros), él es el testigo y se encargará de registrar nuestro DVA en el Registro General del Departamento de Salud, pero es muy importante defender nuestro texto. Aunque el notario tenga un texto ya escrito del DVA, debemos hacer prevalecer lo que nosotros hemos redactado. Si se hace ante testigos, deben ser personas adultas y, al menos dos de ellas, no tener relaciones familiares (hasta el segundo grado) ni patrimoniales con la persona que hace el DVA, como hemos visto en el texto legal. Es importante saber que se puede nombrar alguna persona que nos represente si bien no es obligatorio: el DVA es de obligado cumplimiento también si no existe la figura del representante. Esto último se debe tener en cuenta porque, por ejemplo, a nuestra asociación venden personas preocupadas ya que, por su edad o alguna otra circunstancia, no tienen personas cercanas a las que pedir que sean sus representantes. De todos modos, si es posible, a DMD aconsejamos designar una o dos personas que nos representen por si se dan las circunstancias de tener que defender el cumplimiento de nuestra voluntad. Para decidir cuáles serán las personas que mejor nos representarán, debemos pensar en personas cercanas, que nos conozcan bien y sepan lo que queremos, que se comprometan a defender nuestro DVA -nuestra voluntad- y que emocionalmente se sientan capaces de hacerlo cuando llegue el momento.

A DMD aconsejamos designar una o dos personas que nos representen por si se dan las circunstancias de tener que defender el cumplimiento de nuestra voluntad.

Cuarto: asegurar que el DVA pueda cumplir su función.

Esta parte es también muy importante. Si hacemos nuestro DVA pero nadie sabe que lo tenemos hecho, se puede dar la posibilidad de que no llegue a cumplir su función. Por eso, hay que hablar con el entorno cercano (puede ser un buen motivo para hablar de la muerte), entregar una copia al personal médico (del CAP, de la mutua, del hospital...) y, muy importante, registrarlo en el Registro General del Departamento de Salud para que conste en nuestra histórica clínica y pueda ser consultado digitalmente por cualquier médico que nos atienda (ya hemos dicho que si hemos hecho el DVA ante notario será él el encargado de registrarse, pero si lo hacemos ante tres testigos nos tenemos que encargar del registro nosotros mismos).

A DMD nos gusta decir que el DVA es un regalo. Un regalo para nosotros, porque protege nuestros derechos y nos da tranquilidad. Un regalo para nuestra familia, porque, en momentos duros, libera su responsabilidad, ya que no les cargamos con decisiones que ya hemos tomado nosotros. Un regalo para el equipo médico, porque les ayuda a decidir con seguridad, ya que estará orientado sobre cómo debe actuar para cumplir nuestra voluntad respetando nuestro derecho a la autonomía. Además, el DVA facilita el acuerdo entre todos: la armonía entre el enfermo, su entorno próximo y el equipo sanitario nos acercará más a un buen proceso de muerte. Se trata de no dejar nuestra muerte

en manos de otros. Hacer el DVA es un derecho legalmente reconocido en Cataluña desde el año 2000, como ya hemos dicho, es un acto de libertad y afirmación. Siempre decimos en nuestras charlas que morir bien no se improvisa y que debemos procurar una coherencia entre nuestra vida y su final.

Además del derecho a hacer un DVA, la ley catalana 21/2000 reconoció otros derechos del paciente que no podemos tratar aquí, dada la extensión del artículo. Sin embargo, es importante señalar, al menos, otro: el derecho al consentimiento informado de que, evidentemente significa, si lo miramos en negativo, que, si no damos nuestro consentimiento, podemos rechazar un tratamiento que puede alargar la vida en un momento que para nosotros ya no tiene la dignidad necesaria. El artículo 6 dice esto:

Artículo 6. *El consentimiento informado*

1. Cualquier intervención en el ámbito de la salud requiere que la persona afectada haya dado su consentimiento específico y libre y haya sido informado previamente, de acuerdo con lo establecido en el artículo 2.
2. Este consentimiento debe realizarse por escrito en los casos de intervenciones quirúrgicas, procedimientos diagnósticos invasivos y, en general, cuando se realizan procedimientos que conllevan riesgos e inconvenientes notorios y previsibles, susceptibles de repercutir en la salud del paciente.
3. El documento de consentimiento debe ser específico para cada supuesto, sin perjuicio de que se puedan adjuntar hojas y otros medios informativos de carácter general. Este documento debe contener información suficiente sobre el procedimiento de que se trata y sobre sus riesgos.
4. En cualquier momento la persona afectada puede revocar libremente su consentimiento.

Respecto a los derechos relacionados con la muerte digna que ya hemos conseguido en Cataluña, es importante señalar también, para acabar con este apartado, lo que dice el artículo 20 del estatuto de Cataluña (2006):

ARTÍCULO 20. DERECHO A VIVIR CON DIGNIDAD EL PROCESO DE LA MUERTE

1. Todas las personas tienen derecho a recibir un adecuado tratamiento del dolor y cuidados paliativos integrales y a vivir con dignidad el proceso de su muerte.
2. Todas las personas tienen derecho a expresar su voluntad de forma anticipada para dejar constancia de las instrucciones sobre las intervenciones y los tratamientos médicos que puedan recibir, que deben ser respetadas, en los términos que establecen las leyes, especialmente por el personal sanitario cuando no estén en condiciones de expresar personalmente su voluntad.

Así que, como asociación que lucha por el derecho a morir dignamente desde 1984 podemos estar contentos de lo que hemos conseguido hasta ahora. Pero también debemos recordar que había otra cosa que ya planteaba Lerma, en su carta a *El País*, que aún no hemos conseguido: la legalización de la eutanasia. De ello habla el siguiente apartado de este artículo.

3. Los derechos para morir dignamente que aún no hemos conseguido y por los que seguimos luchando todavía

La asociación DMD tiene como uno de sus objetivos fundamentales conseguir que la eutanasia y el suicidio médicamente asistido se legalicen en nuestro país. Según nosotros, sólo con esta legalización conseguiremos de verdad tener garantizado el derecho a la libertad individual y la autonomía personal en el momento de acercarnos a nuestro proceso de muerte. Sólo así tendremos a nuestro alcance todas las opciones posibles y no sólo las de rechazar un tratamiento y disfrutar de cuidados paliativos. Es decir, que aquellas personas para las que su opción fuera la eutanasia o el suicidio médicamente asistido no se verían privadas de su derecho a la libertad.

Lo primero que haremos es aclarar exactamente que significan estos dos conceptos. Por eso, nada mejor que tener a la mano las definiciones del Comité Consultivo de Bioética de Cataluña, un organismo constituido por la Generalidad de Cataluña en 2005, que en 2006 publicó el *Informe sobre la eutanasia y la ayuda al suicidio*⁵. Esta publicación, para DMD-Cat, sigue siendo una referencia fundamental y una lectura muy aconsejable para todas las personas interesadas por este tema. Así define estos dos conceptos el Comité Consultivo de Bioética de Cataluña:

“Eutanasia: Término proveniente del término griego Euthanatos (buena muerte), hace referencia a aquellas acciones realizadas por otras personas, a petición expresa y reiterada de un paciente que padece un sufrimiento físico o psíquico como consecuencia de una enfermedad incurable y que él vive como inaceptable, indigna y como un mal, a fin de causarle la muerte de manera rápida, eficaz e indolora. Estas acciones se realizan, pues, en atención a la persona y de acuerdo con su voluntad -requisito imprescindible para distinguir la eutanasia del homicidio- con el fin de poner fin o evitar un sufrimiento insopportable. A la eutanasia hay un vínculo causal directo e inmediato

⁵ Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya, *Informe sobre l'eutanàsia i l'ajuda al suïcidi*, Generalitat de Catalunya, Barcelona, 2006. Versión digital: http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/02/repositori_eutasui.pdf

entre la acción realizada y la muerte del paciente. Desde la introducción del consentimiento informado no podemos hablar más de la mal llamada “eutanasia pasiva”. Es obvio que la no instauración de un tratamiento, su suspensión y la eutanasia siempre deben ser solicitados.

Suicidio asistido o auxilio al suicidio: Es la acción de una persona que padece una enfermedad irreversible para acabar con su vida y que cuenta con la ayuda de otra persona que le proporciona los conocimientos y los medios para hacerlo. Cuando la persona que ayuda es el propio médico, hablamos de suicidio médicamente asistido.⁶

Vemos, por tanto, que la diferencia fundamental entre estos dos conceptos es quien ejecuta la acción, si son otras personas o la misma persona que quiere morir. En cambio no hay diferencia en que ambas actuaciones están penadas aún en España por el artículo 143.4 del Código Penal Español (1995) que dice esto:

“143. 4. El que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por la petición expresa, seria e inequívoca de éste, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte, o que produjera graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar, será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los números 2 y 3 de este artículo.”

Como ya hemos planteado en el primer punto de este artículo, el dedicado a la historia de la asociación DMD, el caso de Ramón Sampredo abrió el debate público sobre la legalización de la eutanasia y el suicidio asistido en España ya en 1993. Pero Ramón Sampredo no pudo ser legalmente ayudado a morir y tuvo que hacerlo sin apoyo médico y en la clandestinidad. A partir de su caso, el Código Penal español rebajó las penas pero continuó castigando el derecho de las personas a optar por una muerte voluntaria cuando se dieran las circunstancias que están recogidas en la legislación de otros países que ya han legalizado estas prácticas: Holanda (2001), Bélgica (2002), Luxemburgo (2009), Quebec (2014), Canadá (2016) que tienen legalizadas las dos actuaciones y otros como Suiza (2001) y siete estados de los Estados Unidos (Oregón, 1997, Whashington, 2008, Vermont, 2013, Montana y California, 2015, Colorado, Nuevo México, 2017) que han legalizado el suicidio médicamente asistido.

Desde el momento en que Ramón Sampredo inició su lucha judicial y mediática, acompañado por DMD, la demanda de

⁶ *Ibíd*em, páginas 16 y 18.

despenalización ha llegado en muchas ocasiones a ser discutida en el Congreso. Aquí tenemos algunos ejemplos:

- 9/03/1994:** la entonces diputada por ERC Pilar Rahola, hizo una interpelación urgente al Ministro de Justicia Belloch sobre “medidas que tienen previsto llevar a cabo el gobierno para llenar el vacío existente en el tema de la eutanasia activa.”
- 26/04/1994:** También Pilar Rahola hizo una propuesta de creación de una “ponencia que estudie dar curso legal a la demanda social generada en torno a la eutanasia.”
- 17/02/1998:** El diputado Pablo Castellano, de Izquierda Unida, presentó una proposición de ley sobre disponibilidad de la propia vida.
- 20/03/2001:** Joan Saura, de Iniciativa per Catalunya, presentó también una proposición de ley sobre disponibilidad de la propia vida.
- 11/12/2001:** el diputado del PSOE, Javier Barrero López, presentó a la Comisión de Justicia del Congreso la propuesta de creación de una comisión de estudio sobre el derecho a la eutanasia.
- 17/12/2002:** Proposición de ley sobre disponibilidad de la propia vida, presentada por María Luisa Castro (IU), Joan Puigcercós (ERC) y Joan Saura (ICV)
- 15/06/2004:** Rosa María Bonàs (ER) presentó una proposición de ley sobre disponibilidad de la propia vida.
- 22/09/2004 y el 7/02/2007:** Carmen García Suárez de ICV presentó dos interpelaciones urgentes a la Ministra de Sanidad Salgado sobre las iniciativas del gobierno respecto a la regulación de la eutanasia.
- 16/10/2007:** La misma Carmen García Suárez presentó una proposición de ley sobre disponibilidad de la propia vida.
- 03/2/2009:** Gaspar Llamazares de IU presenta a la Comisión de Justicia del Congreso la propuesta de creación de una comisión de estudio no permanente sobre la disponibilidad de la propia vida.
- 10/03/2009:** El propio Llamazares presenta una proposición de Ley sobre la disponibilidad de la propia vida.
- 24/02/2010:** Joan Tardà de ERC, hace una interpelación urgente al Ministro de Justicia Caamaño sobre la regulación de la eutanasia.
- 27/03/2012:** Ricardo Sixto presenta una proposición de Ley en nombre de IU, ICV-EUiA, CHA).
- 18/01/2017:** El grupo parlamentario Unidos Podemos-En Común Podemos-En Marea presenta una proposición de ley orgánica sobre la eutanasia.
- 21/03/2017:** La proposición de ley orgánica sobre la eutanasia de Unidos Podemos-En Común Podemos-En Marea no es admitida a trámite.

En el Parlamento de Cataluña, también se ha hablado del tema y aquí tenemos algunos ejemplos:

4/04/1997: El presidente y la vicepresidenta de DMD, Salvador Pániker y Juana Teresa Betancor comparecieron ante la Comisión de Justicia.

2/04/1998: Presentación por parte de los diputados Joan Ridaó (ERC) y Roc Fuentes (IC / EV) de una proposición de despenalización a presentar en la Mesa del Congreso.

08/10/1998: Comisión de Justicia. Presentan proposición no de ley sobre la despenalización Roc Fuentes (IC-EV) y Joan Ridaó (ERC)

26/04/2000: Presentación por parte de Joan Ridaó de propuesta de despenalización a presentar en la Mesa del Congreso

13/06/2001: Repetición de la propuesta de resolución por parte de Joan Ridaó.

23/06/2016: Comparecencia de DMD-Cat ante la Comisión de Justicia.

13/10/2016: Comparecencia de DMD-Cat ante la Comisión de Salud.

18/01/2017: Presentación conjunta de Propuesta para presentar a la Mesa del Congreso la Proposición de ley de reforma de la Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal, de despenalización de la eutanasia y ayuda al suicidio.

26/01/2017: Presentación por parte de Cataluña Sí Que es Pot de una interpelación al gobierno y posterior moción sobre el derecho a la muerte digna que recogía las reivindicaciones planteadas por DMD-Cat. Al acto asistió una numerosa representación de DMD que recibió el aplauso del Parlamento en reconocimiento de la labor realizada.

04/26/2017: Rechazo de la enmienda a la totalidad presentada por el PPC en la Propuesta para presentar a la Mesa del Congreso la Proposición de ley de reforma de la Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal, de despenalización de la eutanasia y la ayuda al suicidio y, por tanto, admisión a trámite.

Nos interesa mucho conocer estos datos porque, de vez en cuando se señala aún que hace falta hacer una discusión con tiempo de este tema y debemos responder claramente que, como ha quedado claro en la cronología que acabamos de presentar, este tema está en discusión parlamentaria desde hace veinticuatro años. ¿No son suficientes todavía? ¿Cuánto dolor, cuánta clandestinidad, cuánta soledad en la muerte de las personas que se ven obligadas a tomar en solitario el camino del suicidio asistido necesitará el parlamento español para despenalizar? Y más cuando la sociedad está mayoritariamente a favor como lo demuestran las encuestas que se van realizando.⁷

⁷ Ver CIS 2011, The Economist, junio de 2015 y Metroscopia 2017, por ejemplo.

4. Los servicios que ofrece la asociación DMD-Cat y su estructura de funcionamiento

La asociación DMD-Cat es una asociación sin ánimo de lucro y mantenida económicamente por las cuotas de las personas asociadas (1.108 socias y socios a finales de 2016), de los cuales la mayoría son residentes en la provincia de Barcelona (954), 70 residen en Girona, 39 en Tarragona y 32 en Lleida. Como ya hemos ido viendo a lo largo de este artículo, defendemos la libertad de toda persona a decidir el momento y la manera de finalizar su vida, especialmente cuando sufre un deterioro irreversible y un sufrimiento para ella insoportable. Según nuestros estatutos, nuestras finalidades son:

1. Defender los derechos de la ciudadanía al final de su vida: a la información clínica, a decidir libremente entre las opciones clínicas disponibles (consentimiento informado), a la intimidad, a negarse al tratamiento y al respeto a las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el enfermo, a expresar anticipadamente su voluntad en el DVA, al alivio del sufrimiento accediendo a una medicina paliativa de calidad que sea respetuosa con sus valores y sus creencias, evitar tratos inhumanos o degradantes, recurriendo a la sedación paliativa si esa es su voluntad.
2. Defender el derecho a la eutanasia y al suicidio médicamente asistido para enfermos que libremente desean liberarse de un sufrimiento que viven como intolerable.

Los servicios que ofrece DMD-Cat son:

La información actualizada sobre la muerte digna, tanto para las personas que quieran venir directamente a nuestra sede como para aquellas que opten por el teléfono, por el correo electrónico o por consultar nuestra web. (El año 2016, más de 600 personas contactaron con nuestra asociación). Otra fuente de información importante es la revista cuatrimestral DMD-Federal, de larga trayectoria y de un excelente nivel teórico. DMD-Cat también informa a través de conferencias, charlas, cine-fórum, cursos y participando en debates (el año 2016 organizamos 77 actos en toda Cataluña que han sumado una asistencia de público de 2.158 personas). Para la realización de charlas en la ciudad de Barcelona, tuvimos el apoyo del ayuntamiento para llevar a cabo un proyecto: "El derecho a morir dignamente, un derecho humano". Hacemos también actividades informativas en centros educativos de secundaria y superior.

También ofrecemos atención personalizada al final de la vida para las personas asociadas que la necesitan y la solicitan, proporcionándoles asesoramiento médico y jurídico sobre sus derechos, ayuda para hacer el DVA, información sobre los recursos asistenciales existentes de paliativos, etc. A partir de una entrevista personal con el Equipo de Asesoramiento

La asociación DMD-Cat es una asociación sin ánimo de lucro y mantenida económicamente por las cuotas de las personas asociadas.

Personalizado (EAP) también se puede hacer entrega de la guía de autoliberación a las personas asociadas.

Tenemos también un archivo de los DVA de las personas asociadas en donde siempre podrán encontrar su documento en caso de pérdida.

La estructura organizativa de DMD-Cat cumple los requisitos legales, por lo que es la asamblea anual de las personas asociadas la que aprueba la memoria del año anterior y el presupuesto del año siguiente además de valorar el trabajo llevado a cabo por la junta directiva y proponer las líneas de trabajo para continuar el trabajo hecho o abrir nuevos caminos de trabajo. La Junta Directiva es elegida por la asamblea por períodos bianuales, con los cargos preceptivos de presidencia, secretaría y tesorería, además de otros no preceptivos como una vicepresidencia y tres vocales. Dentro de esta estructura, que, como ya hemos señalado, es la preceptiva a todas las asociaciones, debemos subrayar que el trabajo de la asociación es llevado a cabo fundamentalmente por voluntariado (sólo tenemos una trabajadora a media jornada) y en un ambiente de funcionamiento muy participativo y horizontal.

El voluntariado se organiza en uno o más grupos de trabajo, según sus disponibilidades y preferencias. Actualmente, estos grupos de trabajo son:

- **Asesoramiento a la ciudadanía**, que incluye un subgrupo específico de acompañamiento personalizado (EAP). Este último está formado por profesionales de diversos sectores: dos psicólogas clínicas, una psicopedagoga, una médica y un médico y dos profesionales del mundo de la enfermería. Así, la persona asociada que solicite la atención del EAP puede ser atendida de forma global (durante el 2016, 66 personas solicitaron atención por parte de este equipo, en un 72% mujeres).
- **Grupo coordinador de las actividades de difusión**: charlas, conferencias, debates, cine forum, coloquios, jornadas, etc.
- **Grupo de incidencia política y social**: en el Parlamento de Cataluña y en el Congreso (a través de los parlamentarios catalanes en este último caso), los ayuntamientos, el Gobierno de la Generalitat y con presencia en otras entidades ciudadanas y movimientos sociales. Formamos parte de la FEDECAT, de Voluntaris.cat y de Marea Blanca, por ejemplo.
- **Grupos profesionales**: Como por ejemplo, el grupo de educación, que organiza actividades en centros educativos, asesora a estudiantes que realizan trabajos de investigación sobre nuestra temática y hace cursos de formación del profesorado, entre otras actividades. El grupo de psicología y trabajo social lleva los contactos de nuestra asociación con los colegios profesionales co-

rrespondientes y ha organizado conjuntamente con ellos actividades de presentación de la asociación. El grupo de salud mantiene contactos con el Departamento de Salud de la Generalitat, con el Ayuntamiento de Barcelona y con los colegios profesionales de enfermería y de médicos. También existe un grupo de juristas que nos asesora en temas legales y organiza actividades en el colegio de abogados.

- **Grupo de comunicación:** se encarga de fomentar la presencia de DMD-Cat en los medios de comunicación, lleva nuestro web y coordina la comunicación con las personas asociadas, además de otras actividades comunicativas.
- **Grupo de administración y finanzas** lleva la gestión de socios y cuotas.
- Tenemos también grupos locales en Lleida, Figueres y Tarragona que desarrollan en sus áreas y según sus posibilidades las mismas actividades que se realizan en Barcelona.

Bibliografía

- CAMATS, RAMON. *Adéu vida meva (apunts sobre el suïcidi)*. Ed. Plec. Lleida, 2014. ISBN: 978-84-695-9808-5.
- COMITÈ CONSULTIU DE BIOÈTICA DE CATALUNYA. *Informe sobre l'eutanàsia i l'ajuda al suïcidi*. Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, Barcelona, 2006. Versió digital a http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/02/repositori_eutasui.pdf
- DDAA, *Una mirada a la Història de l'Associació DMD*, Associació Dret a Morir Dignament, Barcelona, 2015.
- MONTES, LUIS; MARÍN, FERNANDO; PEDRÓS, FERNANDO; SOLER, FERNANDO, *Qué hacemos por una muerte digna*, editorial Akal, Madrid, 2012. ISBN: 13: 9788446037354.
- MONTES, LUIS. *El caso Leganés*. Editorial Aguilar, Madrid, 2008. ISBN: 9788403099814.
- PONSATÍ-MURLÀ, ORIOL (ed.). *O no ser. Antologia de textos filosòfics sobre el suïcidi*, edicions de la el geminada, Girona, 2015. ISBN: 9788494342417.
- ROYES, ALBERT (coordinador), *Morir en llibertat*, Observatori de Bioètica i Dret de la Universitat de Barcelona, 2016. ISBN: 978-84-475-4140-9.



Otros temas de interés

Trabajo social con personas
ciegas desde un enfoque
gestáltico

Trabajo social con personas ciegas desde un enfoque gestáltico

Social work with blind people from a Gestalt approach

Elisabet Camprubi Abelló¹

Resumen

Con este artículo les quiero transmitir lo que me ha aportado la formación en Terapia Gestalt en mi quehacer profesional. La atención a personas ciegas es extrapolable a otros ámbitos del trabajo social. Desde una forma de intervención social directiva y especializada en servicios para ciegos cambia a una relación dialógica con más espacio para la expresión emocional, acompañando, prestando apoyo o confrontando con la realidad además de enfatizar en los recursos y capacidades del propio usuario más que en sus dificultades. El enfoque gestáltico permite, desde un proceso de formación experiencial, ponerse en el lugar del otro, no enjuiciando, siendo consciente de los límites personales y institucionales. Proporciona una percepción global, en el aquí y el ahora, facilitando la creatividad huyendo de las respuestas mecanizadas en los servicios de atención social.

Palabras clave: Gestalt, socio-terapia, ceguera, expresión emocional, escucha fenomenológica, límites del contacto, demanda y acompañamiento social.

Para citar el artículo: CAMPRUBI ABELLÓ, Elisabet. Trabajo social con personas ciegas desde un enfoque gestáltico. *Revista de Treball Social*. Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya, abril 2017, n. 210, páginas 171-180. ISSN 0212-7210.

¹ Jubilada. Fue trabajadora social en la ONCE durante 30 años.

Abstract

With this article I want to convey what the training in Gestalt Therapy has brought me in my professional practice. The attention to blind people may be extrapolated to other areas of social work. From a directive social intervention and specialized in services for the blind, it changes to a dialogical relationship with more space for emotional expression, caring and providing support or confronting reality as well as emphasizing the resources and capabilities of the client rather than their difficulties. The gestalt approach allows an experiential formation process to put oneself in the place of the other, not judging but being conscious of the personal and institutional limits. It provides a global perception, here and now, facilitating creativity by fleeing mechanized responses in social care services.

Key words: Gestalt, socio-therapy, blindness, emotional expression, phenomenological listening, contact limits, demand and social accompaniment.

Apuntes sobre la Terapia Gestalt

Nace de mano de **Fritz Perls**, psicoanalista judío alemán que emigró a Sudáfrica huyendo de la persecución nazi. En 1942 publica su primera obra "Yo, hambre y agresividad", que no fue aceptada en los círculos académicos psicoanalíticos. Ya en Nueva York desde 1951 a 1968 desarrolla su obra en el contexto del movimiento contracultural de los años 60. La Gestalt se nutre de diferentes enfoques: psicoanálisis, terapias psico-corporales reichianas, psicodrama, existencialismo y tradiciones orientalistas (budismo, zen, tao). La Gestalt toma de la Teoría de la Percepción el concepto *figura/fondo* mediante el cual cuando una persona se centra en algo esto se hace figura y todo lo demás pasa a ser el fondo en segundo plano. En el ciclo de satisfacción de necesidades introduce el principio de *homeostasis o autorregulación orgánica* mediante el cual un individuo integrado es capaz de detectar y satisfacer sus necesidades. Cuando un individuo lleva mucho tiempo sin hacerlo el organismo enferma. El *darse cuenta* es el proceso por el que vivimos la experiencia en el *aquí y el ahora* con toda la globalidad emocional y corporal. A la Gestalt se la ha llamado la *terapia del contacto*, como toma de conciencia de las conductas repetitivas, caducas, miedos e inhibiciones, las llamadas resistencias. Estar en verdadera conexión con uno mismo y con los demás es lo que origina cambios creativos en nuestras relaciones. De los conceptos filosóficos de Friedlander y de las influencias orientalistas, Perls apunta la importancia de las *polaridades* no teniendo que escoger necesariamente

entre una u otra sino, desde el punto cero, combinarlas según el contexto. Perls nos habla de la importancia del *sopORTE*, como sostén o respaldo frente a las necesidades. Sin embargo, cada cual es *responsable* de sus propias elecciones o evitaciones y sus consecuencias. La Gestalt integra un conjunto de métodos y técnicas como el despertar sensorial, el trabajo con la energía, la respiración, el cuerpo, la voz, la expresión de la emoción, el trabajo con sueños y la expresión artística. La finalidad es la toma de conciencia global de nuestra forma de funcionar, la integración de la experiencia presente, de nuestras evitaciones y resistencias. Más allá del uso terapéutico individual y grupal se aplica con éxito en ámbitos como la empresa, la educación y los servicios sociales, lo que se ha venido a denominar *socio-terapia gestalt*.

Trabajo social, paralelismos y aportaciones de la Terapia Gestalt

En el trabajo social encontramos una serie de principios que tienen cierto paralelismo con los de la Gestalt: el respeto a la individualidad y singularidad de la persona, la importancia del medio entorno social en la realidad del individuo/grupo y comunidad, el reconocimiento de las necesidades sociales y formas de satisfacerlas, la potenciación de los recursos para la resolución de problemas, la promoción de la autonomía personal y la auto-responsabilidad en el proceso personal y social. En la Gestalt se hace énfasis en la singularidad de cada ser humano en la búsqueda constante del equilibrio entre las necesidades que surgen en interacción con el medio ambiente social.

La Gestalt originaria creía en la posibilidad de cada ser humano, o grupos de seres humanos, de encontrar sus propios recursos para restaurar su equilibrio homeostático. Esto ha sido discutido y matizado por los gestaltistas más actuales. En el campo social se desarrollan sistemas de ayuda, de atención cuando personas o colectivos, especialmente vulnerables, no están logrando por sí mismos este equilibrio y de alguna forma la sociedad establece sistemas de ayuda.

La mayoría de personas acuden a servicios sociales porque tienen una carencia de orden económico, social, psicológico, de salud... Frecuentemente, las demandas sociales sobrepasan las posibilidades de resolución a la luz de los recursos disponibles, ya que el dinamismo de la sociedad y **el surgimiento de nuevas necesidades no va en paralelo a las respuestas organizadas en la sociedad con los servicios existentes. De ahí la importancia de los trabajadores sociales como punto de observancia constante de la aparición y evolución de las necesidades sociales y de la promoción de los recursos necesarios.**

La Gestalt, más que una terapia, es una forma de ver y vivir las relaciones de forma abierta y creativa. Trabaja directamente con las emociones, los límites del contacto, los mecanismos de evitación (resistencias), la transferencia/contratransferencia.

La Gestalt, más que una terapia, es una forma de ver y vivir las relaciones de forma abierta y creativa. Trabaja directamente con las emociones, los límites del contacto, los mecanismos de evitación (resistencias), la transferencia/contratransferencia. Todo ello redundando en una mayor consciencia en las relaciones que, como profesional, se establece con el usuario, la familia, los grupos, los compañeros y el contexto institucional y social en el que se trabaja. Javier Barés Marticorena (Director de Gestalt Mediterráneo y trabajador social) cita a GINGER 1993: *“La actitud abierta y experiencial son, junto con la responsabilidad de las propias acciones y sentimientos, los “preceptos filosóficos” que la Gestalt aporta al trabajo social y a la educación social. Por tanto no se trata de cambiar de trabajo y convertirse en psicoterapeuta, sino de adquirir una competencia suplementaria para ejercer mejor la profesión de origen”*

El interés de los trabajadores sociales y otros profesionales del campo asistencial, por la Gestalt y otras corrientes de crecimiento personal (coaching, PNL, terapia breve estratégica, constelaciones familiares, etc) va en aumento. En EEUU y Canadá está plenamente extendida. En los países latinoamericanos destaca Liliana CALVO, autora del libro, *Trabajo social y Enfoque Gestáltico*. Esta profesional realiza talleres de autoestima para trabajadores sociales, de tipo experiencial y supervisión de casos desde el enfoque gestáltico. Denomina a su trabajo como **socioterapia**, término ya acuñado por Ginger, por el que la Gestalt no sólo se aplica a la psicoterapia con “enfermos” sino en empresas, instituciones, servicios sanitarios, sociales y educativos.

Trabajo social con personas ciegas o con discapacidad visual

El trabajo social con enfoque gestáltico es aplicable a cualquier área, servicio y/o especialidad. En mi caso la experiencia parte de mi trabajo como profesional de la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE), Corporación de derecho público que tiene delegadas funciones específicas de atención a las personas ciegas o deficientes visuales graves por parte del Estado. Los trabajadores sociales, según la definición institucional, son los *“profesionales que atienden a la persona ciega, a su familia y a otros elementos significativos de su medio social, valoran sus necesidades específicas que surgen como consecuencia de su pérdida visual, informan, asesoran, proponen y gestionan recursos con el fin de promover su autonomía personal, integración y bienestar social”*. Somos los profesionales con los que contactan al ingresar en la Institución, recibiendo la demanda del usuario y/o familia. Los servicios específicos son prestados por psicólogos, técnicos de rehabilitación, tiflotecnólogos y maestros.

Las causas de ceguera o deficiencia visual grave son muy variadas, las más frecuentes en España son la degeneración macular en personas mayores de 65 años, miopía magna, retinopatía diabética, retinosis pigmentaria, secuelas de accidentes o enfermedades. La mayoría de personas que forman parte de la Institución conserva restos visuales útiles, siendo los ciegos totales y los ciegos congénitos la minoría. Algunos pierden agudeza visual, lo que les impide la lectura y tareas de detalle, otros ven con nitidez algunos detalles pero pueden chocar con obstáculos que encuentran fuera de su campo de visión. Otros padecen fotofobia o no tienen visión nocturna. Algunas enfermedades son degenerativas y suponen la pérdida visual total en más o menos tiempo. A veces concurren otras enfermedades o discapacidades que interfieren y dificultan el acceso a determinados servicios, personas que padecen sordera severa o profunda, discapacidad física, intelectual y enfermedades graves físicas o mentales.

Los trabajadores sociales solemos atender los casos en los que hay mayores necesidades sociales, familiares, sociolaborales, económicas y de dependencia por problemas de salud.

Al final del proceso de atención pueden aparecer nuevas necesidades volviendo al contacto con el trabajador social. **El perfil polivalente, globalizador y accesible hace que seamos de los profesionales más permeables a las necesidades y problemática social de sus usuarios, lo que a menudo nos coloca en una situación de mayor estrés profesional.**

Trabajo social desde el enfoque y la actitud gestáltica

La terapia Gestalt explica los procesos de cambio en personas y grupos con el concepto de *autorregulación orgánica/homeostasis*, entendido como el proceso mediante el cual las personas mantienen su equilibrio en medio de condiciones que varían. En las ciencias sociales y en particular en el trabajo social le llamamos proceso de adaptación. Otro concepto que tiene paralelismos con el trabajo social es el de los límites del contacto. Fritz Perls, dice textualmente: *“ningún individuo es autosuficiente; el individuo puede existir únicamente en un campo ambiental. El individuo es, inevitablemente, en todo momento, parte de algún campo. Su comportamiento es función del campo total que lo incluye tanto a él como a su ambiente. La naturaleza de la relación entre él y su ambiente determina su conducta. Si la relación es mutuamente satisfactoria, el comportamiento del individuo es lo que llamamos normal. Si la relación es conflictual, el comportamiento es descrito como anormal”*.

En el caso concreto de la pérdida visual, entendiendo la persona como un organismo en interacción con el medio, se produce un corte, por así decirlo, de funciones, una altera-

ción grave que se regula substituyendo éstas por otras, otros sentidos más agudizados o por personas o medios que las realizan en su lugar. Algunos de estos procesos son espontáneos, otros forman parte de un proceso de rehabilitación para recuperar la autonomía personal. En ese aprendizaje es importante la motivación, la actitud, las capacidades. Una de las cosas a tratar en la primera entrevista a una persona que ha perdido la vista recientemente es cómo ha sucedido, cómo se organiza en la vida diaria, quién le ayuda y cómo. Frecuentemente acude con sus familiares, que a menudo están más afectados que la misma persona por la situación. No saben cómo tratarla, cómo guiarla por la calle, cómo describirle las cosas o las personas que no puede ver. En otras, hay una reestructuración de funciones en la vida familiar y en el núcleo de convivencia que cubren prácticamente todas las necesidades, produciendo a veces una sobrecarga en los que las asumen reduciendo a la persona ciega a un papel pasivo, receptivo, a expensas de los que le ayudan.

Muchos usuarios necesitan contar, verbalizar cómo ha sido su proceso de pérdida visual. Algunos atribuyen la pérdida a un error médico, otros se la atribuyen a sí mismos por no haberse cuidado, al destino, a su proceso de envejecimiento, algunos describen los intentos infructuosos de los médicos por curarles. Hay quien espera recuperar la visión con algún tratamiento experimental. Para muchos es duro constatar que en el momento que son aceptados por la ONCE es por su ceguera irreversible. Otros, sin embargo, respiran aliviados ya que, después del tiempo en que han ido perdiendo visión progresivamente, podrán acceder a los servicios específicos que necesitan.

El modelo tradicional de intervención del trabajo social está basado en un modelo lineal y similar al médico: escucha de síntomas/problemas, diagnóstico social y tratamiento social. El modelo gestáltico hace énfasis en la escucha fenomenológica, la mirada al campo global, toma de conciencia interna que lleva a una asimilación/hipótesis de trabajo y una devolución.

Intervención en trabajo social desde el enfoque gestáltico

El modelo tradicional de intervención del trabajo social está basado en un modelo lineal y similar al médico: escucha de síntomas/problemas, diagnóstico social y tratamiento social. El modelo gestáltico hace énfasis en la escucha fenomenológica, la mirada al campo global, toma de conciencia interna que lleva a una asimilación/hipótesis de trabajo y una devolución. Antes de formarme en terapia Gestalt solía escuchar, interpretando a la vez y buscando la respuesta inmediata. Algunas respuestas eran un poco estereotipadas por el encargo institucional de informar de los servicios existentes, en un tiempo limitado. Desde el enfoque gestáltico es importante la escucha atenta de lo que les ha pasado y cómo les afecta a nivel personal y familiar. El impacto de la ceguera es notable, provoca variedad de sentimientos como rabia, tristeza, pena, impotencia, inutilidad, miedo, rechazo, negación, compasión, pero también admiración y respeto. Es importante dar un espacio tanto

a la persona ciega como a sus familiares para que puedan expresar estos sentimientos.

La **escucha gestáltica en el aquí y ahora, sin juzgar**, resulta fundamental en la posterior relación trabajador social con la persona/familia. **La Gestalt trabaja con el cuerpo, el movimiento, la expresión. Incorporar la conciencia de cómo sentimos el propio cuerpo nos indica cómo estamos delante del otro. El contacto físico, aunque breve, también nos da información de la otra persona y nos facilita el contacto.** Observo cómo son guiados por la persona que les acompaña. A veces, literalmente, tiran de su brazo, o la persona ciega se apoya en su hombro. Unas primeras orientaciones sobre la forma de colocarse la persona ciega con respecto a su guía les puede facilitar un desplazamiento más cómodo, cogiéndose el ciego del codo al guía, que camina medio paso antes que él, aunque a algunos les cuesta acostumbrarse al cambio.

La adaptación es mutua, ciertas dificultades a veces tienen que ver con la dinámica de relación que ya existía anteriormente a la pérdida visual. Algunas personas ciegas que todavía perciben luz y algún bulto se resisten a cogerse y caminan solos guiándose por la sombra del acompañante. En otros percibo que es el acompañante quien no ofrece su brazo al ciego. Algunos vienen solos, corriendo ciertos riesgos, ya que sus restos visuales apenas les permiten distinguir lo que tienen por delante. Y por último, ciertas personas que tienen muy reducida su visión siguen funcionando como personas videntes, negándose a aceptar cualquier orientación, técnica o recurso que les pueda identificar como ciegos.

Reconociendo necesidades/formulando demandas

El concepto gestáltico de *figura/fondo* tendría su paralelismo en el trabajo social como demanda y circunstancias sociales ambientales. **La demanda social lleva implícita una necesidad que por sí sola la persona no puede satisfacer, se interrumpe el ciclo de satisfacción de necesidades y el ciclo de contacto con el medio.** Las informaciones previas sobre el servicio, cómo nos llega la persona con sus emociones, actitudes, creencias y habilidades personales condicionan la formulación de la demanda. Hay creencias sobre la ceguera o sobre la Institución, introyectos como: “los ciegos dan pena” o proyecciones sobre la institución cómo “Uds. me lo van a resolver todo” no van a ser de ayuda. Es fundamental el trabajo con la persona/familia sobre la demanda. Habitualmente la ceguera se presenta como figura principal en el proceso de acogida. El impacto que supone la pérdida visual en el funcionamiento de la vida cotidiana es notable y puede abarcar diferentes actividades y funciones de la vida diaria, desplazamiento, autocuidado, acceso a la información y sus consecuencias a nivel

laboral, familiar y económico. Todo ello supone una pérdida de la autonomía personal.

Para solventar estas necesidades suelen intervenir figuras de apoyo en su núcleo de convivencia, familia extensa, amigos, servicios profesionales, voluntarios... Lo que hace la persona ciega, cómo se ha adaptado a la situación, qué nuevas aptitudes o cualidades está desarrollando, de que recursos personales y ambientales dispone,... apunta a lo que quiere conseguir para poder continuar de una forma satisfactoria su vida.

Acompañamiento social

La relación profesional/usuario desde la perspectiva gestáltica es una relación de contacto dialógica. En el momento que presenta la demanda nos propone un tipo de relación.

La relación profesional/usuario desde la perspectiva gestáltica es una relación de contacto dialógica. En el momento que presenta la demanda nos propone un tipo de relación. Puede presentar una actitud pasiva, exigente, quejosa, de víctima, colaboradora, desorientada, confusa con respecto a las expectativas que tienen en relación a la institución y a sus servicios. Nosotros, a la vez, con nuestro bagaje psicológico y asuntos personales formamos parte de la demanda. Delante del usuario nos sentimos valorados, invadidos, cuestionados, salvadores, guías, técnicos expertos, compasivos. Desde la Gestalt la demanda engloba todo lo que forma parte de la misma (Quién, cómo, qué, cuando, y para qué). Tengo muy presente lo que me transfiere el usuario, cómo me siento y de qué manera ayuda o pone trabas a la relación. Me doy cuenta de cómo se siente mi cuerpo y cómo estoy respondiendo a cada momento (contra-transferencia). Se trata no de intervenir sino acompañar desde una escucha activa, abierta a la participación, situándonos nosotros mismos como instrumento al servicio del proceso de la persona. La formación en Gestalt permite darse cuenta de las pautas de comunicación que pueden obstaculizar las relaciones y promueve una **comunicación clara, transparente**, adaptable a la persona con más **espacios para su expresión emocional dando confianza a sus recursos internos y ambientales**. Trabajo con las actitudes, así a la persona demasiado pasiva le señalo en lo que está haciendo progresos, a la exigente le señalo los límites que impone la realidad, a la que se presenta como víctima la pongo en contacto con otras personas en su misma situación.

Cuando no hay recursos o cuando ningún recurso es suficiente

Esta es una de las situaciones en las que los trabajadores sociales nos enfrentamos a sentimientos difíciles. Es muy frustrante atender a una persona en una situación complicada, de extrema vulnerabilidad psicológica, de salud o social que no

se puede integrar en ningún recurso existente. Suelen ser personas que permanecen en su domicilio a cargo de la familia que se ve superada por las necesidades y alta dependencia, por los constantes cuidados que requieren. En algunos casos están presentes limitadas expectativas de vida y en deterioro progresivo. Todo ello me conmueve y me siento impotente. En estos casos siento como único recurso poder acompañar, escuchar la queja, el dolor, la reivindicación si es que la persona y/o la familia lo permite. Son aquellos casos que “me llevo a casa” y que requieren ser objeto de una inter-visión entre compañeros o una supervisión con otro profesional.

También atendemos a usuarios que no encuentran que la atención que reciben sea la adecuada y los recursos que ofrecemos tampoco. A veces existen unas expectativas irreales sobre lo que creen deberían recibir y en otras es cierto que la demanda va por delante de la creación del recurso adecuado.

Una nueva mirada en el trabajo social

La Gestalt aplicada al trabajo social favorece: una escucha activa, una posición de acompañamiento no directiva, soporte o confrontación dependiendo de la necesidad de cada caso, menor interpretación y diagnóstico de las dificultades y mayor re-significación en recursos y potencialidades, respeto a la individualidad y características de cada uno, enfoque global de la persona y su campo ambiental, mayor participación del usuario en su proceso, espacios de expresión emocional y transparencia en la comunicación... El enfoque gestáltico en el trabajo con personas ciegas, extrapolable a otros servicios y ámbitos de los servicios sociales, proporciona mayor consciencia de la transferencia y contratransferencia, darse cuenta de los propios límites y del contexto institucional, **disminuye el estrés laboral, potencia los recursos personales y una mayor creatividad.** En los grupos de trabajadores sociales aparecen temas que no se resuelven y casos que no sabemos cómo abordar. La necesidad constante de formación y supervisión tiene en la Gestalt un recurso que no sólo conlleva soluciones a los problemas de la práctica profesional sino también a un **crecimiento personal aplicable a todos los ámbitos de la comunicación y relación humanas.**

Bibliografía

- ARAGONES, Teresa, *Apuntes sobre el oficio de supervisora* en Revista de Trabajo social n° 189 (2010) Edita Colegio Oficial de Diplomados en Trabajo social de Cataluña. ISSN: 0212-7210
- BARES MARTICORENA, Javier, Aportaciones de la Terapia Gestalt al Trabajo social, artículo electrónico. Noviembre 2015. <http://gestalt-mediterraneo.net>
- CALVO, Liliana. *Trabajo social y enfoque gestáltico* (2003). Argentina. Espacio Editorial. ISBN: 9789508021557
- CALVO, Liliana, *Familia, resiliencia y red social*, (2009). Argentina. Espacio Editorial. ISBN 13: 9789508023131.
- CAMPRUBI, Elisabet, *Servicios específicos para ciegos y deficientes visuales de la ONCE en Cataluña. Los trabajadores sociales en la ONCE*. En Revista de trabajo social n° 139 (1995). Edita Colegio Oficial de Diplomados en Trabajo Social de Cataluña. ISS: 0212-7210
- CAMPRUBI, Elisabet, *Dimensión social y discapacidad visual* en Revista de Trabajo Social n° 163 (2001). Edita Colegio Oficial de Diplomados en Trabajo Social de Cataluña. ISSN: 0212-7210
- GINGER, Serge, *Gestalt el arte del contacto* (2005). Barcelona. RBA Integral. ISBN 13: 9789707770607
- HULL, Joh., *Ver en la oscuridad* (1994). Barcelona. Galaxia Gutenberg. Círculo de lectores. ISBN 13: 9788422649984
- NARANJO, Claudio *La vieja y la novísima Gestalt* (2006). Santiago de Chile. Cuatro Vientos. ISBN-13: 978-8489333321
- PERLS, Fritz. *Testimonios de terapia* (1976). Santiago de Chile. Editorial Cuatro Vientos. ISBN: 9788489333123
- PETTI, Marie. *La Terapia Gestalt* (1986). Barcelona Kairòs. ISBN 9788472457102
- POLSTER, Erving y Miriam. *Terapia gestáltica* (2008). Buenos Aires. Amorrortu. ISBN: 9789505181339

A decorative graphic consisting of several overlapping rectangular blocks. On the left, there are two light green blocks stacked vertically. To their right, a darker green block extends horizontally across the page. Below this green block, a grey block extends vertically downwards, partially overlapping the green block's bottom edge.

Miscelánea

Despedidas



Despedidas (2008)¹

Yojiro Takita

Farewell

*... No sabiendo los oficios los haremos con respeto.
Para enterrar a los muertos
como debemos
cualquiera sirve, cualquiera... menos un sepulturero...*

LEÓN FELIPE

Versos y oraciones del caminante (1920)

No hay (una) manera de pensar en la muerte. Cómo podemos pensar la inexistencia, la nada, el no existir, dejar de vivir. La imposibilidad última de representarnos la muerte hace que tengamos infinitas representaciones de ella. Nos aproximamos a ese pensamiento con imágenes, metáforas o analogías. La literatura lleva y llevará siglos poniendo lenguaje a lo indecible de la muerte. Desde que hablamos sabemos que morimos. La cultura se constituye desde ese saber y para trascenderlo.

Para citar el artículo: *Despedidas*. *Revista de Treball Social*. Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya, abril 2017, n. 210, páginas 183-186. ISSN 0212-7210.

¹ Oscar 2008 como mejor película de habla no inglesa. Premios de la Academia Japonesa de 2009 en diez categorías, incluyendo mejor película, mejor guion, mejor director y mejor actor. Mejor película en el Festival de Montreal de 2008.

No hay cultura sin cultura de la muerte. El culto a los muertos, con sus rituales, ceremonias, mitos y ritos tratan de dar significación y sentido a algo que continuamente escapa a nuestra comprensión, incluso las modernas técnicas de elaboración del duelo no dejan de ser un esfuerzo por domesticar lo indomable. Por eso la muerte siempre deja secuelas. Las pinturas y esculturas que llenan los museos y los cementerios, buscan darnos una imagen que abarque eso que es inabarcable. Desde el ingenuo capitel románico al hiperrealista sepulcro barroco todos intentan dar cuenta de ese ser y, ya, no ser. Incluso las iglesias cristianas que se sustentan en la creencia de la existencia de un más allá, llenan sus lugares de culto con sarcófagos de santos, obispos, reyes o caballeros revestidos con toda su gloria terrenal pero sumidos en el *sueño de la muerte*. El sueño como metáfora de estar, pero no estar. Estar en otro mundo, en el otro mundo.

Hay un momento crítico, de traspaso, cuando la persona que hemos conocido viva deja de estarlo. Está *de cuerpo presente*, decimos. Ese cuerpo en el que aún podemos pensar con su voz y su mirada propias. El que hasta hace poco intercambiaba con nosotros pensamientos, palabras o caricias que eran vida, es ahora un cuerpo inerte al que comenzamos a percibir como cosa. Ahí comienza la despedida. Ese objeto del que nos despedimos aún no es recuerdo, aún conserva los sentimientos de los que han convivido con él. Su presencia invoca *todos* los sentimientos de los que se quedan: amor, respeto, pero también odio, envidia, culpa.

De ese momento de presencia y de ausencia habla *Despedidas* la película de Yojiro Takita. Se abre la película con un concierto. La orquesta interpreta el Himno de la Alegría de la 9ª Sinfonía de Beethoven ante una sala casi vacía. El gerente disuelve la orquesta, los músicos son despedidos. El violoncelista, el personaje de la historia, pierde su trabajo al que ha dedicado su joven vida; vende el instrumento para poder mantenerse; tiene que buscarse una nueva ocupación; de la antigua le queda el pequeño violoncelo infantil con el que inició su aprendizaje. Se nos habla de una pérdida común a muchos jóvenes en la actualidad, la del oficio o profesión al que han dedicado buena parte de su formación y de su proyecto vital. De un duelo que se engarza con los de otras pérdidas: la muerte de la madre, el abandono del padre y el envejecimiento e ingreso en una residencia de la mujer que le cuidó en su infancia. Sin demasiadas salidas, acepta un trabajo no solo atípico sino despreciable en su país, Japón: preparador de cadáveres. El pequeño negocio que le contrata se encarga de las tareas a realizar en el cuerpo de los difuntos, lavarlos, vestirlos, maquillarlos. Todo ello en presencia de los familiares, como parte de la ceremonia fúnebre. Nuestro músico va siendo formado por su jefe, un silencioso y austero personaje –alguien al que la dureza del oficio no le ha endurecido como al enterrador del

poema de León Felipe- pero paciente y comprensivo con las torpezas y dudas del joven. Es precisamente su inexperiencia la que le permite acercarse a su tarea con respeto y cuidado, como si la delicadeza con la que tañía el violonchelo la trasladara a la preparación de los cadáveres. Esto aleja su trabajo del rito y de la ceremonia. No es un rito porque no responde propiamente a ninguna creencia en concreto. "Atendemos a budistas, sintoístas, cristianos" dice en la película el dueño del negocio. La actitud personal del profesional en interacción con la familia presente hace que el gesto repetido se escape a la ceremonia para hacerse una pieza única, artesanal. Los miembros de la familia intervienen indicando el vestido preferido, los objetos amados que hubiera deseado que le acompañaran, el color de labios que destacaba su belleza. Entre todos crean ese momento y ese lugar, de transición entre la presencia y la ausencia, para decirle al muerto sus últimas palabras, pedirle perdón por sus faltas, hacer presente su pasado en común.

Necesitamos generalizar y atribuir a la cultura contemporánea nuestra relación con la muerte. También nos gusta pensar que en otros tiempos y culturas las cosas fueron o son diferentes. En parte es cierto. La modernidad tiende a ocultar la muerte. Tendemos a vivir como si nuestra vida no tuviera un final. La posesión de riqueza, la impostación de la juventud, el trabajo compulsivo sirven para crear la conciencia engañosa de eternidad. Indago y me informo que en el Japón estas cosas no son muy diferentes de nuestro mundo más conocido. El proceso que aparece en la película no es generalizado en ese país. Coexisten diferentes modos, rituales e incluso entierros tal como se realizan actualmente en nuestro entorno cultural (gestión de las funerarias, tanatorios, etc.). Hay un momento en la película en el que los trabajadores de una funeraria sin demasiados miramientos levantan un cadáver para depositarlo en el ataúd, y nuestro protagonista detiene la acción para hacerlo como él cree que se debe hacer. Es seguro que un mundo más apegado a las tradiciones había creado un conjunto rico de costumbres con los que elaborar la transición de la vida a la muerte. Los velatorios en el domicilio familiar, las plañideras, la procesión, el rito eclesial, las oraciones, los cánticos, los banquetes fúnebres, el enterramiento, cumplían esa función de dar visibilidad, gestos y palabras al silencio sordo de la muerte. Pero tampoco esta claro que estas costumbres no acabaran en ceremonias repetitivas burocratizadas y vacías de contenido. ¿A cuántos funerales más o menos tradicionales asistimos en los que ya sabemos las palabras que dirá el oficiante, los versículos que citará y el escaso consuelo que ofrecerá a los familiares?

Lo mortífero está en la repetición, en la rutina, en el acto protocolario, en el oficio vacío. La paradoja es cómo hacer viva la muerte; si el hecho de morir puede contener la vida. La vida del que la vivió con nosotros y la que nos queda sin su presen-

cia. Y si ese momento de traspaso puede ser un acto creativo y de verdad. Este es el valor del film. Por ello es una pena que una obra tan rica en hallazgos, tan cuidada en el gesto, se pierda en algunos momentos en escenas que rondan lo *kitsch*, como las del protagonista tocando el chelo con fondo de volcanes nevados. Son innecesarias, no añaden nada a la historia que se cuenta. Quedémonos con lo que nos vale. La idea de que la muerte puede contener la vida como la vida contiene la muerte, y que tal vez lo que se opone a muerte no es simplemente estar vivos sino la creatividad con la que vivamos.

Antonio Soler Aguado²

² Psicólogo clínico, psicoanalista.

The page features a decorative design with a light green square in the top left, a darker green horizontal bar across the middle, and a grey vertical bar on the right side. The title 'Estante de libros' is centered in the green bar.

Estante de libros

Et regalo la mirada

*Prácticas del Trabajo Social
Clínico*

*Métodos del trabajo social:
individuos, grupos y
comunidades*



- SANS MOYÀ, Maria Carme. *Et regalo la mirada. Un itinerari espiritual de l'absència a la Presència*. Ed. Saragossa, 2015. ISBN: 9788494387760.

Para citar el artículo: SANS MOYÀ, Maria Carme. *Et regalo la mirada. Un itinerari espiritual de l'absència a la Presència*. *Revista de Treball Social*. Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya, abril 2017, n. 210, páginas 189-191. ISSN 0212-7210.

Et regalo la mirada. Un itinerari espiritual de l'absència a la Presència

I offer you the look.

A spiritual itinerary from absence to Presence

El presente libro es el testimonio de una mujer valiente. Valiente y perseverante. Carme Sans nos presenta su proceso de crisis, un proceso muy doloroso, que tiene el punto de partida en la enfermedad y muerte de su hija, María. Nos pone en nuestras manos su proceso vital donde se desnuda mostrándonos sus emociones, sus sentimientos, sus miedos y sus dudas, su dolor. Ella sigue la meta que se había propuesto, la promesa hecha a su hija antes de morir: ser como ella. Este hito la inicia en un camino de investigación donde va entrando en contacto con recursos psicológicos, energéticos y espirituales que la llevarán a tomar un estado de conciencia, un cambio de mirada y el inicio de una vida más plena. Esta es la mirada que la autora nos regala.

El libro está compartimentado en tres partes: En la primera parte nos narra el trauma emocional que supone la aparición de la enfermedad, el proceso de hospitalización, el paso por la AVI¹, hasta la muerte de su hija. Un proceso muy doloroso, donde la fortaleza de María está muy presente. Se pone de relieve la falta de una práctica hospitalaria que incorpore un sistema de sanación holística, donde se tenga en cuenta el cuerpo, las emociones, la mente y el espíritu.

A la muerte de su hija, la autora tiene la necesidad de encontrar sentido a lo que había sucedido: ¿Cómo se puede aceptar la muerte de una hija? En la

¹ Área de Vigilancia Intensiva.

segunda parte nos narra su proceso de duelo, presa de un inmenso dolor y de una fractura interior muy profunda. Va siguiendo las etapas arquetípicas en el proceso de duelo según Elisabeth Kubler Ross y hace un trabajo interior de aceptación de los acontecimientos y de ella misma, de cómo enfrentar el sufrimiento y afrontar el dolor. Pero no le basta y siente la necesidad de buscar un sentido más total de la existencia. La religión cristiana y todo lo que había aprendido no era suficiente y siente la necesidad de ir más allá, necesidad de buscar otros recursos, y comienza la búsqueda de un itinerario espiritual.

Y es en la tercera parte que nos describe de manera cronológica y muy detalladamente su recorrido espiritual, mediante la metáfora de lo que ella llama la casa azul donde se imagina que habita. Una casa con diferentes umbrales de consciencia. Cada piso representa un nivel de consciencia y cada cambio ascendente de piso significa alcanzar una dimensión de consciencia superior. Nos narra los recursos que se ha ido encontrando en cada piso, cuáles han sido sus dificultades y cómo las ha superado.

Así, comienza el recorrido en el sótano, con los recursos que tenía, que en su caso eran el acompañamiento de familiares y amigos, así como la creencia en los ángeles que, dado su educación católica, para ella resulta sanadora. Siente que su hija le hace de guía y quiere ir más allá. Sube a la primera planta donde encuentra recursos que le ayudan a la toma de consciencia y aumenta su bienestar emocional. Para ella han sido la música, la lectura, la escritura, caminar, elaborar mandalas. Cuando se encuentra bien en esta planta siente que la hija ya ha subido al piso superior y será en esta segunda planta donde encontrará los recursos, entonces desconocidos para ella, recursos energéticos del rey-ki, del yoga y de la meditación entre otros, que la llevarán a la dimensión de la última planta de la casa azul, el balcón, con el despertar de la consciencia que también llama la etapa transpersonal. Una vez incorporados los recursos energéticos y espirituales entrará en un nuevo paradigma: una reconstrucción personal, vivir en los niveles más altos de consciencia.

El libro finaliza con un anexo de referencias documentadas, que agrupa en dos ámbitos: bibliografía y webgrafía. Respecto a la bibliografía, se trata de las lecturas que la autora ha ido incorporando a largo de su recorrido espiritual. La presentación de la misma nos habla de la meticulosidad con la que la autora trabaja. Las obras se presentan siguiendo los apartados del libro y dentro de cada apartado por orden alfabético. Las obras van acompañadas de un pequeño resumen que nos orienta de su contenido, convirtiéndose en un interesante material de acompañamiento para las personas que quieran aproximarse al camino del autoconocimiento y la búsqueda del mundo espiritual.

Este libro, que se ha ido gestando a largo de doce años, el tiempo que la autora ha necesitado para asumir su duelo, nos facilita herramientas y nos muestra el difícil y tortuoso camino hacia un autoconocimiento. La autora sufrió un trauma, un acontecimiento en su vida que lo cambió todo y fue el punto de partida del trabajo que aquí nos ofrece.

En un momento en que en nuestra sociedad cuenta más lo que tenemos y lo que hacemos, que lo que somos, este libro nos muestra una apertura para iniciar nuestro proceso, cada uno ira encontrando los recursos según su recorrido y el objetivo que se proponga hacia una vida más plena, en un camino llena de incertidumbres.

Ya lo dijo Carl Jung “No es posible despertar a la consciencia sin dolor. Las personas son capaces de hacer cualquier cosa por absurda que parezca para evitar enfrentarse a su propia alma. Nadie se ilumina fantaseando figuras de luz sino haciendo consciente su oscuridad.”

Pepita Vergara Beltran

Trabajadora social y miembro del equipo de la RTS



- ITUARTE/TELLAECHE, Amaya (Coord.). *Prácticas del Trabajo Social Clínico*. Editorial: Nau Llibres. ISBN: 13:978-84-16926-13-8.

Para citar el artículo: ITUARTE TELLAECHE, Amaya (Coord.). *Prácticas del Trabajo Social Clínico*. *Revista de Treball Social*. Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya, abril 2017, n. 210, páginas 192-194. ISSN 0212-7210.

Prácticas del Trabajo Social Clínico

Clinical Social Work Practices

Aún necesitamos cierta distancia temporal para poder valorar cuáles han sido los efectos de estos años de crisis en relación al ejercicio y al desarrollo del trabajo social en nuestro territorio. Pero parece que se puede afirmar que la disminución de medios económicos destinados al bienestar social, así como el cuestionamiento de determinadas formas de intervenir centradas en la gestión de recursos, han facilitado la emergencia y aceptación de dos ideas.

La primera es que hay que potenciar planteamientos colectivos y transformadores. Desde este posicionamiento, se sugiere que hay que potenciar y hacer crecer el trabajo social de grupos y el trabajo social comunitario recordando que se trata de modalidades de acción que, si bien disfrutaron de buenos niveles de implantación en otros momentos, durante las últimas décadas han perdido relevancia siendo dominantes las estrategias de acción individual.

La segunda es que hay que recordar que el recurso somos nosotros. Este enunciado se ha convertido en una afirmación repetida hasta la saciedad en todo tipo de foros. Persigue poner en valor la relación y el vínculo como los elementos centrales del trabajo social y evidenciar la preponderancia de un modelo de práctica excesivamente burocratizado. El libro que se presenta guarda una estrecha relación con esta idea. Si la intervención se basa en las relaciones que establecemos con las personas a las que acompañamos, es necesario profundizar en teorías y métodos que nos permitan realizar un trabajo social individual y familiar de calidad.

Prácticas del trabajo social clínico es una compilación de textos escritos por especialistas de gran valía en el ejercicio y en el desarrollo teórico de la disciplina. A través de sus 251 páginas se presentan 11 capítulos que abordan un gran conjunto de aspectos de interés, articulados alrededor del tema que confiere unidad al conjunto: El Trabajo Social Clínico (TSC).

Habitualmente, este tipo de libro se lee de forma desordenada. Lo que hacemos es recorrer su índice identificando aquellos capítulos que nos interesan y, en la medida en que las oportunidades y el tiempo lo permiten, realizamos una primera lectura, a menudo incompleta. Pero una persona que leyera el libro de principio a fin iniciaría su recorrido con la definición que Ituarte hace de lo que es el TSC y la descripción de sus elementos más relevantes. **El TSC es un proceso relacional psicoterapéutico que intenta ayudar a un cliente a hacer frente a sus conflictos psicosociales, superar su malestar psicosocial y conseguir unas relaciones personales más satisfactorias.**

Los primeros capítulos desarrollan cuestiones y aspectos que se pueden considerar como generales configurando el marco conceptual del libro. Así, Cándido Palacin se adentra en terreno de los modelos teóricos y, al final del capítulo, realiza una propuesta integradora de los modelos descritos que el mismo autor considera como inconclusa. Se trata de un buen mapa general que ayuda a ubicar algunas de las aportaciones que serán desarrolladas posteriormente y, además, realiza una muy interesante reflexión en torno a la relación entre el pensamiento de Richmond y el modelo psicodinámico.

Continuando con este primer bloque, la compañera mallorquina Josefa Cardona rescata muchas de las ideas apuntadas en su tesis doctoral y desarrolladas en publicaciones posteriores. Cardona, a través de un texto muy rico y muy bien escrito, hace que la mirada del lector se centre en los contextos de intervención, que tal como nos recuerda no hacen referencia a los entornos en los que se desarrolla la acción, sino el marco co-construido por los y las profesionales y por las mismas personas beneficiarias.

El capítulo escrito por Jonathan Regalado nos habla del diagnóstico. Es un texto equilibrado porque además de tratar algunos fundamentos conceptuales de lo que es el diagnóstico en TS, también facilita un modelo aplicado descrito de forma minuciosa y muy práctica.

A continuación, el libro incluye algunos capítulos en los que se describen propuestas teóricas concretas así como experiencias en territorios o con problemas particulares. El capítulo 5, escrito por María José Lozano, nos habla de la dimensión transpersonal a partir de la sugerente imagen de un iceberg que nos recuerda que nuestra intervención no puede limitarse a atender los aspectos más visibles. La autora, en un texto muy comprensible, aproxima a diferentes aportaciones conceptuales y las aplica a un caso práctico.

Carmen Rovira, en el capítulo 6, explica la intervención que se puede realizar en el marco de la Terapia Racional

Emotiva Comportamental. Una vez explicados sus fundamentos de forma sintética y muy clara, lo ejemplifica a través de un caso práctico y muestra evidencias empíricas de su utilidad y de sus beneficios terapéuticos.

La intervención desde el Trabajo Social en situaciones de dependencia es el tema del siguiente capítulo, escrito por Inmaculada Asensio. La autora nos recuerda la dimensión terapéutica del TS que se realiza haciendo hincapié en las diversas posiciones que enmarcan la práctica. Desde el punto de vista de quien escribe este comentario, el gran valor de este capítulo es mirar hacia el tema de la dependencia sin caer en la descripción de procedimientos y hacer hincapié en los contenidos terapéuticos de la intervención.

Juan Manuel Herrera describe una experiencia de Trabajo Social terapéutico llevada a cabo en el municipio de Candelaria en Tenerife en el contexto de los servicios sociales municipales. A continuación, Dolores de Pedro, a partir de la teoría de sistemas y de la teoría ecológica del desarrollo humano introduce algunos conceptos centrales de estas teorías y también hace uso de un caso que ejemplifica el uso de estos planteamientos. Eva María Garcés, también desde una perspectiva sistémica, describe una experiencia de Trabajo Social con adolescentes y con sus familias con un texto que también incorpora elementos conceptuales describiendo su aplicación en el terreno de la práctica.

Finalmente, la magnífica contribución de la compañera Josefa Fombuena ofrece una caracterización de las sociedades contemporáneas centrándose en aspectos como la soledad, la fragmentación de nuestras experiencias de vida y, naturalmente, la forma como se puede intervenir desde nuestra profesión. Resulta especialmente interesante la aproximación respecto a las aportaciones del húngaro Ivan Boszormenyi-Nagy. Es un capítulo que cierra de forma magistral este libro.

Cabe destacar algunos aspectos del libro que son especialmente interesantes tanto para la profesión como para la docencia e investigación. Hay que reconocer que todas las personas que participan como autoras y autores del libro son trabajadores sociales. La gran mayoría, además, tiene formación complementaria en disciplinas afines como la psicología, la comunicación, la mediación, la práctica clínica desde gran variedad de enfoques y también en disciplinas sociales como la sociología o las ciencias políticas.

Además, es importante tener presente la gran diversidad de teorías, modelos y técnicas descritas y enriquecidas a partir de su aplicación en casos prácticos o en relación a problemáticas concretas. Estamos ante una especie de gran caja de herramientas a la que podemos recurrir si necesitamos elementos que fundamenten la práctica del Trabajo Social individual y familiar.

Josep Maria Mesquida

Trabajador social y miembro del equipo de la RTS



- FOMBUENA VALERO, Josefa, MONTAGUD MAYOR, Xavier i SENENT I DOMINGO, Ferran. Métodos de trabajo social: individuos, grupos y comunidades. Tirant Humanidades. 2015. ISBN: 978-84-16349-93-7.

Para citar el artículo: FOMBUENA VALERO, Josefa, MONTAGUD MAYOR, Xavier i SENENT I DOMINGO, Ferran. Métodos de trabajo social: individuos, grupos y comunidades. *Revista de Treball Social*. Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya, abril 2017, n. 210, páginas 195-198. ISSN 0212-7210.

Métodos del trabajo social: individuos, grupos y comunidades

Methods of social work: individuals, groups and communities

Este libro, de entrada un manual de Trabajo Social, fue publicado en 2015. Una de sus autoras, Josefa Fombuena, lo mencionó en un curso que impartía y al que yo asistí. Pero no ha sido hasta ahora que he sentido la necesidad de leerlo. No puedo dejar de preguntarme por qué ahora? Posiblemente la respuesta me la da la propia autora en palabras que el prólogo, de la Jose Fernández, recupera: porque *“la identidad del trabajo social se mueve entre la pureza de lo que es y el mestizaje que quiere abandonar lo que ya no es útil”*.

Me explico, el mestizaje enriquece el trabajo social, es cierto, y mejora nuestra intervención. Podríamos decir que conforma nuestro oficio. Realmente, nos sentimos cómodos con la mezcla (con lo “multi”, “pluri” e “inter”) pero también nos coloca en una situación compleja en la que no es difícil perder el norte, perder las referencias identitarias. Muchos años de ejercicio, muchas horas de trabajo en equipo, mucha especialización en nuestra mirada condicionada por el ámbito en el que trabajamos... A veces es necesario parar, situarnos y recuperar el rumbo. Y eso es lo que yo he buscado, y he encontrado, en este libro.

Qué fácil es obviar las etapas (contrastadas por tanta experiencia) en un proceso de intervención, obviar incluso el análisis de la primera demanda y proponer (o imponer?) una respuesta rápida. El problema de la respuesta rápida no es, afortunadamen-

te, que podamos cometer grandes errores ya que (como cita este libro siguiendo a Parra, Iannitelli y López Rodríguez) hay un trabajo social fundamentado en los resultados de la investigación y otro que avanza, manteniendo criterios de rigor, confiando en la experiencia y la intuición que los trabajadores sociales han desarrollado en diferentes países a lo largo del último siglo. El problema de esta respuesta no reflexionada es que proviene de nuestro agotamiento, de nuestro propio sentimiento de maltrato, de las imposiciones institucionales, de los condicionantes políticos y económicos de cada momento, entre otros motivos. Sí, nos podemos justificar en nuestros límites (faltaría más!) pero debemos ser conscientes de que nos alejamos de la práctica del trabajo social.

Como se puede deducir, no estoy hablando de trabajadores sociales jóvenes, estoy hablando de aquellos que cargamos años de experiencia, que ya hemos desarrollado este tipo de intuición diagnóstica y que estamos en riesgo de relajar la necesaria reflexión metodológica, la disciplina de la disciplina. Y es a estos compañeros y compañeras a quien recomiendo especialmente la lectura, rápida y fácil, de este libro. Es cierto que es un buen manual con ánimo docente que puede servir de guía y orientación a profesionales noveles pero lo que encuentro especialmente interesante es hacer su lectura desde la mirada de quien “ya las ha visto de todos los colores” y tiende, inconscientemente, a hacer un trabajo social “seguro”, de “respuesta rápida” (un fast-social work?).

Está claro, sin embargo, que para sentir la necesidad de recuperar la lectura y la reflexión, antes tenemos que ser conscientes de que podemos mejorar.

El libro *“Métodos del Trabajo social: individuos, grupos y comunidades”* se organiza en prólogo y seis capítulos. El primero de ellos, escrito por Xavier Montagud, desarrolla una idea clave: la falacia de la clásica oposición entre lo individual y lo colectivo en trabajo social. El autor ilustra el tránsito del trabajo individual al colectivo como una de las señas de identidad de nuestra profesión y lo hace a partir de un caso concreto. *“La idea de que el individuo se configura en la interacción social y, por tanto, sus problemas deben resolverse en ese medio, constituye una de las ideas fundacionales de nuestra disciplina”*.

En el capítulo dos es Josefa Fombuena quien nos sitúa en la intersección de dos caminos del trabajo social, la investigación y la intervención. Nos recuerda que la práctica es el centro del trabajo social y que mejorar los problemas de la vida cotidiana de las personas en relación a su entorno es su objetivo, pero también defiende que la práctica debe estar fundamentada en los resultados de las evidencias aportadas y la investigación. Por otra parte la autora mantiene que el trabajo social, como profesión ética y política, trasciende el caso concreto y se sitúa en la búsqueda de la justicia social, los derechos humanos y la democracia.

También se recuerda la necesidad histórica de vincular el trabajo social en un método unificado, básico (estudio, diagnóstico, programación, ejecución y evaluación), y se presenta un recorrido por los diferentes paradigmas, modelos y métodos para la intervención (destacar, por clarificador, el cuadro que se incorpora a partir de las aportaciones de C. Barranco).

En el capítulo tres, también Fombuena aborda en profundidad la intervención social. Comienza desarrollando el concepto de demanda de intervención, no como un momento puntual de solicitud de ayuda por parte de la persona sino como un proceso co-construido por esta y el profesional que le atiende.

Se sitúa la intervención psicosocial en un contexto macro y micro social y, en una nueva muestra de claridad conceptual, se diferencia de otros tipos de intervención como la de redistribución de la riqueza y el asesoramiento. La autora nos habla, en función del objetivo, de tres posibilidades de intervención psicosocial: la reestructuración (dirigida a modificar dinámicas familiares o personales a largo plazo), la intervención en crisis (relevante cuando el tiempo es factor clave en la intervención) y el acompañamiento (asimilado aquí al trabajo social clínico y centrado en un modelo relacional, que fomenta la autenticidad, la autonomía y el interés significativo hacia la persona en oposición a modelos burocráticos).

El capítulo continúa reflexionando sobre la relación entre necesidades sociales, problemas sociales y demanda de ayuda. También es especialmente interesante la identificación de desviaciones que inevitablemente desarrolla todo profesional de la relación de ayuda.

Ya en el capítulo cuatro, Ferran Senent, presenta un modelo secuencial y concreto de intervención a partir de los procesos metodológicos que, mayoritariamente, utilizamos los trabajadores sociales. Es un modelo fundamentado en el diagnóstico y la intervención psicosocial pero que incorpora elementos eclécticos. Tiene dos momentos clave: el del conocimiento y el de la acción. En la línea pedagógica de todo el libro, se ejemplifica la aplicación del modelo en dos casos prácticos.

También Senent, en el siguiente capítulo, desarrolla las características de la intervención directa y la intervención indirecta vinculándolas respectivamente a la perspectiva psicológica y a la perspectiva estructural (política y económica). Destacar las reflexiones aportadas en relación al "vínculo" entendido, por un lado, como relación de confianza que permite avanzar en la función de ayuda y, por otro, como objetivo en sí mismo contra el desarraigo y el aislamiento. El capítulo finaliza con doce esquemáticas recomendaciones para la intervención social.

Las últimas páginas del libro, capítulo seis escrito por Montagud, configuran un resumido manual del trabajo de grupo: desde los antecedentes históricos se pasa por los paradigmas que permiten entender la evolución del trabajo

grupal, por los principios a tener en cuenta en las dinámicas de grupos, sus etapas vitales y los elementos clave de cada una de estas. Finalmente, a pesar de que nos recuerda que el grupo no es sólo un medio para llegar a la comunidad sino un fin en sí mismo, cierra el círculo, que también él inició en el primer capítulo, relacionando lo individual y lo colectivo mediante el trabajo de grupos.

Para finalizar, desde la experiencia que dan los años haciendo trabajo social, quiero agradecer a sus autores el libro *Métodos del Trabajo social: individuos, grupos y comunidades*.

Rosa M. Carrasco Coria

Trabajadora social y miembro del equipo de la RTS

The page features a decorative graphic consisting of several overlapping rectangular blocks. A light green block is on the left, partially overlapping a darker green block. A horizontal green bar spans across the middle of the page, containing the main title. Below this bar, a vertical grey bar extends downwards, containing a list of menu items.

La revista

Publicaciones

Presentación de artículos

Fe de erratas

Suscripción

Números anteriores

- **La fuerza del trabajo social con grupos**
Número 201 - Abril 2014
- **Trabajo social en clave internacional**
Número 202 - Agosto 2014
- **Compromiso con la comunidad**
Número 203 - Diciembre 2014
- **Al lado de los niños y los adolescentes (I)**
Número 204 - Abril 2015
- **Al lado de los niños y los adolescentes (II)**
Número 205 - Agosto 2015
- **Atención integral y sanitaria: elementos para la reflexión**
Número 206 - Diciembre 2015
- **Derechos sociales y justicia social**
Número 207 - Abril 2016
- **Sexualidad y Trabajo Social: abrimos armarios**
Número 208 - Agost 2016
- **Vivienda: un debate necesario**
Número 209 - Diciembre 2016
- **La muerte, una cuestión de vida. Haciendo trabajo social**
Número 210 - Abril 2017

Próximos temas

- **Los 100 años de la publicación de *Social Diagnosis* de Mary Richmond**
- **El poder**

NORMAS PARA LA PRESENTACIÓN DE ARTÍCULOS A LA REVISTA DE TRABAJO SOCIAL (RTS)

La *Revista de Trabajo Social*, editada por el Colegio Oficial de Trabajo Social de Cataluña, se publica desde el año 1960 con periodicidad cuatrimestral. Su objetivo es transmitir conocimientos sobre el trabajo social, los servicios sociales, el bienestar social y las políticas sociales a la comunidad científica, a los profesionales y a los colectivos interesados.

- La RTS está abierta a todos los colaboradores que lo deseen para presentar artículos sobre investigaciones originales teóricas o experimentales, trabajos teóricos y metodológicos, descripciones de experiencias profesionales y ensayos, siempre en relación con el trabajo social, las políticas sociales y los servicios de bienestar social.
- Los artículos tienen que ser inéditos. A pesar de todo, el equipo de redacción podrá reproducir textos publicados en otras lenguas y en otros ámbitos geográficos, si lo cree oportuno.
- El contenido de los artículos es responsabilidad exclusiva de los autores y ante la evidencia de plagio se pondrán en marcha acciones previstas para informar a las personas autoras, retirar el documento no original de la página web e informar a las personas lectoras de esta situación.
- El equipo de redacción estudiará los artículos recibidos e informará al autor/a de la aceptación para la publicación. Podrá también recomendar modificaciones y, si el artículo se considera no publicable, se comunicará.
- Extensión. Los artículos de la sección “**A fondo**” tendrán una extensión máxima de 15 páginas (los artículos que hagan referencia a Experiencias tendrán una extensión máxima de 10 páginas), los de las secciones “**Otros temas de interés**” un máximo de 10 páginas; los de “**Miscelánea**”, 3 páginas, y los comentarios de “**Estante de los Libros**” no excederán las 2 páginas. En todos los casos que corresponda en la extensión máxima estará incluida la bibliografía. Los artículos que superen las páginas indicadas serán devueltos para reducir la extensión. Los artículos se presentarán en formato electrónico, letra Arial cuerpo 12; interlineado 1,5; márgenes 3 cm.
- Idiomas. Los artículos pueden presentarse en catalán o en castellano indistintamente, la publicación se realizará bilingüe. Los títulos y resúmenes también en inglés.
- Los datos tienen que ir a la cabecera de los artículos. En la primera página se hará constar título y subtítulo, si se aplica; nombre y apellidos del autor/a principal y relación otros autores/as si el trabajo es de equipo; título académico, centro de trabajo y cargo; también se incluirán el número de teléfono y la dirección de correo electrónico. A continuación el resumen, no superior a 10 líneas, en el idioma elegido y, si es posible, en inglés. Al final del resumen las palabras clave, en número no superior a 5.
- Destacados: marcados en verde las dos o tres frases (que no excedan las 30 palabras cada una) que se consideren importantes del artículo.
- Referencias bibliográficas. Irán al final del texto, siguiendo el orden alfabético y de acuerdo con las siguientes normas de referencia: ISO 690, 1987 (UNE 50-104-94) para documentos impresos e ISO 690-2 para documentos electrónicos, bases de datos y programas informáticos.

Documentos impresos.

- Monografías (Libros): APELLIDOS (mayúscula), Nombre o nombre de la entidad responsable. *Título* (en cursiva). Otros responsables: traductor, editor, etc. (opcional). Edi-

- ción. Lugar de publicación: Editorial, año. Extensión del libro (opcional). Colección (opcional). Notas (opcional). Número ISBN.
- Partes de monografías (Capítulo de libro): APELLIDOS (mayúscula), Nombre o nombre de la entidad responsable del capítulo. Título del capítulo. En APELLIDOS (mayúscula), Nombre o nombre de la entidad responsable del libro. *Título del libro* (en cursiva). Lugar de publicación: Editorial, año, situación en la publicación fuente (volumen, páginas, etc.)
 - Publicaciones en serie (Revistas): Título (en cursiva). Responsabilidad de la revista. Edición. Identificación del fascículo (fecha y/o número). Lugar de publicación: Editorial, año. Serie (opcional). Notas (opcional). Número ISSN.
 - Artículos de publicaciones en serie (Revistas): APELLIDOS (mayúscula), Nombre o nombre de la entidad responsable del artículo. Título del artículo. Colaboradores/as al artículo (opcional). *Título de la revista* (en cursiva). Edición, año, volumen, número, páginas. Legislación: País. Título. *Publicación* (en cursiva), fecha de publicación, número, páginas.

Documentos electrónicos.

- Textos completos: APELLIDOS (mayúscula), Nombre o nombre de la entidad responsable. *Título* (en cursiva) [tipo de apoyo]. Responsable(s) secundario(s) (opcional). Edición. Lugar de publicación: Editor, fecha de publicación, fecha de actualización/revisión [Fecha de consulta] (obligatorio para los documentos en línea; opcional para el resto). (Colección) (opcional). Notas (opcional). Disponibilidad y acceso (obligatorio para los documentos en línea; opcional para el resto). Número normalizado (opcional).
 - Partes de textos: APELLIDOS (mayúscula), Nombre o nombre de la entidad responsable del documento base. *Título del documento base* (en cursiva) [tipo de apoyo]. responsable(s) secundario(s) del documento base (opcional). Edición. Lugar de publicación: Editor, fecha de publicación, fecha de actualización/revisión [Fecha de consulta] (obligatorio para los documentos en línea; opcional para el resto). Capítulo o designación equivalente a la parte. Título de la parte. Numeración dentro del documento base (opcional). Localización dentro del documento base (opcional). Notas (opcional). Disponibilidad y acceso (obligatorio para los documentos en línea; opcional para el resto). Número normalizado (opcional).
 - Publicaciones en serie (Revistas electrónicas): *Título* (en cursiva) [tipo de apoyo]. Edición. Lugar de publicación: Editor, fecha de publicación [Fecha de consulta] (obligatorio para los documentos en línea; opcional para el resto). Serie (opcional). Notas (opcional). Disponibilidad y acceso (obligatorio para los documentos en línea; opcional para el resto). Número normalizado.
 - Artículos y otras contribuciones de publicaciones en serie (Revistas electrónicas): APELLIDOS (mayúscula), Nombre o nombre de la entidad responsable de la contribución. Título de la contribución. *Título de la revista* (en cursiva) [tipo de apoyo]. Edición. número del fascículo. Fecha de actualización/revisión [Fecha de consulta] (obligatorio para los documentos en línea; opcional para el resto). Localización dentro del documento base. Notas (opcional). Disponibilidad y acceso (obligatorio para los documentos en línea; opcional para el resto). Número normalizado.
- Las gráficas, dibujos y tablas traerán las correspondientes referencias, indicando con qué parte del texto están relacionadas.
 - Los artículos se enviarán a la dirección electrónica de la RTS: rts@tscat.cat
 - Los artículos, una vez publicados, pasan a ser propiedad de la RTS.
 - Los autores/as recibirán 2 ejemplares en formato papel del número de la revista en que se ha publicado su trabajo.

Nota a los lectores:

La Revista de Treball Social (RTS) ofrece un espacio de comunicación con los lectores con la voluntad de recibir **comentarios, sugerencias, cartas, notas** y todo lo que los lectores quieran comunicar a la dirección de la revista.

Envía tus aportaciones por correo postal a:

RTS

c/ Portaferrisa, 18, 1r 1a - 08002 Barcelona

o bien por correo electrónico a: rts@tscat.cat

FE DE ERRATAS

Hacemos constatar que, en el número 209 en el artículo "Sinhogarismo y exclusión social" el nombre correcto del autor és Albert Sales Campos.

Pedimos disculpas al autor.

ERRATA SHEET

We note that in number 209 in the article "Homelessness and social exclusion" the correct name of the author is Albert Sales Campos.

We apologize to the author.

Tarifas

- Suscripción anual: 45 euros
- Extranjero (tarifa única): 58 euros
- Números sueltos: 18 euros

Datos personales

Nombre y apellidos: NIF:

Dirección: C.P.:

Población:

Teléfono: Tel. móvil: E-mail:

Datos Bancarios

Banco o Caja:

Domiciliación Agencia:

Población:

Titular:

Código bancario: Entidad___/ Sucursal___/ DC__ Núm. C/c_____

Firma:

Fecha:

Lo podéis enviar por correo electrónico o por fax.



Versión en línea en català y castellano consultable en
<http://www.tscat.cat/continguts/publicacions?qt-publicacions=0#qt-publicacions>

Novedades en la Revista de Treball Social

Para mantener la fidelidad de los contenidos, a partir de este número 210, los artículos se publican en la lengua original en la edición en papel.

Paralelamente, introducimos el enlace y el código QR para poder consultar la revista en línea, tanto en lengua catalana como en lengua castellana.

Por este motivo se suprime el CD de las ediciones anteriores.