

Trabajo Social y Sida.

Una experiencia de trabajo:

Programa de Atención Domiciliaria

a Enfermos de Sida.

A partir de la experiencia profesional con enfermos de SIDA en sus diferentes etapas, se describe el proceso de intervención seguido por el equipo "Colectivo San Blas" de Madrid. La naturaleza que debe tener el Trabajo Social con enfermos terminales orienta las recomendaciones finales del autor, fijando temas y principios para la intervención.

Guillermo FERNÁNDEZ MAÍLLO

Introducción

El desarrollo del Sida en los últimos años ha descubierto las profundas lagunas que el trabajo social técnico posee para aclimatarse a nuevas situaciones problemáticas que se le plantean. Lo que es un reto para unos, profesionales de lo social, es una necesidad para otros, portadores de anticuerpos, enfermos de Sida, sus familias y la Comunidad en general.

La concepción de que el Sida es solamente una cuestión de carácter sanitario y que es en los centros de dicha red donde se deben desarrollar las alternativas para la mejora de la situación es errónea. El Sida es un problema mucho más global, que debe ser tenido en cuenta en otros aspectos (sociales y psicológicos).

El trabajo social a desarrollar en este área va a depender de la situación en que el sujeto se encuentre respecto a la enfermedad. A modo de esquema los objetivos serían los siguientes:

Proceso de desarrollo de la enfermedad

Proceso de Desarrollo de la Enfermedad

VIH +	Enfermo de Sida	Enfermo Terminal
Inserción Reinserción Esperanza de Futuro	Normalización Profilaxis	Cuidados Paliativos

Como toda generalización, sólo nos sirve para una primera aproximación al problema, ya que a medida que vayamos teniendo más datos de cada caso la situación tenderá a complejizarse. Una de las grandes dificultades

tades a la que nos enfrentaremos es la del establecimiento de los límites entre cada una de las fases expuestas. Esos espacios intermedios son los que más obstáculos van a provocar.

Si a estos conceptos básicos añadimos la descripción de los recursos con los que contamos en la actualidad, obtendremos la justificación de por qué el Sida es ahora mismo uno de los campos donde el Trabajo Social brilla por su ausencia.

Los recursos más desarrollados hasta ahora son los de tercer nivel (casas de acogida), casi todos de iniciativa privada, y prestaciones de carácter económico de las diferentes administraciones públicas (pensiones, prestaciones farmacéuticas). El resto del espectro de atención apenas ha comenzado.

La alternativa que quiero plantear estaría inscrita dentro de un programa comunitario real, en el cual el *trabajador social desempeña un papel fundamental de dinamizador y no de tecnócrata burocratizado*. Esto es algo que asusta mucho a los profesionales del ramo y que se ha ido obviando en la medida que nos íbamos encerrando en nuestros despachos entre papeles, folletos y demás recursos "técnicos" que han conseguido ir minando la responsabilidad de la propia comunidad en la resolución de sus problemas.

El programa a desarrollar lo hemos denominado "Programa de Asistencia Domiciliaria a Enfermos de Sida", *teniendo en cuenta que no se puede ajustar a lo que comúnmente*

hemos entendido por ayuda a domicilio.

Programa de Asistencia Domiciliaria a Enfermos de Sida

La entidad que lo desarrolla es el "Colectivo San Blas", asociación que trabaja desde el año 1982 con menores y jóvenes en situación de marginación en el Distrito de San Blas en Madrid.

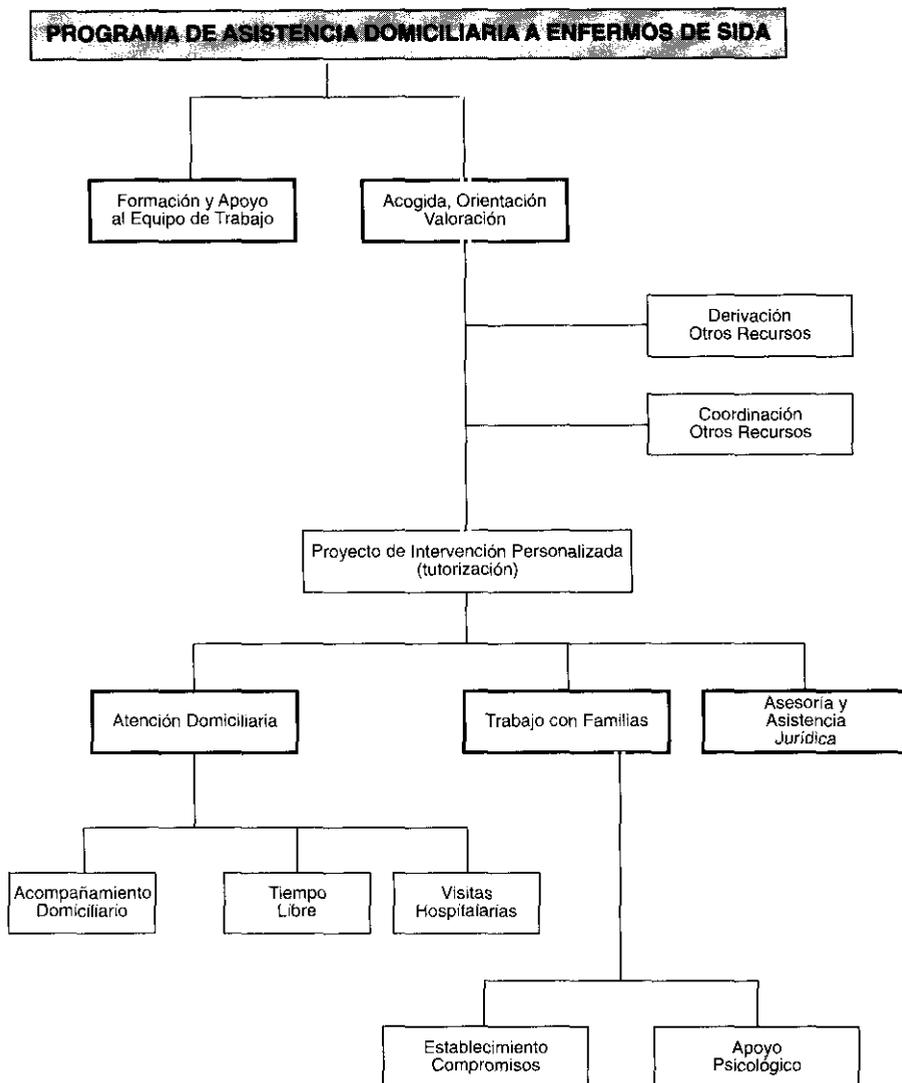
El perfil de los usuarios es, por un lado, enfermos que se encuentran en fase terminal; por otro, enfermos que han desarrollado determinadas enfermedades asociadas al Sida y que les impiden salir de sus domicilios o que necesitan de un acompañamiento para salir de sus casas y, por último, las familias extensas de dichos enfermos.

El equipo de trabajo lo componen un trabajador social, un psicólogo, un abogado, tres A.T.S y doce educadores; todos trabajan como voluntarios en la asociación. Los educadores trabajan por parejas.

A continuación, mediante un esquema explicaré en qué consiste el programa.

Acogida, orientación y valoración

Lo normal, en estos momentos, es que la mayoría de las derivaciones provengan de los hospitales. Los servicios sociales no pertenecientes a la red sanitaria no están interviniendo *prácticamente*. En esta situación es necesario que el hospital conozca las



características del programa, para evitar derivaciones que no pueden ser asumidas (por ejemplo personas que vivan solas y que haya que realizar un acompañamiento de 24 h.).

En primer lugar se realiza una entrevista con la familia, en la que se trata de conseguir tres objetivos: 1. Transmitir a la familia que con un apoyo adecuado es posible que el en-

fermo permanezca en su propia casa. 2. Que guardando las medidas adecuadas la transmisión de la enfermedad es inexistente. 3. Tratar de implicar a la mayoría de miembros de la misma en el cuidado al enfermo.

Estos tres puntos se consideran siempre y cuando el Sida fuese el único problema que existe en el núcleo familiar. Esta situación, en el contexto en el que trabajamos, tiende a complicarse con otro tipo de problemas que hacen que la intervención globalizada sea necesaria. La coordinación con otros recursos se convierte así en imprescindible, y ha de ser real.

Una vez asumido el caso se hace un diseño previo de intervención que se irá revisando quincenalmente, en base a los nuevos datos aportados por los educadores.

La intervención que se acuerda con las familias en los domicilios no será menor a dos veces por semana (cuatro horas diarias), aunque dependiendo de cada situación, se aumenta el servicio o se reduce.

Atención domiciliaria

Las actividades que comúnmente se realizan son: cuidados paliativos, control de que el enfermo tome la medicación, supervisión de la situación higiénica y alimenticia del enfermo, actividades de rehabilitación (según los casos), acompañamiento que evite la situación de soledad y motive a salir del domicilio, acompañamiento fuera de la casa para realizar las actividades que sean más aconsejables, seguimiento y permanencia en el hospital en caso de reingresos.

La lista de cosas que se pueden hacer es extensa y va a depender de cada caso. Independientemente de lo que se pueda hacer en la casa, se intenta que utilicen los recursos comunitarios (aunque esto en la realidad es muy complejo, por las diversas dificultades que el Sida lleva aparejadas) y es necesario seguir reclamando lo que como personas y ciudadanos tienen derecho.

Un aspecto muy importante, que todavía no he mencionado, es el del seguimiento médico. El programa de asistencia a domicilio se encuentra coordinado con otro programa de asistencia a domicilio médica que realiza el hospital Ramón y Cajal en el que médicos especialistas en Sida se trasladan, las veces que sea necesario, para realizar dicho seguimiento.

Trabajo con las familias

Un objetivo básico de cualquier programa de ayuda a domicilio es el de la implicación de la familia extensa. En el caso que nos ocupa no pretendemos ser el único apoyo que tiene el enfermo, sino uno más. Proporcionar tiempos libres a las familias es fundamental, pero no sólo a través de los educadores, sino del resto de los miembros de las mismas.

En diferentes ocasiones ha surgido el evidente problema de la dependencia relacional, sobre todo en familias en las que un alto grado de desestructuración impide a corto plazo trabajar su implicación. Tengamos en cuenta que, ante un enfermo en fase terminal, a veces no es prioritario este tipo de trabajo, ya que las necesida-

des son otras. En estas situaciones el trabajo no pasa de ser una válvula de escape a la angustia y ansiedad existente en el medio, y lo principal que hay que solventar es que la persona muera lo más dignamente posible. Es la primera vez que a lo largo del artículo menciono la muerte como un elemento a trabajar. Esto es debido a que cada día la esperanza de vida en los enfermos de Sida aumenta y es preciso transmitir dosis de esperanza, aunque esto no es óbice para trabajar los acompañamientos en procesos de muerte cuando se considere oportuno y la situación lo permita.

Por otro lado es necesario el abordar un sistema real de compromisos con la familia que permita mejorar la calidad de vida del enfermo. El problema ineludible que se plantea es el siguiente: si se empieza a trabajar con la familia aspectos que no están directamente relacionados con el Sida, aunque estén influyendo en el cuidado al enfermo, ¿qué sucede cuando éste fallece? ¿se continúa trabajando o se elabora el duelo y se acaba la intervención? Hasta ahora la respuesta la hemos encontrado en la coordinación, bien con otros educadores de la asociación que trabajan otro tipo de problemáticas, bien con el recurso oportuno. No parece muy serio crear expectativas y luego no dar respuesta.

Asesoría y asistencia jurídica

¿Por qué este servicio? La razón es simple; en la población con la que estamos trabajando es frecuente encontrarse procesos judiciales pendien-

tes, que en la situación en que se encuentran los enfermos no es posible llevar adelante. Para solventar estas complicaciones es necesario la existencia de este servicio. Asimismo para situaciones a la inversa, en la que personas con las que la asociación había trabajado anteriormente se encuentran cumpliendo condena y que, con un mínimo de apoyo, podrían vivir su enfermedad al lado de su familia.

Formación y apoyo al equipo de trabajo

Previamente a comenzar el programa es necesario desarrollar una formación que incluya:

- **ASPECTOS MÉDICOS Y BIOLÓGICOS**
 - . Etiología, clínica, tratamiento, pronóstico, epidemiología y mecanismos de transmisión del Sida (nivel básico)
 - . Normas de bioseguridad en el cuidado de los enfermos
 - . Nociones básicas de rehabilitación y cuidados paliativos
- **ASPECTOS PSICOLÓGICOS**
 - . Asesoramiento diferenciado en las distintas etapas de la enfermedad
 - . Técnicas de control de estrés y ansiedad
 - . Consejo y apoyo psicológico
 - . Evaluación del sistema familiar
 - . Elaboración de duelos
- **ASPECTOS SOCIALES**
 - . Recursos sociales existentes
 - . Derechos de los afectados
 - . Trabajo social con familias

Además de la formación es necesario que el equipo de trabajo se convierta en grupo de autoapoyo, ya que continuamente se están enfrentando a situaciones estresantes, que son difíciles de asumir individualmente. Esta parte del programa palía en gran medida el que los educadores no se "quemem" rápidamente, aunque como parte de la metodología de trabajo se considera necesario un tiempo de descanso entre cada caso.

El trabajo en grupo se complementa con la evaluación continua del programa y el diseño de nuevas alternativas.

Hasta aquí he comentado lo que puede ser un programa de atención a enfermos de Sida bajo nuestro punto de vista. A continuación me gustaría hacer unas pequeñas reflexiones de cómo entiendo el Trabajo Social en relación al sector de los enfermos terminales.

Trabajo Social y enfermos terminales

Dentro de las áreas que se abordan en las Escuelas de Trabajo Social, la problemática de los enfermos terminales no ha sido muy estudiada, es más, me atrevería a decir que en el currículum de nuestra Universidad no se enfrenta dicha situación.

El trabajador social debería tener en cuenta las siguientes variables, para no establecer generalizaciones que le llevasen al engaño, todas ellas con los matices que cada caso incorpora, además de la evidente interconexión entre ellas.

1. La duración de la enfermedad

No es lo mismo que nos enfrentemos a enfermedades de larga duración en las que el componente psicológico de la enfermedad pueda estar más asumido que en otras cuya aparición y duración son más breves. En el caso del Sida es frecuente que nos planteemos alternativas de trabajo que responden más a las fantasías del profesional que a la realidad a la que nos enfrentamos.

2. El apoyo familiar

Es necesario hacer una evaluación del medio familiar que nos permita averiguar cuál es la disposición de la familia, su nivel de competencia, cómo viven la situación de la enfermedad, si existen otro tipo de problemas que pudieran condicionar el cuidado o la permanencia del enfermo en el domicilio.

Muchas veces el trabajador social habrá de enfrentarse al papel de mediador entre las necesidades sentidas del enfermo, las de la familia y las suyas propias que frecuentemente no van a coincidir, teniendo en cuenta que en estas situaciones la unidad familiar es muy vulnerable a los cambios, tanto por causa de la enfermedad como por la intervención profesional.

Otro aspecto que genera una gran ansiedad en la unidad familiar es que el enfermo pueda fallecer en su casa. El tema de la muerte ha de relacionarse con calidad de vida, de esta manera podremos trabajar el objetivo del acompañamiento de la familia al enfermo durante todo su proceso y

que éste viva su situación con la mayor dignidad posible.

Cuando nos enfrentamos a situaciones en las que el medio familiar está muy desestructurado y existen situaciones que pueden perturbar el cuidado adecuado del enfermo debemos priorizar todas aquellas acciones que vayan encaminadas a paliar los efectos de las mismas; así el trabajo a más largo plazo con la familia pasaría a un segundo plano; todo va a depender del establecimiento de prioridades que diseñemos.

3. La coordinación con la red sanitaria

Es indispensable que se mantengan unos cauces fluidos de información entre el equipo médico y el trabajador social, de manera que no se someta a la familia a mensajes cruzados que puedan repercutir en el trabajo a realizar. Ha de ser una coordinación real en la que se llegue a consenso en los objetivos a conseguir y se tenga en cuenta la globalidad del problema y no sólo uno de sus aspectos.

4. Las prestaciones sociales

Son un derecho de toda persona, por lo que el hecho de que en la actualidad la demora en su gestión haga que en muchas ocasiones no lleguen a tiempo, no es óbice para que no se tramiten. Es indispensable informar de su existencia y adelantar lo más posible estos procesos. Es bastante lamentable que para cuando lleguen las ayudas el usuario haya fallecido.

5. El sentimiento de impotencia

No es excepcional sentirnos impotentes en estas situaciones, pero

hemos de tener claro que se pueden hacer muchas cosas, como por ejemplo las descritas anteriormente. Sobre todo, hay que tener cuidado con el grado de implicación que estemos dispuestos a asumir. El equilibrio personal es fundamental, de manera que no nos convirtamos en unos elementos negativos en el proceso de desarrollo de la enfermedad. Las técnicas de relación de ayuda nos pueden apoyar en gran medida en nuestro trabajo para convertirnos en elementos positivos de tratamiento.

6. El apoyo psicológico

Este aspecto subyace a la mayoría de los apartados anteriores. El apoyo de profesionales de la psicología es adecuado en muchos casos, no sólo en el asesoramiento a la familia y al enfermo, sino a los diferentes agentes que van a intervenir. Es conveniente que los trabajadores sociales tengamos una serie de indicadores que nos permitan evaluar, de forma básica, los diferentes aspectos psicológicos que intervienen; así podremos utilizar de una forma más operativa la figura del psicólogo.

Sin duda habría más aspectos que sería necesario abordar. Aquí he intentado reflejar aquellos que me han parecido más importantes en la práctica profesional. En todo caso no perdamos nunca de vista que los derechos del enfermo están por encima de otro tipo de consideraciones.

Guillermo FERNANDEZ MAILLO
Trabajador social
Colectivo San Blas (Madrid)