

**UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA**  
**FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES**  
**DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL**  
**Tesis Licenciatura en Trabajo Social**

**Cuidados paliativos en oncología:  
un aporte desde el trabajo social**

**Nora Carugo**  
**Tutor: Celmira Bentura**

**2007**

*“Que nadie me profane la muerte  
con sollozos, ni me arropen por  
siempre con inocente tierra; que en  
el libre momento me dejen  
libremente disponer de la única  
libertad del planeta”*

*Julia de Burgos*

*A mi viejo*

## **ÍNDICE**

1. Introducción	2
2. Marco Conceptual	4
2.1 Salud	
2.2 Cáncer	
3. Desarrollo	
3.1 Medicalización de la muerte	11
3.2 Medicina Paliativa	15
3.3 Calidad de vida y derechos de los pacientes	22
3.4 La familia del enfermo terminal	24
4. El Trabajo Social en Cuidados Paliativos	32
5. Consideraciones Finales	37
6. Bibliografía	41

## **INTRODUCCIÓN**

El presente trabajo tiene como objetivo cumplir con lo establecido curricularmente para dar por finalizada la Licenciatura en Trabajo Social. El tema elegido para abordar en la presente monografía son los cuidados paliativos en oncología y la intervención del Trabajo Social en los mismos.

En una primera instancia nos acercamos a la problemática por cuestiones personales, el haber vivido la situación de un familiar que falleció de cáncer nos hizo notar la falta de un equipo interdisciplinario que contenga tanto al enfermo como a su familia. Tampoco podemos dejar de lado que la problemática de muerte de cáncer es muy significativa tanto en Uruguay como a nivel mundial; siendo en nuestro país la segunda causa de muerte luego de las enfermedades cardiovasculares, dando cuenta actualmente de más del 24% de todas las defunciones; y se calcula que aproximadamente el 60 al 70% de los pacientes oncológicos pasarán por una fase de enfermedad terminal.

En este contexto comenzamos a investigar sobre el tema y pudimos observar que no existe actualmente esta especialización en el Sistema de Salud Uruguayo. A su vez ha sido un tema poco explorado desde las Ciencias Sociales, particularmente de la disciplina Trabajo Social, y sobre el cual casi no existe bibliografía, más que algunas experiencias particulares y la sistematización de las mismas.

Lo que pretendemos mostrar es cómo la enfermedad al llegar a su estado terminal afecta tanto al individuo como a su familia, y cómo en este proceso es fundamental el apoyo de un equipo interdisciplinario, enfocándonos principalmente en el aporte del Trabajo Social. Se mostrará algunos ejemplos de como en otros países del mundo existe un fuerte trabajo en esta área y cuáles son los lineamientos y pilares que sustentan esta intervención.

Para poder acercarnos a esta realidad, recorreremos un camino desde un marco conceptual donde se explicita la concepción de salud desde la que partimos, definiendo también qué es el cáncer y la fase terminal del mismo.

En el desarrollo del trabajo comenzaremos por acercarnos a comprender la significación de la muerte en nuestra sociedad, lo cual nos ayudará a comprender cómo es vivida la problemática por la familia; para posteriormente plantear una breve discusión sobre el enfoque de la medicina tradicional y la medicina paliativa; así como también entre el “encarnizamiento terapéutico”, calidad de vida y derechos de los pacientes en estado terminal.

Se mostrará someramente como se ha trabajado con los enfermos terminales en nuestro sistema de salud y en algunos sistemas sanitarios de otros países. Cabe destacar que nos referiremos solamente al Sistema de Salud Pública uruguayo, no adentrándonos en lo que significa el sistema privado, al cual solamente una parte de la población tiene acceso.

Enmarcados en las características de la sociedad capitalista en la cual vivimos, y teniendo en cuenta como se ha dado en la últimas décadas un claro retiro del Estado sobre todo en el área de las Políticas Sociales, se planteará la evolución que ha tenido éste en las intervenciones familiares a través del tiempo. Para poder mostrar lo planteado se contrapondrá la acción de un Estado de Bienestar con el contexto actual, enfocándonos principalmente en aquellas intervenciones a nivel familiar y el cambio de las funciones de la familia en la salud.

Finalmente nos centraremos en el rol del Trabajador Social dentro de un equipo de cuidados paliativos.

## **MARCO CONCEPTUAL**

Para comenzar a aproximarnos al objeto de estudio que nos hemos propuesto, es necesario comenzar por analizar la conceptualización del término **salud**, abordándolo como un concepto aplicable al ser humano, tanto su ser de hombre genérico como su ser particular.

Aspiramos a señalar algunos de los elementos centrales de la discusión sobre el tema del concepto de salud partiendo de los enfoques actuales de la Organización Mundial de la Salud y algunas críticas a los mismos; así como una breve enumeración de algunos de los factores determinantes y condicionantes del proceso salud-enfermedad, sin perder de vista la relación integral y de la interdependencia entre ellos, tanto intrínseca al fenómeno como en relación con el desarrollo general de la humanidad.

En el presente siglo se ha dado un interesante impulso a la discusión sobre el concepto de salud y se ha avanzado en la conformación de una teoría más integral que busca trascender el abordaje meramente biológico de la enfermedad para entender la salud humana.

El rápido avance de la ciencia ha permitido profundizar en el conocimiento de la enfermedad, desentrañando sus causas aparentes y conformando un enorme acervo de conocimiento etiológico y terapéutico que, de alguna manera, ha conducido al sistema médico a la tendencia exagerada por la curación, al “encarnizamiento terapéutico” con un abandono casi inconsciente por el hombre y su contexto familiar, psicológico y social, en el cual está inmerso sea cual sea su condición de enfermo, convaleciente o sano.

Sin embargo, también en este siglo ha surgido un movimiento suscitado por la influencia de las ciencias sociales en la teorización de la salud, el cual se ha dado a la tarea de trabajar sobre el concepto de la salud como tal, sin tener que partir de la enfermedad o la afección, para definirla.

Este enfoque, que constituyó la principal preocupación de las primeras reuniones de Organización Mundial de la Salud -OMS- incorporó a la conceptualización la categoría del bienestar para poder aplicar, tanto al individuo como a los grupos sociales, un nuevo concepto de salud que fuese más integral y permitiese un abordaje holístico de esta problemática.

Como producto de la influencia de esa corriente y después de debates entre especialistas de diversas tendencias filosóficas y políticas de la posguerra, a mediados del presente siglo, se definió la salud como "Un estado de completo bienestar físico, social y mental y no solo la ausencia de enfermedad o afección".<sup>1</sup>

Si bien esta definición de salud de la OMS ha brindado un aporte muy importante como el de hacer girar el concepto de salud en torno del bienestar, ha sido muy cuestionada por resultar demasiado global, utópica y estática; puesto que al tener salud se entendería como evidente que no existe enfermedad y viceversa, no permitiendo situaciones transitorias entre salud y enfermedad ni la coexistencia de ambas. Es por ello que se opta por hablar del proceso salud – enfermedad al cual adherimos.

Este proceso salud – enfermedad no puede ser analizado fuera del entorno global en el cual vive la población y el individuo, puesto que la salud y la enfermedad no son simples casos clínicos aislados, son siempre casos sociales cuyo origen radica en la estructura social.

Las sociedades humanas son dinámicas, están en constante cambio; cambio de estructuras, de ideologías, de condiciones de vida, de estado de salud – enfermedad, de bienestar de las poblaciones humanas. Desde esta óptica los estados de salud, de enfermedad y la muerte son de origen social, es la estructura de las sociedades humanas, principalmente las relaciones sociales de producción y los modos de producción, lo que está en el origen de los “riesgos” para la salud y en el origen de las alteraciones de los equilibrios ecológicos y sociales que determinan los estados de salud y enfermedad. El

---

<sup>1</sup> En la Conferencia Internacional sobre la Salud de junio a julio de 1946 se aprobó la constitución de la Organización Mundial de la Salud (O.M.S.) cuya primera cláusula incluía esta definición de salud. En abril de 1948 esta definición encabezaría la Carta Magna de la Salud.

orden económico mundial produce por una parte desigualdades sociales y por otra, factores de riesgo cada vez más amplios y graves.<sup>2</sup>

Por lo anteriormente expuesto, se mencionan algunos de los diferentes aspectos indivisibles del proceso salud – enfermedad que forman parte de los factores determinantes y condicionantes del mismo:

- modos de producción, relaciones de producción, tipo de desarrollo socioeconómico;
- condiciones económicas, sociales y culturales de la población;
- calidad ecológica y sanitaria del medio de vida de la población; riesgos para la salud debido al medio ambiente;
- nivel de educación de la población, especialmente el que concierne al nivel de educación sanitarias;
- nivel de protección de la salud: sistemas de servicios de salud (cobertura, orientación, eficacia); epidemiología, prevención, curación, rehabilitación, etc.<sup>3</sup>

En esta línea, es muy interesante destacar la concepción de salud que se maneja en el Proyecto de Ley de Reforma del Sistema Nacional Integrado de Salud de Uruguay:

“la salud es una categoría biológica y social, en unidad dialéctica con la enfermedad, resultando de la interrelación armónica y dinámica entre el individuo y su medio, que se expresa en valores mensurables de normalidad física, psicológica y social, y permite al individuo el cumplimiento de su rol social, está condicionada al modo de producción y a cada momento histórico del desarrollo de la sociedad y constituye un inestimable bien social”<sup>4</sup>

Esta monografía pretende aproximarnos a comprender la situación de los enfermos de cáncer, para lo cual debemos conocer acerca de dicha enfermedad y sus impactos tanto físico, como psicológico y socialmente.

---

<sup>2</sup> San Martín, H. “Salud pública y medicina preventiva”, Ediciones Masson, 19890. Pág. 1-5.

<sup>3</sup> Op. cit. Pág. 1-5

<sup>4</sup> Proyecto de Ley Sistema Nacional de Salud Integrado. 2007. [www.parlamento.gub.uy](http://www.parlamento.gub.uy)

El **cáncer** es una enfermedad que se caracteriza por una división y crecimiento descontrolado de las células. Dichas células poseen la capacidad de invadir el órgano donde se originaron, de viajar por la sangre y el líquido linfático hasta otros órganos más alejados y crecer en ellos.

Nuestro organismo está constituido por un conjunto de células, que se dividen periódicamente y de forma regular con el fin de reemplazar a las ya envejecidas o muertas, y mantener así la integridad y el correcto funcionamiento de los distintos órganos.

El proceso de división de las células está regulado por una serie de mecanismos de control que indican a la célula cuando comenzar a dividirse y cuando permanecer estática. Cuando estos mecanismos de control se alteran en una célula, ésta y sus descendientes inician una división incontrolada, que con el tiempo dará lugar a un tumor o nódulo.

Cuando las células que constituyen dicho tumor no poseen la capacidad de invadir y destruir otros órganos, hablamos de tumores benignos. Pero cuando estas células además de crecer sin control sufren nuevas alteraciones y adquieren la facultad de invadir tejidos y órganos de alrededor (infiltración), y de trasladarse y proliferar en otras partes del organismo (metástasis), se denomina tumor maligno, que es a lo que llamamos cáncer.

La evolución de cada cáncer está sujeta a múltiples factores que van a interactuar entre sí. Estos factores varían dependiendo tanto del tumor como del paciente.

La malignidad de un tumor viene determinada por la agresividad de sus células, que le confiere una mayor o menor capacidad de invasión.

El tratamiento del cáncer es multidisciplinar, es decir, las distintas modalidades terapéuticas se combinan para proporcionar al enfermo el plan de tratamiento más adecuado que permita aumentar las posibilidades de curación de la enfermedad.

Las principales modalidades de tratamiento son: cirugía, radioterapia y quimioterapia.

La cirugía suele ser el principal tratamiento para determinados tumores. Hace unas décadas era un tratamiento agresivo, ya que su finalidad era eliminar el tumor con la mayor cantidad de tejido sano de alrededor para eliminar todas las células tumorales. Actualmente con el desarrollo de nuevas técnicas quirúrgicas es posible intervenir de forma satisfactoria a multitud de enfermos, conservando, la mayoría de las veces, el órgano donde se asentaba el tumor y su función (cirugía conservadora).

Está indicada en los cánceres que no se han extendido a otros órganos. También tiene un papel muy importante en el diagnóstico y estudio de extensión de la enfermedad.

La radioterapia consiste en el empleo de radiaciones ionizantes de alta intensidad para tratar el cáncer. Es un tratamiento local o loco-regional (cuando se incluyen los ganglios próximos al tumor).

Aproximadamente, seis de cada diez enfermos de cáncer reciben radioterapia como parte importante de su tratamiento. Puede administrarse asociada a otras terapias (cirugía y/o quimioterapia) o como tratamiento único.

La quimioterapia es una de las modalidades terapéuticas más empleada en el tratamiento del cáncer. Su objetivo es destruir, empleando una gran variedad de fármacos, las células que componen el tumor con el fin de reducir y/o eliminar la enfermedad.

El cáncer en Uruguay constituye la segunda causa de muerte luego de las enfermedades cardiovasculares, dando cuenta actualmente de más del 24% de todas las defunciones; y se calcula que aproximadamente el 60 al 70% de los pacientes oncológicos pasarán por una fase de enfermedad terminal.

“Se entiende por enfermo terminal al paciente oncológico con un pronóstico de vida estimado en 3 a 6 meses y al que no se le pueden

ofrecer tratamientos oncológicos pretendidamente curativos. La mayoría de estos pacientes presentan síntomas que son multifactoriales, cambiantes y progresivos; de gran impacto sobre el propio paciente, su familia y el equipo asistencial. Esto se debe al deterioro progresivo del paciente, a la alteración de la relación familiar y en gran parte a la angustia generada por el enfrentamiento a la muerte.”<sup>5</sup>

El individuo percibe la enfermedad como un deterioro de su autonomía individual, valores muy estimados en nuestra cultura. Y es precisamente este miedo a la dependencia uno de los temores más generales que se inscriben en el miedo a la pérdida de dignidad. La enfermedad puede traer consigo un deterioro corporal que puede hacer peligrar la capacidad de autocuidado, autonomía e independencia personal; así como también provocar el miedo a la muerte social o aislamiento social debido a las desfiguraciones que provocan algunos tumores, y a la imposibilidad de continuar participando en determinados espacios. Esto se incrementa con la percepción que puede llegar a tener el paciente de ser una carga económica no sólo social sino también familiar, puesto que no solamente puede quedar excluido del sistema de producción, sino que los costes que acarrea su tratamiento — sea curativo o paliativo — suelen ser elevados. Se podría decir entonces, que el miedo a la pérdida de la autonomía personal, el miedo a la muerte social y a la pérdida de la situación económica, pueden convertirse en algunos de los pilares que hacen que el cáncer sea una de las enfermedades más temidas.

Podría interpretarse que las actitudes que una sociedad mantiene hacia el enfermar de cáncer determinan en gran medida la actitud, respuesta emocional y/o conductual que un individuo adopta ante el mismo. El cáncer tiene una percepción social altamente negativa y la información que el individuo tiene del mismo es igualmente negativa y desesperanzadora.

Cualquier enfermedad grave afronta al hombre con su propia finitud. En el caso del cáncer, sus connotaciones trascienden la dimensión biológica, y la carga emocional

---

<sup>5</sup> Dr. Levin, R. - Dra. Sabini, G. (Coordinadores), “Cuidados paliativos en oncología. Pautas de tratamiento.” Ediciones Oficina del Libro FEFMUR, 2001. Pág 11.

que moviliza la sospecha del diagnóstico, enfrenta a la sociedad e individuo con sus miedos íntimos. Las altas tasas de mortalidad asociadas al cáncer, la ausencia de recursos individuales que permitan modificar su evolución, amplifican los miedos sociales y condicionan el sentir individual y colectivo en un proceso interactivo.

Si la enfermedad escapa del control técnico, en una sociedad progresivamente más laica y que no dispone del recurso de la fe, sólo cabe la alternativa de la ocultación y el alejamiento.

## **MEDICALIZACIÓN DE LA MUERTE**

Para poder comprender la situación actual de los enfermos terminales es necesario analizar brevemente la situación de nuestra sociedad y su postura ante la muerte.

Utilizamos el término medicalización para referimos a los "...procesos de expansión de los parámetros tanto ideológicos como técnicos dentro de los cuales la medicina produce saberes e interviene en áreas de la vida social que exhibían en el pasado un mayor grado de exterioridad respecto a sus tradicionales dominios".<sup>6</sup>

En nuestra cultura occidental la muerte se oculta, así como se oculta todo lo que nos recuerde a ella (vejez, enfermedad, etc.). En toda sociedad la imagen dominante de la muerte determina el concepto predominante de salud. Como plantea Illich (1978), la anticipación culturalmente condicionada a un suceso cierto en una fecha incierta, está moldeada por estructuras institucionales, mitos profundamente arraigados y el carácter social que predomina. Con la intervención de la civilización médica se ha creado una imagen nueva de muerte, dependiendo de las nuevas técnicas que adoptaron una forma concreta dentro de las culturas occidentales. La imagen de la muerte que tiene la sociedad occidental se ha difundido con la civilización médica y ha sido una fuerza importante de colonización cultural. La imagen de "muerte natural", una muerte que llega bajo la asistencia médica, con avanzada edad, es un ideal bastante reciente.<sup>7</sup>

A lo largo de su historia, la humanidad ha manifestado una constante y universal preocupación con respecto a la muerte. Los ritos y costumbres funerarios son algo exclusivo de nuestra especie; estas prácticas están estrechamente vinculadas con las creencias religiosas sobre la naturaleza de la muerte y la existencia de una vida posterior, cumplen una función social importante y están revestidas de simbolismo, el estudio del tratamiento que cada pueblo le da a sus muertos nos permite comprender mejor su forma de vivir, sus valores y su pensamiento. Todos los ritos funerarios, simples o complejos, indican la creencia en otra forma de seguir viviendo, en otra

---

<sup>6</sup> Mitjavila, Myriam. "El saber médico y la medicalización del espacio social", Documento de Trabajo Nº 33, Departamento de Sociología. Pág.2

<sup>7</sup> Illich, Iván. "Némesis Médica", Editorial Joaquín Mortiz, 1978.

modalidad de existir, representan la transición del ser humano de un estado a otro, se contraponen a la idea de la desaparición absoluta. La persona mayor, o gravemente enferma, es separada de la vida activa y de su contacto social normal. Luego del fallecimiento, el funeral y las prácticas religiosas permiten a los deudos expresar su dolor públicamente, el muerto es entonces reincorporado con un nuevo estado social.<sup>8</sup>

La muerte es la interrupción de la vida, lo opuesto a ella, es inevitable y universal pero totalmente desconocida, incontrolable y por lo tanto, peligrosa. A pesar de que el hombre es el único ser que tiene conciencia de su mortalidad, en lo más profundo del inconsciente cada uno de nosotros nuestra muerte nos resulta imposible de imaginar.

La muerte puede analizarse desde dos aspectos: como un hecho natural que tiene lugar en el orden biológico de las cosas o en su relación específica con la naturaleza humana. Desde este último punto de vista, lo que muere no es solamente el cuerpo del hombre, sino también su conciencia, su historia y su mundo particular, la muerte es por lo tanto, un acontecimiento estrictamente personal.

El progreso científico y los reclamos de una sociedad ansiosa por sobrevivir estimulan la rebelión contra la muerte, que parece ahora una amenaza mucho más lejana y evitable. La gente ya no muere por las calles, víctima de incontrolables epidemias, gracias a la prevención y a las constantes mejoras instrumentadas por la ciencia médica. Esta rebelión contra la muerte pasa a convertirse en la época actual en una negación de la muerte. Los avances tecnológicos hacen que la muerte se vea como un accidente, o como una falla en la calidad, cantidad o celeridad de la atención médica.

La negación colectiva de la muerte que caracteriza a nuestra sociedad, y que está asociada a una negación colectiva del envejecimiento y a una sobreestimación de la juventud y de la belleza física, hace que la aparición del estudio sistemático de los procesos de agonía y muerte dentro de la Medicina sea relativamente reciente.

---

<sup>8</sup> González, Erica. "Aspectos culturales y religiosos de la muerte a lo largo de la historia"

En la actualidad la muerte se ha deshumanizado: al moribundo se lo separa de su familia y se lo aísla en un hospital, donde queda abandonado entre extraños. El duelo es un período breve, los cementerios se construyen apartados de las poblaciones, el hombre moderno se empeña en alejar lo más posible a la muerte de su rutina diaria. Esta forma impersonal de morir es una característica de nuestra época hipertecnológica, que ha convertido a la muerte en un tema tabú. Sin embargo a partir de la década del '50, comenzaron a surgir trabajos de sociólogos y psiquiatras que iniciaron el estudio del proceso de agonía y de los problemas emocionales que atraviesan el moribundo y su familia.<sup>9</sup>

Además de la percepción de la muerte, con el correr de la historia se ha cambiado también la forma de morir; y la “muerte familiar” que veíamos anteriormente es hoy impensable. Actualmente existen empresas que se encargan del negocio de la muerte, encomendadas a “arreglar” a los muertos para que parezcan vivos. Se trata de conservar a la muerte con un aire de vida, transformándola en una muerte falseada e idealizada. Se mantiene la idea de que la vida es natural y la muerte contra la naturaleza, alejada lo más posible de la vida social.

Es por ello que la participación de la familia en la muerte de uno de sus integrantes se ve muy acotada o casi desaparece con la hospitalización de los enfermos. La medicalización de la sociedad ha llevado a colocar al hospital como único sitio adecuado para el que va a morir. Si bien es cierto que el recurso de la hospitalización se debe a que para las familias actuales resulta muy difícil hacerse cargo del cuidado del enfermo terminal, cumple una función más importante aún, que es la de mantener a la muerte fuera del hogar y permite mantenerla a distancia, convirtiendo a la muerte en algo ajeno, aséptico, silencioso y solitario. La medicalización de la sociedad ha traído consigo el fin de la época de la muerte natural.

No debemos olvidar que vivimos en una sociedad capitalista fundada en la base del binomio producción—consumo, y la muerte viene a anunciar el final de ambos. La

---

<sup>9</sup> El libro de la Dra. Elisabeth Kübler-Ross, “*Sobre la muerte y la Agonía*”, aparecido en 1969, causó gran impacto en la sociedad. En él se describen las distintas fases por las que pasa el paciente terminal: negación, enfado, discusión, depresión y aceptación. Existe también otro tipo de literatura en referencia al tema de la muerte desde un abordaje psico-espiritual, tal es el caso de la llamada tanatología.

muerte aprobada socialmente ocurre cuando el hombre se ha vuelto inútil, no sólo como productor de bienes materiales, sino también como consumidor. Y aún así en su último esfuerzo el hombre transforma también su muerte en una mercancía de consumo en correspondencia con el status social. De hecho, detrás de todo esto se encuentran las industrias funerarias y la gran industria farmacéutica.<sup>10</sup>

A pesar de lo irremediable de la muerte, el hombre de nuestro tiempo, ayudado por la arrolladora cultura dominante está en una lucha constante a través de las ciencias biomédicas por lograr impedir la vejez y suprimir la muerte; o por lo menos prolongar la vida a cualquier costo.

La muerte es una parte inevitable del proceso vital, tan natural como nacer o crecer, aunque resulta mucho más difícil de afrontar. Cada persona adopta actitudes diferentes ante ella, que pueden ir desde la negación o la evitación de reflexionar sobre un hecho incuestionable, hasta la aceptación existencial. La postura individual del paciente (y de la familia) ante la idea de la muerte, fruto de sus experiencias, sus creencias religiosas y su situación concreta, influirá decisivamente en la forma de afrontar este proceso.

---

<sup>10</sup> Gómez Sancho, Marcos. "El hombre ante la muerte a lo largo de su historia" S/Datos

## **MEDICINA PALIATIVA**

Los avances científicos y técnicos en el área de salud han permitido mejorar los índices de curabilidad de enfermedades como el cáncer, sin embargo, conjuntamente con el desarrollo científico se identifican nuevas interrogantes: la dificultad de establecer los límites de aplicación de las ciencias médicas, los riesgos del “encarnizamiento terapéutico”<sup>11</sup> y, sobre todo, la relativa escasa atención apropiada al dolor y otros síntomas provocados por la enfermedad, a la dimensión psicosocial y espiritual del sufrimiento, y a la prevención de secuelas psicológicas en los familiares y cuidadores.

Desde la formación el médico aprende a actuar como si todos los pacientes tuvieran posibilidades de recuperación. Los únicos objetivos de la Medicina parecerían ser luchar contra la enfermedad, evitar la muerte y lograr una curación completa del enfermo para devolvérselo a su familia y a la sociedad. Esta visión tan parcializada de la realidad conduce a grandes frustraciones y a un mal manejo de actividades que son inherentes al quehacer médico, lo que se puede traducir en incremento del sufrimiento y de la ansiedad del paciente y de la familia, y de la inseguridad del equipo de salud. La agonía de un paciente puede ser vivida por el profesional médico como un fracaso personal, y también lo enfrenta a la idea, fuertemente resistida, de su propia muerte. Traslada al paciente sus sentimientos de rechazo y de rabia, que se manifiestan a través de distintas conductas: abandonarlo, descalificarlo, doparlo con medicación para que esté tranquilo y dócil, o someterlo a una serie interminable de exámenes engorrosos o a tratamientos y cirugías de dudosa utilidad.<sup>12</sup>

Participando de la agonía de un ser querido, la familia también experimenta una anticipación de la propia muerte. La muerte representa la separación y el abandono, el modo de vivenciarla de los adultos tiene que ver con el manejo de las situaciones de pérdida que experimentaron durante su desarrollo emocional. La familia puede pasar por una etapa de negación, rechazando la inminencia de la muerte, y dejando al enfermo

---

<sup>11</sup> Con este término nos referimos a utilizar cualquier método o tratamiento para prolongar la vida del paciente por unas semanas o meses, cuyo costo podrá ser la calidad de vida marcadamente reducida durante la mayor parte del tiempo extra. Debemos recordar que las terapias empleadas para este tipo de enfermedad (cirugía, radioterapia y/o quimioterapia) son fuertemente agresivas.

<sup>12</sup> Dra. Silvia Angiola. “La Muerte y los límites de la Medicina” - [www.monografias.com](http://www.monografias.com)

en manos del equipo de salud, pensando que es lo mejor que se puede hacer; el equipo médico, a su vez, espera que sea la familia la que se haga cargo, ante lo cual el paciente puede terminar abandonado por todos. Es frecuente también que la familia traslade sus sentimientos de culpa al médico, y lo acuse de haber hecho poco o nada por el paciente.

En cuanto al propio enfermo, usualmente no sabe que su situación es terminal, porque tanto la familia como el médico le ocultan esta información. Pero aunque perciba la gravedad de su enfermedad y considere internamente la idea de la muerte, los que lo rodean esperan que actúe como si no lo supiera. No se le permite expresar libremente su depresión o su enfado, estos sentimientos lo llenan de culpa, y la separación de su ambiente natural lo hace sentir aislado y castigado. El hecho de que la muerte sea una experiencia personal e individual no quiere decir que el enfermo deba pasar sus últimos momentos en una situación de angustia y desolación. Existe una gran bibliografía que se extiende en las llamadas fases de adaptación a la enfermedad terminal por parte del enfermo: negación –aislamiento, ira – rechazo, pacto o negociación psicológica, depresión y aceptación. Por su parte la familia atraviesa un proceso de adaptación similar en el que se incluye el duelo con sus fases, de sensibilidad, búsqueda de la figura perdida, ira, desesperanza y desorganización, y finalmente la reorganización. De acuerdo a como se desarrollen estas fases.<sup>13</sup>

La Medicina ha estado siempre enlazada al principio moral de beneficencia.<sup>14</sup> Este es el principio más antiguo de la ética médica, estrechamente vinculado a la solidaridad y al amor por los semejantes. Es lo que hace que el médico, ante los sentimientos ambivalentes que despierta la persona enferma, se decida por la atención y el cuidado y no por el abandono.<sup>15</sup> El objetivo básico del médico era usar sus conocimientos para hacer el bien, y esta trascendental misión le otorgaba una licencia implícita para hacer todo lo que considerara necesario en el desempeño de su tarea. El papel del enfermo era obedecer sin cuestionamientos, ponerse en manos del médico para que éste lo guiara, con la autoridad y sabiduría con las que guía un padre a su hijo

---

<sup>13</sup> Novellas, A. ;Gómez-Batiste, X.; Guerra, R.,Salvador, G. “Atención a la familia” en Gómez-Batiste, X. “Cuidados paliativos en Oncología”. España, 1996.Pág. 298

Comas, M., Schröder. “Procesos de adaptación a la enfermedad avanzada y termina” en Gómez-Batiste, X. “Cuidados paliativos en Oncología”. España, 1996. Pág.249-261

<sup>14</sup> Enunciado en el Juramento Hipocrático de la siguiente forma: "Llevaré adelante ese régimen, el cual de acuerdo con mi poder y discernimiento será en beneficio de los enfermos"

[www.cuidadospaliativos.org.uy](http://www.cuidadospaliativos.org.uy)

<sup>15</sup> Dra. Silvia Angiola. “La Muerte y los límites de la Medicina” - [www.monografias.com](http://www.monografias.com)

pequeño. Podemos decir entonces que el modelo tradicional de la Medicina basada en el principio de beneficencia es un modelo paternalista.

Es interesante aquí también plantear brevemente el proceso de consolidación del poder médico y de medicalización del espacio social.

“La medicalización creciente del espacio social no podría entenderse si no fuera por la doble condición que caracteriza al ejercicio del poder médico: la legitimidad y la dependencia; ambas constituyen facetas de la autoridad. Desde un punto de vista general, la autoridad implica la posesión o la pretensión que induce a confiar o a obedecer; significa al mismo tiempo tener el poder para usar la fuerza o la persuasión.(...) Mientras la legitimidad descansa en la aceptación de la pretensión de la obediencia, la dependencia se apoya en la previsión de las consecuencias desfavorables de no obediencia”.<sup>16</sup>

Un rasgo distintivo del saber y la práctica médicos es su autonomía; que tiene origen en su carácter radicalmente profesional, donde la sociedad le ha concedido deliberadamente esa autonomía y el derecho exclusivo para determinar quienes pueden legítimamente ejercer su trabajo y cómo debiera realizarse éste. En efecto, la autonomía técnica se convierte en la matriz a partir de la cual se desarrollan otros aspectos de la soberanía médica, entre los cuales se encuentran la eliminación y el control de otros saberes y de otras prácticas terapéuticas, sean éstas pre-existentes o de eventual aparición. Este carácter monopólico le ha permitido al saber médico su extensión y desarrollo más allá de las fronteras técnicas de la identidad profesional que le dio origen.<sup>17</sup>

La autonomía del saber médico no se reduce a la dimensión técnica; es también una propiedad que opera en la coordinación del pensamiento y de la acción entre diferentes facetas de la medicina. La autonomía técnica y jerárquica del saber médico representa una licencia para medicalizar, debe tenerse en cuenta que la medicina también se autonomiza como fuente de poder. Las modalidades y las características

---

<sup>16</sup> Mitjavila, Myriam. “El saber médico y la medicalización del espacio social”, Documento de Trabajo N° 33, Departamento de Sociología, Facultad de Ciencias Sociales. Uruguay. Pág.32

<sup>17</sup> Op. Cit. Pág.20

específicas del ejercicio del poder médico revelan ya no sólo porqué se medicaliza sino de que manera y con que tipo de legitimidad.<sup>18</sup>

La sociedad tuvo que recorrer un largo camino hasta que el concepto de autonomía del enfermo y el reconocimiento de los derechos humanos se plasmaran en forma de leyes y se extendieran para modificar profundamente los valores éticos de la Medicina, logrando la redacción de los Derechos del enfermo en 1990.

La mayoría de las personas enfermas en etapa terminal padecen dolor, muchas veces insoportable, como otros tipos de síntomas que pueden ser discapacitantes; y que impactan negativamente sobre la calidad de vida del enfermo y también sobre su grupo familiar. Esta situación ha determinado la necesidad de brindar asistencia a la vez científica y humanitaria, que permitan a los equipos e instituciones de salud dar una respuesta a esta problemática. Con esta finalidad, surge la disciplina Medicina Paliativa.

La Medicina Paliativa es la atención activa, global e integral de los pacientes y sus familias, por parte de un equipo interdisciplinario, cuando la enfermedad ya no responde a tratamientos curativos y la expectativa de vida es relativamente corta. Implica no sólo las molestias físicas, sino también las preocupaciones psicológicas, sociales y espirituales.

Sus principales objetivos son:

- ~ Aliviar el dolor y otros síntomas molestos que presentan los pacientes;
- ~ Atender psicológica y espiritualmente a los pacientes para que puedan aceptar su propia muerte y prepararse para ella en la formas más completa posible;
- ~ Ofrecer un sistema de apoyo que ayude a los pacientes a llevar una vida lo más activa posible hasta que sobrevenga la muerte, promoviendo de este modo su autonomía, su integridad personal y su autoestima;

---

<sup>18</sup> Mitjavila, Myriam. "El saber médico y la medicalización del espacio social", Documento de Trabajo N° 33, Departamento de Sociología, Facultad de Ciencias Sociales. Uruguay. Pág 20

· Brindar un sistema de apoyo que ayude a las familias a afrontar la enfermedad del paciente y a sobrellevar el período de duelo.

La Medicina Paliativa considera que el proceso de morir es un hecho natural, afirma y promueve la vida, no pretende alargarla innecesariamente ni acortarla específicamente, sino promover su calidad. Promueve la participación activa de la familia durante el proceso de morir y establece medidas de atención del duelo.

Un tema de discusión que puede confundirse es la eutanasia, la cual es contraria a la filosofía y la ética de la Medicina Paliativa. Esta disciplina tiene como pilares básicos el respeto a la vida y a la autonomía del paciente, y se opone de la idea de preservación de la vida mediante medidas agresivas y a un costo personal intolerable para el paciente.

Esta disciplina surge como una reacción frente a la medicina moderna altamente tecnificada, contrastando el ethos de la curación con el ethos de la atención. Ethos es entendido aquí como una “constelación de valores sostenidos por la gente”, teniendo como valor central la dignidad humana.

Como se explicitó anteriormente, la medicina moderna a través de la autonomía y autoridad ha edificado a lo largo de la historia, lo que contemporáneamente conocemos como un complejo conjunto de conocimientos y formas de intervención sobre la vida humana, capaz de reunir simultáneamente una forma de experiencia y un método de análisis. Crea por esta vía una nueva manera de conocer que implica el ejercicio del poder sobre los cuerpos de los vivos y de los muertos.<sup>19</sup>

Los cuidados paliativos (Palliative care) se originaron en los servicios de asistencia paliativa llamados “Hospices” surgidos con esta finalidad a mediados de la década de los sesenta en Gran Bretaña. Progresivamente, esta modalidad fue adaptada a las diferentes necesidades de cada región del continente, existiendo en la actualidad

---

<sup>19</sup> Mitjavila, Myriam. “El saber médico y la medicalización del espacio social”, Documento de Trabajo Nº 33, Departamento de Sociología, Facultad de Ciencias Sociales. Uruguay

muchas unidades, servicios y equipos de Medicina Paliativa en muchas ciudades y hospitales.

Aquí nos preguntamos que sucede en Uruguay con este tipo de atención. Para investigar un poco realizamos entrevistas con asistentes sociales que trabajan en el área de salud pública. La A.S. Cristina Segredo del Hospital de Clínicas y la A.S. Lady Muñoz del Instituto Nacional de Oncología.

Según la información recabada, en el Hospital de Clínicas existió un equipo de cuidados paliativos integrado por un oncólogo, una psicóloga, una enfermera, una asistente social y un grupo de voluntarios. Esta fue una experiencia evaluada como muy buena en el acompañamiento de enfermos terminales y su familia, donde los enfermos podían morir en sus casas con un equipo que los apoyaba. Lamentablemente esta experiencia, que funcionó durante diez años, fue desmantelada por falta de recursos.

En cuanto al Instituto de Oncología, no se presenta la formación de un equipo de cuidados paliativos como son entendidos en el presente trabajo, lo que se realiza es un apoyo desde las diferentes áreas al enfermo y su familia, pero no funciona como equipo.

Actualmente nos encontramos en pleno proceso de transformación de nuestro sistema de salud. El objetivo fundamental del proyecto Reforma del Sistema Nacional Integrado de Salud es asegurar el acceso universal a servicios integrales de la salud, orientados por principios de equidad, continuidad, oportunidad, calidad, interdisciplinariedad y trabajo en equipo, eficacia social y económica, gestión democrática, participación social y derecho del usuario a la decisión informada sobre su situación.<sup>20</sup>

Para alcanzar es objetivo se propone un nuevo modelo de atención integral, que abarca desde la promoción, prevención, capacidad de diagnóstico precoz y oportuno tratamiento, rehabilitación, hasta los cuidados paliativos.

---

<sup>20</sup> Proyecto de Ley Sistema Nacional de Salud Integrado. [www.parlamento.gub.uy](http://www.parlamento.gub.uy)

Es importante señalar que si bien en el proyecto de ley son contemplados los cuidados paliativos y el trabajo interdisciplinario, no se explicita de qué manera se van a implementar.

Creemos que los cuidados paliativos deberían formar parte de toda política sanitaria, constituyendo un servicio accesible y gratuito, basado en los principios de equidad y calidad, con fácil acceso a la prescripción y administración de fármacos necesarios para controlar el dolor.

## **CALIDAD DE VIDA Y DERECHO DE LOS PACIENTES**

Desde esta perspectiva de abordaje del dolor y la muerte teniendo siempre presente que el hombre es un ser histórico en toda su dimensión, o sea que la historia individual del sujeto está contenida dentro de un contexto histórico, cultural, político y social que también va a aportar una singularidad a su modo de significar las circunstancias; debemos tener presentes dos categorías básicas que atraviesan la problemática; a saber: calidad de vida y derecho de los pacientes terminales.

La implementación de la categoría calidad de vida como una variable— objetivo a tener en cuenta dentro de la respuesta a un tratamiento es quizá la muestra más evidente de la importancia de los aspectos psicosociales en el campo de la oncología.

La atención y cuidado que necesita un paciente con enfermedad en fase terminal es ante todo el alivio a su sufrimiento. Ello implica una mejoría en su calidad de vida y un respeto a su dignidad, incluso en las puertas de la muerte.

Se entiende por calidad de vida la objetivación del bienestar físico, psicológico, social y ocupacional del individuo. Es un aspecto multidimensional del individuo que trae como consecuencia la satisfacción que le produce la manera como se desarrolla su vida.<sup>21</sup>

Entendiendo el sufrimiento total del paciente con enfermedad en fase terminal, y la manera como afecta su calidad de vida debemos mencionar algunos de los derechos que él tiene y los deberes correlativos de quienes cuidan de él que surgen en la bibliografía de la temática, tratando de promover una muerte sin sufrimiento y el ejercicio de una vida digna. Estos derechos no difieren demasiado de los Derechos del enfermo (1990), pero con las particularidades del caso.

El enfermo terminal tiene derecho a vivir hasta su máximo potencial físico, emocional, espiritual, vocacional y social, compatible con el estado resultante de la progresión de la enfermedad. Si bien es cierto que la enfermedad puede restringir alguna de las capacidades del ser humano ello no implica que no posea aún la capacidad de

---

<sup>21</sup> Villamizar .E. “Sufrimiento o calidad de vida: los derechos del enfermo terminal”. Pág. 45-56

seguir disfrutando del presente con la misma dignidad y calidad que siempre lo acompañaron.

Tiene derecho a vivir independiente ejerciendo su autonomía y conciente. Si el sufrimiento del paciente puede ser tratado con fármacos que no obnubilen su estado de conciencia, debe preferirse esta acción.

El enfermo terminal tiene derecho a tener alivio de su sufrimiento físico, emocional, espiritual y social. La meta es alcanzar el máximo confort posible para el paciente, sin perder de vista que es un ser integral. De la misma manera tiene derecho a que no se prolongue el sufrimiento indefinidamente ni se apliquen medidas extremas para sostener sus funciones vitales, sin que ello implique ninguna mejora en su calidad de vida.

Otros derechos importantes a destacar son el de conocer o rehusar el conocimiento de todo lo concerniente a su enfermedad y a su proceso de morir; así como también el de ser el eje principal en la toma de decisiones que se tomen en la etapa final de su vida.

Tiene derecho a hacer el mejor uso creativo posible de su tiempo y que las necesidades y temores de sus seres queridos sean tenidas en cuenta antes y después de la muerte.

Finalmente el enfermo terminal tiene derecho a morir con dignidad, tan confortable como sea posible. Esto implica respetar los deseos del propio paciente frente a su propia muerte, en cuanto al lugar donde prefiere morir, y junto a quien.

Todos estos derechos apuntan a mantener siempre la dignidad humana que puede y debe ser mantenida y respetada tanto en el vivir como en el morir.<sup>22</sup>

---

<sup>22</sup> Villamizar .E. "Sufrimiento o calidad de vida: los derechos del enfermo terminal". Pág. 45-56

## **LA FAMILIA DEL ENFERMO TERMINAL**

En nuestro contexto sociocultural la familia es el primer recurso donde nos desarrollamos y amparamos, es por ello que en cuidados paliativos es fundamental cuidarla y ayudarla a afrontar la realidad por la que está pasando, trabajando la unidad familia-enfermo.

Las personas que integran el entorno afectivo del enfermo viven un proceso de adaptación similar al del paciente frente a la situación, matizada por sus experiencias, sus roles dentro de la familia, su participación en los cuidados, la capacidad individual de cada uno de sus miembros, etc.

Como hablamos de unidad familia-enfermo, creemos necesario para abordar la problemática presentar una breve concepción de familia.

“Entendemos la familia como grupos abiertos, atravesados por diferentes línea de conflictos (sexualidad, convivencia, procreación, etc.) que procesan, en definitiva, la producción y reproducción de determinada sociedad. (...) Paralelamente, es necesario tener claro que esas entidades plurales son acuñadas y construidas en el marco de modos de vida también particulares. Entendiendo por modos de vida la articulación de condiciones objetivas y subjetivas de vida, aspectos materiales (ubicación en la escala social, bienes materiales que poseen, etc.) y subjetivos (creencias, valores, ideales, intereses, etc.). O, en otras palabras, entendiendo por modo de vida materialización de contextos específicos de producción y reproducción social, en términos sociales, biológicos y materiales. Desde esta perspectiva las estrategias familiares no deben percibirse como estrictamente racionales, como una dirección racionalmente escogida por un núcleo familiar autónomo y homogéneo.”<sup>23</sup>

---

<sup>23</sup> De Martino, M. Documentos de Trabajo Social N°20. Setiembre 2001. Pág. 50

Para la familia es cada vez más difícil vivir y asistir a este tipo de enfermedades, puesto que existen una serie de factores culturales, sociales y económicos que condicionan la calidad de amparo. En primer lugar, existe una realidad económica que al presentarse una enfermedad en el seno de la familia se modifica, ya sea porque el enfermo debe dejar de trabajar, o porque los cuidadores deben disminuir sus jornadas laborales para acompañarlo; esto sumado al alto costo de los tratamientos oncológicos y demás gastos que trae aparejado la enfermedad.

Por otro lado, en las sociedades modernas como la que vivimos actualmente es muy común que las familias no tengan demasiado tiempo disponible por lo cual es más probable que se interne al enfermo, variando la contención, pues no es la misma en un centro de salud que en el propio hogar. Además, como se ha expuesto anteriormente existe la imperiosa necesidad cultural de apartar la muerte y la enfermedad del ámbito del hogar. Los avances tecnicistas en el área de la medicina se pueden llegar a tornar en una obsesión para las familias que se enfrentan a un pronóstico fatal, enviándolos a una búsqueda de los avances más sofisticados que puedan evitar la muerte del ser querido, olvidándose muchas veces de los intereses del propio enfermo. Esto es un claro ejemplo como en nuestra cultura la muerte es vista como una verdadera agresión, cuando a veces pueden resultar mucho más agresivos los tratamientos a los que son expuestos los enfermos. Con esto no queremos decir que no se debe intentar todo lo posible por salvar la vida de una persona, sino que intentamos cuestionar hasta qué punto el encarnizamiento terapéutico favorece a la mejor calidad de vida de un individuo.

Es importante en este momento exponer los cambios que se han dado en la familia y cómo los procesos de medicalización de la sociedad han transformado las funciones de la misma. Retomando lo planteado por Elizabeth Ortega

“...dichos procesos hacen referencia a la ‘permeación y dominio del imaginario colectivo del saber y poder médicos’, imponiéndose en dominios de la vida de los individuos que anteriormente eran totalmente externos a la medicina y, con ello, permitiendo codificar en términos de salud/enfermedad

034215



comportamientos que anteriormente permanecían en otras áreas de la vida social.”<sup>24</sup>

Rumbo a la consolidación de un Estado de Bienestar se implementaron una serie de “estrategias de familiarización”, entendiendo por éstas las prácticas políticas coherente y coordinadas, que apuntaron al fortalecimiento de la familia en sentido amplio. Estas estrategias apuntaron a diferentes sectores sociales, y por tanto sus contenidos y formas de articulación respetaron tales diferencias. Estas estrategias se refieren a la regulación de las familias tanto pobres como burguesas, donde la acción médica-asistencial manipuló la vida privada sin dejar de respetar el pacto social.<sup>25</sup>

El desarrollo económico y social dado en el Estado de Bienestar, fue acompañado por intervenciones familiares; Estado de Bienestar asociado a “aquel estado que en su gestión política y económica, asoció la propiedad privada y la propiedad social, el desarrollo económico y los derechos sociales, políticos y culturales, el mercado y la intervención estatal en áreas consideradas prioritarias”.<sup>26</sup>

En el sistema capitalista la acumulación de riqueza por quienes son propietarios de los medios de producción implica el empobrecimiento de los no propietarios; de esta manera el Estado de bienestar, no se proponía eliminar las causas de este fenómeno tan negativo, sino sólo los efectos: únicamente aspiraba a atenuar los conflictos que se derivan de tales diferencias. La provisión pública de bienes y servicio era entendida como un requisito necesario para la acumulación capitalista, como forma de garantizar niveles de excelencia de la fuerza de trabajo y de eficiencia, así como también lograr la adhesión de la clase obrera al sistema, puesto que las acciones organizadas del sector representaban una amenaza a la estabilidad y crecimiento económico.<sup>27</sup>

Para el funcionalismo, el intervencionismo estatal es un requisito esencial tanto para asegurar el tránsito de sociedades simples a complejas (Durkheim), así como la

---

<sup>24</sup> Ortega Cerchiaro, E. “El Servicio Social y los procesos de medicalización de la sociedad uruguaya en el período neobatllista”. Montevideo, 2003. Pág 22

<sup>25</sup> De Martino, M. Documentos de Trabajo Social N°20. Setiembre 2001. Pág.28-39

<sup>26</sup> Op Cit. Pág.28-39

<sup>27</sup> Midaglia, Carmen. “Reforma de Estado: una perspectiva de análisis alternativa”. EN “Revista Fronteras” N°1. Ed. Facultad de Ciencias Sociales, Departamento de Trabajo Social. Uruguay (S/Año). Pág.55-70

estabilidad del sistema en contextos ya industrializados (Parsons). El alto potencial de anomia social<sup>28</sup> que puede devenir del aumento de la división del trabajo, del quiebre de los marcos referenciales de socialización hace necesario la presencia de un agente capaz de mantener el control social: el Estado. Para esta corriente el Estado de Bienestar es considerado como un mecanismo socio-económico con capacidad de suplir las necesidades de integración de los sistemas complejos.<sup>29</sup>

Desde esta concepción - retomando lo planteado por De Martino -nos referiremos a la postura de Lasch sobre la intervención del Estado de Bienestar en la familia.

Parsons indicó que a medida que las sociedades se tornan complejas la familia traslada sus funciones a instituciones de carácter público y colectivo. Por su lado Lasch siguiendo el pensamiento parsoniano, busca analizar como los mismos acontecimientos históricos que tornaron necesario establecer una vida privada, una familia como refugio ante un mundo del trabajo y de la política fuertemente racionalizados, invadieron ese santuario y lo sometieron a un control máximo. Es así que con el traslado de funciones de la familia a instituciones especializadas, no pudo dejar de alterar o debilitar su función básica de socialización de las nuevas generaciones.<sup>30</sup>

El autor plantea el surgimiento de la “patología social” como área de especialización y profesionalización con una fuerte correlación de apropiación de las funciones familiares por parte de agencias o instituciones, tomando a las personas incapaces de proveer sus necesidades sin la supervisión de profesionales especialistas.

En el caso específico de la medicina, plantea que en este contexto de Estado de Bienestar, no se propuso solamente curar pacientes, sino también cambiar los padrones de cultura. Así ejemplifica con la definición de salud propuesta por la Organización Mundial de las Salud en la década de los 50 tan extensiva –completo bienestar físico, mental y social de la población – que dotó a los profesionales para la mayor

---

<sup>28</sup> Negación o ruptura de las normas sociales

<sup>29</sup>Midaglia, Carmen. “Reforma de Estado: una perspectiva de análisis alternativa”. EN “Revista Fronteras” N°1. Ed. Facultad de Ciencias Sociales, Departamento de Trabajo Social. Uruguay (S/Año). Pág 55-70

<sup>30</sup> De Martino, M. Documentos de Trabajo Social N°20. Setiembre 2001. Pág.28-39

intervención, transformando a la medicina preventiva en una especie de ingeniería social que apuntó a la medicalización de la sociedad y a la sustitución de los roles de autoridad en la familia por la autoridad médica.

En síntesis Lasch, amparado en Parsons en que el Estado había desplazado a la familia como agente clave de la reproducción social, juzgó negativamente la intervención estatal, en términos de una invasión de la vida privada o tecnificación de las funciones familiares.<sup>31</sup>

Si bien compartimos en parte esta postura, adherimos a De Martino cuando plantea que esta "... 'sustitución' de funciones no fue lineal ni tuvo como referente claro y preciso a la familia. Por el contrario, la relación Estado de Bienestar – Familia se caracterizó por una intrincada red de mediaciones, entre las cuales se destacan las intervenciones técnicas y los saberes 'psi'.”<sup>32</sup>

Con la crisis del Estado de Bienestar que marcó el pasaje de un padrón capitalista monopolista a un régimen de acumulación flexible; cambió la intervención del Estado y con ésta su relación con la familia.

“Básicamente el estado se retira de la cuestión social, redefiniendo el estilo de Políticas Sociales. De Políticas Sociales de carácter universal y amplia cobertura, pensadas como inversión social, se procesa un pasaje a políticas Sociales focalizadas, descentralizadas y privatizadas (terciarización) pensadas como gasto social. (...) Del mismo modo, parecería que todo lo que el Estado ya no abarca hoy queda bajo la responsabilidad de las familias. Las familias son llamadas a la arena política para hacerse cargo de las consecuencias del modelo. Es decir, parecería que son las familias quienes deben hacerse cargo de sus desempleados y enfermos, (...) esas familias que hoy son valoradas políticamente son aquellas que el propio Estado de Bienestar y las intervenciones profesionales debilitaron.”<sup>33</sup>

---

<sup>31</sup> De Martino, M. Documentos de Trabajo Social N°20. Setiembre 2000.1 Pág.28-39

<sup>32</sup> Op.cit. Pág.28-39

<sup>33</sup> Op.cit. Pág.28-39

Podríamos afirmar que nos encontramos frente a una posición “neo-familiarista” como plantea Godard, donde la tendencia ideológica es hacer de la familia una unidad económica y política, encargada de la resolución de los problemas de la racionalidad global de modelo. Frente a la crisis del Estado de Bienestar y ante la búsqueda incesante de reducir los costos de diferentes servicios y programas sociales, la familia es vista como la solución, al menos parcial, en términos de reducir su dependencia de los servicios colectivos y aumentar la autonomía e iniciativa familiar para afrontar la problemática social.<sup>34</sup>

En este contexto de retiro del Estado y transferencias de responsabilidades a la familia se plantea la problemática de los cuidados paliativos. Surge así una discusión importante a presentar.

Muchas veces sucede que los hospitales no tienen capacidad para albergar a todos los enfermos, por lo cual aquellos que están en estado terminal son dados de alta; el hecho de que sigan internados implica gastos para el sistema en “vidas no salvables”, por lo cual son derivados a sus hogares. Los enfermos entonces, pasan a ser responsabilidad de la familia, que no ha tenido una capacitación para atender al paciente y que no cuenta con ningún tipo de apoyo profesional ni del Estado.

Por un lado creemos que para hacer frente a los últimos momentos de vida, el hogar es un lugar más adecuado que el hospital; de todas maneras, debemos tener en cuenta, que para que esto se pueda llevar a cabo de una manera conveniente y teniendo siempre presente los objetivos de la medicina paliativa –respeto a la dignidad de la persona, búsqueda de la mejor calidad de vida posible para el enfermo y su familia, etc.- se debe dar la condicionante de que exista un equipo interdisciplinario que provea de atención integral al enfermo y su familia durante todo el proceso.

Existen también situaciones en la que los enfermos son hospitalizados cuando su muerte está cercana, para que durante esa “espera” el dolor físico sea aliviado, pues en pocas ocasiones a los enfermos derivados a su hogar se les entrega y se les enseña al

---

<sup>34</sup> De Martino, M. Documentos de Trabajo Social N°20. Setiembre 2001. Pág.28-39

paciente y su familia, la administración de calmantes capaces de aliviar el dolor provocado por el cáncer como es la morfina.

El equipo de cuidados paliativos que existió en el Hospital de Clínicas tenía como una de sus tareas fundamentales la enseñanza de la administración apropiada de la morfina a los pacientes y su entorno familiar.

Se pensó la Unidad como equipo de control de síntomas y apoyo al paciente con cáncer avanzado y su familia fundamentalmente en domicilio, con lo que se constituyó en el primer equipo de apoyo domiciliario del país. Básicamente se optó por priorizar la atención domiciliaria, ya que constituye la mejor forma de atención a pacientes avanzados, y es de implementación más fácil, rápida y económica.<sup>35</sup>

De todas maneras sea en un hospital o en el hogar creemos que es fundamental la intervención de un equipo interdisciplinario que trabaje con la familia para que los apoye, y sobrellevar así de la mejor manera posible la situación.

Es por ello que se plantan a continuación y de acuerdo a las experiencias en otros países, principalmente en España que es pionera en el tema, en que se basa el trabajo de los equipos de cuidados paliativos y principalmente el rol del Trabajador Social en los mismos.

El objetivo fundamental del abordaje familiar consistiría en promover el mejor ajuste posible a la situación, aumentar la capacidad de cuidar y posibilitar una adaptación normal a la pérdida (duelo) para que no se transforme en un duelo patológico. Con respecto a los aspectos más específicos de comunicación se buscaría facilitar y promover los mecanismos y capacidades de comunicación y soporte ya existentes en la familia, identificar los elementos de contención y detectar los de riesgo de claudicación, aportando a la prevención y resolución de las posibles crisis.

En este tipo de situaciones de enfermedades terminales es muy común encontrarnos con algunos roles bastantes definidos, tal cual es el caso del cuidador principal, que es quien generalmente se hace cargo de la atención del enfermo. Esta

---

<sup>35</sup> [www.cuidadospaliativos.org.uy](http://www.cuidadospaliativos.org.uy)

persona es quien generalmente lleva la mayor carga dentro de la familia, por lo cual es fundamental dedicarle atención y apoyo para la estabilidad de todo el grupo. De la misma manera se debe capacitar y potenciar el papel de los elementos contenedores y dedicar mayor atención a aquellos con más riesgo de abandono.

Los integrantes de la familia tienen mecanismos de ajuste y necesidades de información y comunicación similares a los enfermos, por lo cual atendiendo estas necesidades y promoviendo la comunicación entre los integrantes del grupo se pueden crear mejores condiciones y apoyo emocional a los enfermos.

En la bibliografía del tema se destacan algunas características generales que se presentan en las familias que enfrentan este tipo de situaciones, una de ellas es las dificultades que se presentan en la comunicación. Aquí se establece la diferencia entre información y comunicación. Los medios informativos explican, pero no invitan a la reflexión puesto que no proporcionan espacio para el diálogo. Es fundamental que exista una fluida comunicación en el grupo familiar, donde puedan expresarse sus miedos, sentimientos, angustias, etc. Fomentar esta comunicación debe ser uno de los objetivos de intervención del grupo interdisciplinario.

Una de las disciplinas que interviene en los equipos de cuidados paliativos es el Trabajo Social, por lo cual se pretende a continuación desentrañar el rol de este profesional.

## **EL TRABAJO SOCIAL EN CUIDADOS PALIATIVOS**

Los cuidados paliativos han sido un área poco explorada en Uruguay desde las Ciencias Sociales, particularmente de la disciplina Trabajo Social, y sobre el cual casi no existe bibliografía, más que algunas experiencias particulares y la sistematización de las mismas; por tal motivo creemos esencial analizar el aporte del rol del Trabajador Social dentro de un equipo de cuidados paliativos.

El Trabajo Social es una profesión que se propone transformar racionalmente la realidad social, con acciones que tienden a lograr el bienestar de la comunidad. A través de su desempeño profesional, busca formas de vidas más humanas, más justas, igualitarias y solidarias. El objetivo general del Servicio Social es el bienestar social, a través del cual se alcanza el desarrollo de la persona humana en sociedad.

En esta perspectiva, el Trabajo Social como disciplina integrante de los equipos de cuidados paliativos tiene como objetivos, promover y fortalecer la organización de la familia; promover la participación del paciente y su familia mediante la incorporación organizada en el pleno de las decisiones y de la acción; promover la capacitación del enfermo y su familia, proporcionándole los elementos teóricos y técnicos necesarios para que aumenten su eficacia y autonomía en el futuro, sin necesidad de ayuda externa o con la menor influencia de ella y como forma de evitar hospitalizaciones prolongadas, mediante tratamiento ambulatorio en el que la familia asuma un rol de coterapeuta.

El Trabajo Social es reconocida como la profesión de la participación, interviniendo en los procesos de toma de decisiones, facilitando el involucramiento de los afectados por las problemáticas, proporcionando la ampliación de su injerencia en las cuestiones que les atañen y promoviendo acciones tendientes al debate social de tales problemáticas.<sup>36</sup>

Entendemos también al Trabajador Social como un articulador de las políticas sociales hacia la realidad y la población a la que están dirigidas; desde una postura ética política que adquiere un tratamiento teórico, metodológico de interpretación crítica del

---

<sup>36</sup> Yamamoto, M. "Los rumbos éticos políticos del trabajo profesional". EN "O Serviço Social na contemporaneidade". Trabajo de formación profesional, Ed.Cortéz.Brasil, 1999

contexto social respetando los valores y formas de vidas de los sujetos que involucra. También actúa como articulador de las características socio-culturales de los pacientes y su familia hacia el equipo de salud<sup>37</sup>

En el sistema de salud español, pionero en esta área, la unidad de medicina paliativa es definida como “el lugar donde interviene un equipo interdisciplinar con el objetivo de dar cobertura a la amplia gama de necesidades que presenta el enfermo en estadio terminal y su familia. El Trabajador Social es el profesional que asume, dentro del equipo el tratamiento de problemas socioemocionales que aparecen en relación a la enfermedad, bien como aspectos que tienen que ver con el desencadenamiento de la misma o como consecuencia de ella”.<sup>38</sup>

El profesional para trabajar en esta área debe tener una clara noción de lo que es la enfermedad terminal y las consecuencias que de ella se derivan, efectos fisiológicos, psicológicos, espirituales, sociales, etc.

Como profesionales a trabajar en esta área deberíamos tener en cuenta la necesidad social y afectiva del paciente y de sus cuidadores.

Por otro lado podríamos decir que los Trabajadores Sociales demostrarían gran competencia en materia de movilización de recursos financieros y prácticos. Además, su comprensión de la familia y de la dinámica de grupos les podría hacer capaces de ayudar tanto a la familia como al resto de los profesionales que muestren dificultades en la relación. Por ello, es el miembro dinamizador del equipo.

Creemos fundamental disponer de una buena comprensión de la sociedad en la que se trabaja, saber cómo ha evolucionado y cómo los diferentes grupos culturales y étnicos que la constituyen consideran la muerte, las circunstancias que la rodean (ritos funerarios, etc.) y el duelo. Tener conocimiento de los recursos disponibles para hacer frente a las necesidades de los pacientes y sus familias, teniendo siempre la capacidad

---

<sup>37</sup> Jiménez, M.; Pobrete, M. “Perspectiva para definir el rol del Trabajo Social en salud”. EN “Revista de Trabajo Social” N° 24, Escuela de Trabajo Social, Universidad Católica, Chile, 1978. Pág 33-53

<sup>38</sup> Agrafojo, A. – Manrique, B. “Asistentes Sociales” en Gómez-Batiste, X. “Cuidados paliativos en Oncología”. España, 1996. Pág. 382

de dar la posibilidad a los enfermos y a sus familias de recurrir a estos recursos, puesto que la toma de conciencia y la participación de los afectados en su propio proceso es fundamental para la resolución de sus dificultades.

Siempre que se trabaja en problemáticas que acarrearán pérdidas, es importante tener conocimientos sobre los aspectos más fundamentales del duelo, es decir, del proceso por el que pasan tanto el paciente terminal como su familia. El enfermo debe afrontar por multitud de pérdidas, desde su autonomía física, su trabajo, sus quehaceres diarios, sus ilusiones y proyectos, hasta sus seres queridos. La familia, por su parte, afronta la pérdida del ser querido, con todos los cambios que esto significa. Este proceso tiene unas características psicoemocionales con las que tenemos que estar familiarizados. Surgen multitud de miedos, preocupaciones, sentimiento de culpa, dudas, etc. También aparecen mecanismos defensivos que intentan paliar estos sentimientos; el trabajador social debe diferenciar cuándo estos mecanismos están actuando en forma adaptativa y cuándo están entorpeciendo el proceso.

También debe incluir una reflexión personal. Este tipo de trabajo nos obliga a enfrentarnos con la muerte cada día; por ello es importante que los componentes del equipo tengan elaborada su muerte y la de sus más próximos. Solo así podemos evitar el rechazo atemorizado al enfermo como mecanismo de fusión e identificación con él.

Nuestra actitud ha de ser abierta y receptiva y han de estar presentes el respeto y el afecto. Esto permitirá al enfermo y/o su familia revelar sus miedos, expresar sus problemas y por otra parte, hará que se sientan comprendidos y que confíen en nosotros. Comunicación y sensibilidad son herramientas de uso ineludible.<sup>39</sup>

En Uruguay existió durante 10 años en el Hospital de Clínicas un equipo de cuidados paliativos integrado por la Asistente Social Cristina Segredo. Ella nos facilitó alguno de los informes presentados a la dirección del Hospital. En el mismo explicita su metodología de trabajo.

---

<sup>39</sup> Agrafojo, A. – Manrique, B. “Asistentes Sociales” en Gómez-Batiste, X. “Cuidados paliativos en Oncología”. España, 1996. Pág. 382

“A cerca de la intervención específica del Trabajo Social es necesario mencionar el encare del cual se parte que se basa en el supuesto de la participación activa del sujeto de acción en todo ese desencadenante, trabajando junto a él en la clarificación, información y toma de decisiones. (...) ..el aporte de Trabajo Social está atento a la decodificación de la información que en todas sus modalidades, proporciona el paciente y su núcleo familiar, de manera de establece una comunicación validada fundamentalmente por y con el sujeto de acción”<sup>40</sup>

Así mismo plantea el establecimiento de múltiples alternativas organizativas, de recursos y de búsqueda de redes vinculares a los efectos de establecer diferentes niveles de soporte socio-económico, financiero, espiritual, emocional, de contención y de apoyo a todo el entramado social que a partir de la enfermedad se complejiza en torno a la persona del enfermo.

“Aspectos relativos a la dinámica de grupos, se aplican sobre todo a nivel de las familias para poder intervenir en la interrelación propia de cada una de ellas, de éstas con los demás profesionales y fundamentalmente con el enfermo en la búsqueda de mejorar la calidad de la relación que por multiplicidad de factores pueda estar entorpeciendo u obstaculizando la evolución del tratamiento con el paciente termina.”<sup>41</sup>

Según lo contado por la profesional, esta experiencia en Uruguay fue muy enriquecedora, y se logró el objetivo del equipo de acompañamiento en el proceso del enfermo terminal y su familia. Lamentablemente por falta de recursos no se pudo continuar, creándose en la actualidad un vacío en Salud Pública en esta área.

Por otro lado, desde el Instituto de Oncología, no existe un equipo de cuidados paliativos desde la concepción aquí planteada. A través de entrevista mantenida con la Asistente Social del lugar, pudimos observar que el rol del trabajo social es desde una postura más paternalista y asistencialista, donde el profesional es quien posee el conocimiento de los recursos existentes y su tarea básicamente consiste en facilitarlos a los pacientes y sus familias; por ejemplo conseguir pasajes para pacientes del interior, canastas de alimentos, etc.

---

<sup>40</sup> Segredo, Cristina. Informe a Dirección de Hospital de Clínicas. Uruguay, 2001

<sup>41</sup> Op.cit (s/pág.)

Si bien creemos que es una tarea importante y de competencia de la profesión, pensamos que nuestro aporte debería ir más allá de mera movilización de recursos; buscando la forma de potencializar las capacidades que las familias poseen para que sean ellos quiénes conscientes de sus recursos, utilicen las estrategias que crean más convenientes. De esta manera la intervención profesional actuaría como facilitadora de procesos de crecimiento y desarrollo individuales y familiares, con sujetos capaces de analizar su realidad de una manera crítica, participando en los procesos de negociación y búsqueda de soluciones.

## **CONSIDERACIONES FINALES**

De acuerdo al desarrollo presentado creemos que a la hora de conceptualizar la salud debemos hablar del proceso salud-enfermedad. Este proceso no puede ser analizado fuera del entorno global en el cual vive la población y el individuo, puesto que la salud y la enfermedad no son simples casos clínicos aislados, sino casos sociales cuyo origen radica en la estructura social. La salud es por tanto una categoría biológica y social, en unidad dialéctica con la enfermedad, resultando de la interrelación armónica y dinámica entre el individuo y su medio, está condicionada al modo de producción como al momento histórico del desarrollo de la sociedad y permite al individuo el cumplimiento de su rol social.

El cáncer es una enfermedad que se caracteriza por la división y crecimiento descontrolado de las células. Dichas células poseen la capacidad de invadir el órgano donde se originaron, de viajar por la sangre y el líquido linfático hasta otros órganos más alejados y crecer en ellos.

Las defunciones por cáncer en Uruguay tienen un impacto importante y gran parte de los pacientes oncológicos pasarán por una fase terminal de la enfermedad; es decir cuando no se les pueden ofrecer tratamientos pretendidamente curativos. La mayoría de estos pacientes presentan síntomas que son multifactoriales, cambiantes y progresivos, de gran impacto sobre el propio paciente y su familia. Esto se debe al deterioro creciente del paciente, a la alteración de la relación familiar y en gran parte a la angustia generada por el enfrentamiento a la muerte.

El miedo a la pérdida de la autonomía personal, a la muerte social y a la pérdida de la situación económica, pueden convertirse en algunos de los pilares que hacen que el cáncer sea una de las enfermedades más temidas.

Las actitudes que una sociedad mantiene hacia el enfermar de cáncer determinan en gran medida la actitud, respuesta emocional y/o conductual que un individuo adopta ante el mismo. El cáncer tiene una percepción social altamente negativa y la información que el individuo tiene del mismo es igualmente negativa y desesperanzadora.

Cualquier enfermedad grave enfrenta al hombre con su propia muerte; y en el presente trabajo hemos analizado el lugar que socialmente le otorgamos a la muerte. Nos encontramos con una sociedad que siendo mortal la rechaza. Se observa como un tipo de “des-socialización” de la muerte, con esto nos referimos a la falta de solidaridad, al abandono con respecto a los enfermos terminales, en definitiva, a la negación de la muerte.

De aquella primera fase que podíamos denominar “muerte familiar”, se ha pasado a una muerte escamoteada, escondida, ocultada. El enfermo pasa a ser cosificado, reducido a una suma orgánica de síntomas, al enfermo terminal ya no se le escucha como un ser racional, tan solo se observa como un objeto clínico, aislado cuando ello es posible. Pareciera que los enfermos ya no tuvieran status ni dignidad, sus derechos son muchas veces vulnerados.

Desde la formación, el médico aprende a actuar como si todos los pacientes tuvieran posibilidades de recuperación. Los únicos objetivos de la Medicina parecerían ser luchar contra la enfermedad, evitar la muerte y lograr una curación completa del enfermo para devolvérselo a su familia y a la sociedad. Esta visión tan parcializada de la realidad puede conducir a un mal manejo de actividades que son inherentes al quehacer médico. Si bien los avances científicos y técnicos en el área de salud han permitido mejorar los índices de curabilidad de enfermedades como el cáncer, han traído conjuntamente la dificultad de establecer los límites de aplicación de las ciencias médicas, los riesgos del “encarnizamiento terapéutico” y, sobre todo, la relativa escasa atención apropiada al dolor y otros síntomas provocados por la enfermedad, a la dimensión psicosocial y espiritual del sufrimiento, y a la prevención de secuelas psicológicas en los familiares y cuidadores.

Dada esta problemática que sufren los enfermos terminales, surge un tipo de medicina que apunta a una atención integral del enfermo y su familia; buscando la mejor calidad de vida posible en el tiempo restante. Es así que en algunos países la medicina paliativa cumple un papel importante en los sistemas de salud.

La Medicina Paliativa es la atención activa, global e integral de los pacientes y sus familias, por parte de un equipo interdisciplinario, cuando la enfermedad ya no responde a tratamientos curativos y la expectativa de vida es relativamente corta.

Durante el devenir histórico, la familia ha sido atravesada por el Estado en diferentes maneras, en el presente trabajo hemos visto la intervención de un Estado benefactor y el retiro de un Estado liberal.

Observamos como rumbo a la consolidación de un Estado de Bienestar se implementaron una serie de “estrategias de familiarización”, que apuntaron a la regulación de las familias, donde la acción médica-asistencial manipuló la vida privada sin dejar de respetar el pacto social. En este contexto la medicina no se propuso solamente curar pacientes, sino también cambiar los adrones de cultura, dotó a los profesionales para una mayor intervención, transformando a la medicina preventiva en una especie de ingeniería social que apuntó a la medicalización de la sociedad y a la sustitución de los roles de autoridad en la familia por la autoridad médica.

Con la crisis del Estado de Bienestar cambió la intervención del mismo, retirándose de la cuestión social, redefiniendo el estilo de Políticas Sociales. De Políticas Sociales de carácter universal pensadas como inversión social, se procesa un pasaje a Políticas Sociales focalizadas pensadas como gasto social. Todo lo que el Estado ya no abarca queda bajo la responsabilidad de las familias quienes son llamadas a la arena política para hacerse cargo de las consecuencias del modelo. La familia es vista como la solución, al menos parcial, en términos de reducir su dependencia de los servicios colectivos y aumentar la autonomía e iniciativa familiar para afrontar la problemática social.

En este contexto de retiro del Estado y transferencias de responsabilidades a la familia se plantea la problemática de los cuidados paliativos.

Si bien creemos que para hacer frente a los últimos momentos de vida, el hogar y la familia son el ámbito más adecuado, resulta imprescindible la intervención de un equipo interdisciplinario que provea atención integral al enfermo y su entorno durante

todo el proceso, y creemos que es el Estado quien debería ser el responsable de brindar este tipo de Política.

En los equipos de salud que ven al hombre como un ser integral, el Trabajo Social como disciplina cumple un rol importante a la hora de la intervención con el enfermo y su familia; promoviendo y fortaleciendo la organización de la misma, la participación en la toma de decisiones y la capacitación en busca de la mayor autonomía posible.

Partiendo de esto es que el trabajador social se ubica como articulador de las Políticas Sociales hacia la realidad y la población a la que están dirigidas, como portador de conocimiento y movilización de los recursos existentes, como articulador de las características socio-culturales de los pacientes y su familia hacia el equipo de salud; así como también entre los integrantes del propio equipo.

De todas maneras, no debemos olvidarnos que este tipo de intervenciones deberían estar institucionalizadas; con esto nos referimos a que deberían incluirse en las políticas de salud estatales. En el contexto actual con una reforma integral del sistema de salud puesta en marcha, donde son tenidos en cuenta los cuidados paliativos, es un buen momento para reflexionar sobre la importancia de un equipo interdisciplinario que trabaje con los enfermos terminales y sus familias. Se podría pensar que comienza a verse, por lo menos desde el discurso<sup>42</sup>, la intención de un Estado queriendo asumir algunas de las responsabilidades que le competen en este tema y que había postergado, habrá que ver como se desarrolla en la práctica.

---

<sup>42</sup> Como se explicitó anteriormente aparecen en el Proyecto de Ley Sistema Nacional de Salud Integrado

## **BIBLIOGRAFÍA**

- ~ A.S. Laurell, Cristina. “La salud-enfermedad como proceso social”. EN “Cuadernos médico sociales” Vol.12, Nº 3. México, 1982.
- ~ A.S. Segredo, Cristina. Informe a Dirección de Hospital de Clínicas. Uruguay, 2001
- ~ Bustos Domínguez, Reinaldo. “Elementos para una antropología del dolor. El aporte de David Le Bretón” EN “Acta Bioética” Nº 1, Año VI. Chile, 2000.
- ~ De Martino, Mónica. Documentos de Trabajo Social Nº20. Setiembre 2001
- ~ De Martino, Mónica. “Notas preliminares para um beate: familia e gênero no fim do século” Doutorado em Ciências Sociais. Universidad Estadual de Caminas. Brasil, 1996.
- ~ Dirham, E. “Familia e reprodução humana”. EN “Perspectivas antropologicas da mulher”.Ed. Zalar. Brasil.
- ~ Dr. De Simona, Gabriel. “Medicina y cuidados paliativos. Cuidar más allá de curar”. Pallium Latinoamérica. Centro de Formación y estudios en Medicina Paliativa. Argentina, 2001.
- ~ Dr. Levin, R. - Dra. Sabini, G. (Coordinadores), “Cuidados paliativos en oncología. Pautas de tratamiento.” Ed. Oficina del Libro FEFMUR. Uruguay, 2001.
- ~ Dr.Torrice Linares, E. “Actitudes ante el cáncer. Problemática actual.” EN Revista “Neoplasia” Vol.13, Nº 4. España,1996
- ~ Dra. Silvia Angiola. “La Muerte y los límites de la Medicina” - [www.monografias.com](http://www.monografias.com)
- ~ Estapé, T. “Psicología en oncología”. EN Revista “Neoplasia” Vol.12, Nº 6. España,1995
- ~ Ferryra, Sonia. “La calidad de vida como concepto. Su utilización en el accionar d los trabajadores sociales en el ámbito de la salud”
- ~ Gómez-Batiste, X. “Cuidados paliativos en Oncología”. España, 1996
- ~ Gómez Sancho, Marcos. “El hombre ante la muerte a lo largo de su historia” S/Datos

- ~ González, Erica. “Aspectos culturales y religiosos de la muerte a lo largo de la historia” S/Datos
- ~ Iamamoto, Marilda. “Los rumbos éticos políticos del trabajo profesional”. EN “O Serviço Social na contemporaneidade”. Trabajo de formación profesional. Ed.Cortéz. Brasil, 1999
- ~ Iamamoto, Marilda; De Carvalho, Raul. “Relaciones sociales y trabajo social: esbozo de una interpretación histórico-metodológica”. Ed. CELATS. Perú, 1984.
- ~ Illich, Iván. “Némesis Médica”, Editorial Joaquín Mortiz, México,1978.
- ~ Jiménez, M.; Pobrete, M. “Perspectiva para definir el rol del Trabajo Social en salud”. EN “Revista de Trabajo Social” N° 24, Escuela de Trabajo Social, Universidad Católica, Chile, 1978.
- ~ Midaglia, Carmen. “Reforma de Estado: una perspectiva de análisis alternativa”. EN “Revista Fronteras” N°1. Ed. Facultad de Ciencias Sociales, Departamento de Trabajo Social. Uruguay (S/Año)
- ~ Mitjavila, Myriam. “El saber médico y la medicalización del espacio social”, Documento de Trabajo N° 33, Departamento de Sociología, Facultad de Ciencias Sociales. Uruguay (S/Año).
- ~ Montañó, Carlos. “La naturaleza del Servicio Social”. Ed.Cortez. Brasil, 2000.
- ~ Netto, José Paulo. “Capitalismo Monopolista y Servicio Social”. Ed.Cortez. Brasil, 1992.
- ~ Ortega Cerchiaro, Elizabeth. “El Servicio Social y los procesos de medicalización de la sociedad uruguaya en el período Neobatllista”. Montevideo, 2003.
- ~ Proyecto de Ley Sistema Nacional de Salud Integrado. [www.parlamento.gub.uy](http://www.parlamento.gub.uy)
- ~ Sala, Viviana. “La medicalización del dolor y la muerte. Influencia de la medicalización en la creación de nuevos dilemas éticos”. EN “El guardián de los vientos”. S/Datos
- ~ San Martín, H. “Salud pública y medicina preventiva”, Ed. Masson. España, 1989
- ~ Saunders, Cicley. “Cuidados de la enfermedad maligna terminal”. Ed.Salvat, 1980
- ~ Tabeada, Paulina. “El derecho a morir con dignidad” EN “Acta Bioética” N° 1, Año VI. Chile, 2000.
- ~ Tamaso Miotto, Regina. “Familia e Serviço Social. Contribuições para o debate”. EN “Serviço Social e Sociedade”. N° 55. Brasil, 1997.

- ~ Tamaso Mito, Regina. “Novas propostas e velhos princípios: Subsídios para a discussão da assistência às famílias no contexto de programas de orientação e apoio sócio-familiar”. EN Revista “Fronteras” N° 4
- ~ Twycross, Robert. “Medicina Paliativa: Filosofía y consideraciones éticas”. EN “Acta Bioética” N° 1, Año VI. Chile, 2000.
- ~ Villamizar Enrique. “Sufrimiento o calidad de vida: los derechos del enfermo terminal” S/Datos
- ~ [www.cuidadospaliativos.org.uy](http://www.cuidadospaliativos.org.uy)
- ~ [www.msp.gub.uy](http://www.msp.gub.uy)
- ~ [www.todocancer.org](http://www.todocancer.org)
- ~ [www.urucan.org.uy](http://www.urucan.org.uy)