

el propio paciente refiere de su diagnóstico y pronóstico y la información que circula en el medio familiar, aquello que se dice y lo que "no se dice" (Cerco de Silencio).

En esta primera instancia se requiere de una escucha especializada, que no sólo tenga como objetivo la recuperación de información relevante, sino y sobre todo en este momento, generar un espacio de contención de acuerdo a la situación planteada.

Luego se indaga en el grupo social conviviente: se registra apellido y nombre, edad, vínculo, situación económica laboral, modos de organización para llevar adelante los cuidados, todos aquellos elementos que nos puedan dar un primer acercamiento a la realidad del paciente y su grupo familiar.

Se conversa acerca del encuadre de trabajo en Medicina Paliativa: los objetivos que nos proponemos como equipo (Control de síntomas y Contención Familiar), fortaleciendo en el referente cuidador o en aquellos que asuman este rol, el sentimiento de utilidad en el cuidado del paciente, se informa como esta compuesto el equipo, la metodología (horarios y días de atención domiciliaria, pase de sala, reuniones familiares, comunicación con el equipo,

etc.). También, se acuerda y organiza la primera visita domiciliaria. En este punto se explicita lo más claramente posible, la información que se le dará al paciente en un primer encuentro, considerando lo expresado anteriormente en relación a aquello que los pacientes "saben" o no de su estado.

Se insta en todo momento a plantear las dudas, las inquietudes, sus emociones, sus vivencias, se trata de brindar un espacio de escucha y contención considerando el lugar del otro (paciente) y otros (familia), sus contextos y sus historias, comprometiendo y comprometiéndonos en un trabajo conjunto que supere el "ya no hay más nada que hacer".

En síntesis, se podría definir la E/A como la puerta de entrada a un trabajo compartido donde, el paciente, su familia y el equipo interdisciplinario a lo largo del proceso de intervención intentarán construir un lugar de referencia, un espacio de encuentro donde se podrán canalizar y plantear las diferentes problemáticas que aparezcan en el proceso salud-enfermedad-muerte, y elaborar diferentes estrategias para la resolución de las mismas.

Notas:

- (1) Guber Rosana. *El salvaje Metropolitano Legara Bs.As.* 1991.

- (2) Giddens Anthony. *Las nuevas reglas del método sociológico.* Amorrortu Ediciones. Bs. As. 1993.

FAMILIAS

Por Lic. María de los Angeles Mori

En cuidados paliativos es impensable considerar como objetivo terapéutico al paciente aislado. La persona que enferma está incluida en una trama vincular en la que la familia es considerada un recurso de apoyo. Antes de avanzar en el análisis de lo que acontece en una familia que atraviesa el proceso de salud/enfermedad/muerte, es necesario reflexionar sobre ciertas cuestiones generales que nos impiden pensar la familia como una institución claramente tipificada.

Las familias representan mucho más que cuidado y apoyo mutuos. Constituyen el espacio donde se expresan las contradicciones sociales del tejido social. Para muchos de nosotros constituye el espacio en el que realizamos nuestras

más profundas experiencias humanas, intimidad y pasión, identidad e individualidad, conexión con el pasado y la creencia en el futuro, porque los más profundos sentimientos humanos tienen su fuente en la familia, lo mejor (amor, compasión, crecimiento) y lo peor (destrucción intencionada, violencia, incesto, incluso asesinatos).⁽¹⁾

Cuando aparece en la familia una enfermedad avanzada, progresiva e incurable se producen sentimientos de angustia, ansiedad, culpa, enojo, desesperación, incredulidad y confusión. El advenimiento de la enfermedad instala una bisagra. Un antes y un después. Antes, era la encargada de proveer los mecanismos necesarios para garantizar la vida; a partir de este

hecho, debiera desarrollar estrategias que le permitan sostener la paradoja de acompañar, aceptar y permitir la muerte de uno de sus miembros (Vida-Muerte Unidas).

La enfermedad terminal enfrenta a los integrantes de la familia a una situación irreversible, que les exige transformaciones en las que pondrán en juego sus estructuras y modalidades previas.

Caben algunas reflexiones: ¿podemos pensar la familia sólo como el lugar de los afectos? El espacio del calor, del afecto, seguridad solidaria, tolerancia y aceptación, ¿es la familia el ámbito de la democracia? O la familia también es el espacio donde se verifican y reproducen las desigualdades entre hombres y mujeres, el maltrato, y donde se establecen y consolidan prácticas autoritarias, individualistas y discriminatorias. Como expresamos anteriormente la familia es el territorio donde se expresan y dirimen las contradicciones sociales.

¿Hacia donde apuntan nuestras intervenciones como profesionales de la salud?

Entre las familias se pueden observar varias situaciones en cuanto a condiciones económicas y sociales en las que se desarrollan los vínculos familiares, por este motivo, es necesario dar cuenta de la singularidad de los vínculos familiares, indagando en los modos de interacción, comunicación, intereses, deseos y posiciones que tiene la familia como tal y ver como se relaciona con la red social de parientes, vecinos, amigos, a quienes acude en busca de asistencia, el modo de organizarse para atender sus necesidades.

El proceso de intervención iniciado con la entrevista de admisión, previa derivación del médico tratante, tiene por objetivo conocer al paciente y a su grupo familiar en sus circunstancias actuales.

Factores a tener en cuenta:

- Edad y sexo de la persona enferma, como rol o papel que ocupa en la familia.
- Que es lo que refiere el paciente de su diagnóstico y pronóstico.
- Representaciones Socioculturales de la enfermedad.
- Expectativas familiares depositadas en la persona enferma, conocer estas nos orienta y contribuye a entender el grado de sufrimiento tanto del paciente como de su familia. Ejemplo "que

no sepa del cáncer", "que no sufra", "que no tenga dolor", "es muy bueno, esto es un castigo de Dios".

- Cambios realizados en la organización laboral y social. El equipo debe estar atento a estos posibles cambios para acompañar a la familia y pensar opciones adecuadas.

- Dificultades expresadas de forma tácita o explícita, muchas veces detectadas por el equipo, como obstaculizadores para la atención del paciente y su familia.

- Necesidades explícitas o implícitas. De esta forma se evaluará la posibilidad de aportar recursos para poder hacer frente a las mismas. Estas pueden ser de tipo nutricional, como de recursos materiales o organizativo, relacionales o vinculares.

- La información con la que cuentan los distintos miembros de la familia. Se deberá prestar atención a las personas más vulnerables, personas mayores, niños etc.

- Las experiencias sanitarias anteriores: trayectorias por el sistema sanitario y sus efectos en la historia familiar (abandono, burocratización, fragmentación, mala atención).

- Duelos vividos y sus efectos a lo largo de la historia familiar.

- Detección de situaciones de riesgo: aspectos manifestados por la familia que nos anticipe una evolución desfavorable en cuanto a la atención (enfermedades mentales, duelos recientes) y aquellos problemas prácticos que puedan desbordar la organización familiar.

El conocer e intervenir en el domicilio del paciente nos revela la forma y el modo en como se construyen los vínculos familiares, su cotidianidad, las modalidades de comunicación entre sí, con el equipo y como nos comunicamos nosotros en un marco interdisciplinario. También se ponen de relieve las formas de organización en un proceso dinámico que nos incluye.

Para finalizar, algunos interrogantes: ¿Hacia donde apuntan nuestras intervenciones como profesionales de la salud? ¿Trabajamos con un modelo idealizado de familia, donde la consanguinidad y el parentesco son criterios básicos para las responsabilidades y las obligaciones hacia los otros? ¿Controlamos su funcionamiento, ponemos límites, ofrecemos oportunidades y opciones?

Notas:

(1) *Vivir en Familia*. Prólogo por Alberto Minujin UNICEF / Losada 1996