

Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales

Carrera de Especialización en Psico-Oncología

Modalidad de trabajo del equipo interdisciplinario

Unidad de Cuidados Paliativos (U.C.P)

- Hospital Nacional de Pediatría Prof. Dr. Juan P. Garrahan -

Nombre del Autor: Lic. María Noelia López.

Nombre del Tutor: Dra. Rosa M. Germ.

Lugar de Presentación: Ciudad Autónoma de Bs. As.

Fecha de Presentación: 25 de Noviembre de 2010.

INDICE

<u>Introducción</u>	<u>1</u>
<u>Interdisciplinariedad</u>	<u>5</u>
<u>Trabajo en Equipo en el Área de Salud</u>	<u>9</u>
<u>Psicología y Oncología: un modelo de Interacción</u>	<u>15</u>
<u>Modelos de Asistencia al Paciente Oncológico</u>	<u>19</u>
<u>Trabajo en Equipos Interdisciplinarios</u>	<u>26</u>
<u>Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos</u>	<u>27</u>
<u>Análisis del caso</u>	<u>30</u>
<u>Modalidad de trabajo del Equipo Técnico en Institución Social</u>	<u>59</u>
<u>Conclusión</u>	<u>65</u>
<u>Bibliografía</u>	<u>69</u>
<u>Anexos</u>	

Introducción

El presente trabajo es requerimiento formal para la finalización de la “Carrera de Especialización en Psico-Oncología”. El mismo tiene como tema central la modalidad de trabajo del equipo interdisciplinario de la Unidad de Cuidados Paliativos (C.P.P) del Hospital Nacional de Pediatría Prof. Dr. Juan P. Garrahan.

A través de este trabajo integrativo final se pretende indagar acerca de la modalidad de trabajo del equipo interdisciplinario de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos tomando en cuenta las intervenciones llevadas a cabo, el tipo de comunicación entre los profesionales y la complementariedad o no de la función de los mismos. Para ello se busca responder los siguientes interrogantes:

¿Cuáles son las modalidades de trabajo del equipo interdisciplinario?

¿Cuáles son las modalidades asistenciales?

¿Cuáles son las modalidades de interconsulta?

¿Cuáles son las fortalezas y debilidades de trabajar en equipo interdisciplinario?

¿Cómo se desarrollan y complementan las funciones de cada profesional?

Continuando con la temática trabajada a lo largo de la Carrera de Especialización, en este Trabajo Integrativo Final (TIF) se quiere profundizar en el análisis de un caso de trabajo interdisciplinario, en el ámbito de un hospital público, focalizado en la atención de pacientes pediátricos con enfermedad oncológica.

Se considera que el tema es pertinente a la Carrera de Especialización, ya que la misma esta destinada a la formación de profesionales capaces de desarrollar con competencia el trabajo en equipo, siendo éste uno de los pilares fundamentales para una atención terapéuticamente eficaz y humanizada de los pacientes oncológicos.

En este trabajo se explora y describe el funcionamiento de un equipo interdisciplinario de atención de pacientes pediátricos oncológicos que permitirá conocer desde adentro tanto el alcance como las limitaciones de esta modalidad de

trabajo con el propósito de hacer un aporte que pueda resultar de interés a otros profesionales de la disciplina.

El presente tiene como objetivo general: describir la modalidad de trabajo del equipo interdisciplinario de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos (H. Garrahan).

Siendo los objetivos específicos los siguientes:

Describir las modalidades asistenciales.

Describir las modalidades de interconsulta.

Describir las modalidades de Cuidados Paliativos.

Describir las fortalezas y debilidades del trabajado en equipo interdisciplinar.

Describir cómo se desarrollan y complementan las funciones de cada profesional.

El marco teórico de referencia que se utilizara es el de la Psicología de la Salud¹; entendiendo por esta a la rama aplicada de la Psicología que se dedica al estudio de los componentes subjetivos que intervienen en el proceso salud-enfermedad y en la atención a la salud. La misma se ocupa de estudiar aquellos procesos de carácter psíquico que participan en la determinación del estado de salud, en el riesgo de enfermar, en la situación de enfermedad y en la recuperación, así como estudia las circunstancias interpersonales que se ponen de manifiesto en la prestación de servicios de salud.

En tanto que el modelo profesional, contempla un espectro amplio de actividad que incluye acciones de promoción de salud, prevención de las enfermedades, atención a los enfermos, a las personas con secuelas, así como aquellas que se encuentran en fase terminal, al tiempo que la dinámica y funcionamiento de las organizaciones prestadoras de servicios de salud es también objeto y campo de proyección de la Psicología de la Salud.

¹ Morales Calatayud, F. Psicología de la Salud. Conceptos básicos y proyecciones de trabajo. Educación Médica Superior. Versión impresa ISSN 0864-2141. La Habana: Editorial Científico Técnica: 1999.

Relacionándose con todos los problemas de salud², no sólo con la salud mental; tiene como ámbitos de actuación todos los niveles de atención y su enfoque no está centrado sólo en el individuo, incluye el trabajo con la familia y la comunidad. Es parte de ella, el estudio de los factores subjetivos que intervienen en el funcionamiento de las organizaciones laborales de salud y sus trabajadores. Por último, por denominarse Psicología de “la Salud”, no se refiere sólo a la parte positiva del proceso, es Psicología aplicada a la salud, la enfermedad, y también a sus secuelas.

Además de ser una disciplina relacionada con la Psico-Oncología³, entendiéndose por esta al campo interdisciplinar de la psicología y las ciencias biomédicas dedicado a la prevención, diagnóstico, evaluación, tratamiento, rehabilitación, cuidados paliativos y etiología del cáncer, así como a las mejoras de las competencias comunicativas y de interacción de los profesionales de la salud, optimizando los recursos para promover servicios oncológicos eficaces.

En lo referente a lo metodológico, el presente es un trabajo descriptivo no experimental. Estudio de caso, cuya unidad de análisis es el equipo de trabajo de la Unidad de Cuidados Paliativos (U.C.P) del Hospital Garrahan. La variable que se toma en cuenta es la modalidad de trabajo en equipo interdisciplinar; siendo el criterio de selección pragmático.

Las herramientas de recolección de datos que se utilizaran son dos, por un lado entrevistas (grabadas y transcritas) administradas de forma individual a cinco de los siete miembros del equipo estable con dedicación a tiempo completo; y por el otro observación no participante del desempeño diario del equipo, presentando registro de lo observado. Los datos de la observación fueron obtenidos en el transcurso de las pasantías realizadas desde el 13 al 30 de Julio de 2009.

Así mismo se suma como antecedentes para el análisis el material de cátedra brindado por la Dra. Germ en el módulo del mes de Octubre de 2009 correspondiente a la Carrera de Especialización Nivel II, en el cual se describe puntualmente las funciones y objetivos de la Unidad de Cuidados Paliativos que la misma coordina.

² Morales Calatayud, F.: El marco conceptual de la Psicología de la Salud y su relación con la atención primaria. Congreso de la SIP; 2002.

³ Cruzado, Juan A. “La formación en Psicooncología [en línea]. Psicooncología Vol.0, N°1, p. 12. <http://www.psicooncologia.org/articulos/articulos> [Consulta: 07 de Septiembre de 2008]”

La presentación del material esta organizado en dos apartados, en el primero se presenta los conceptos previos fundamentales que guiarán el trabajo para un posterior análisis del caso expuesto. En este apartado se encontraran las definiciones y descripciones de: Interdisciplinariedad; Trabajo en Equipo en el Área de Salud; Psicología y Oncología: un modelo de interacción y por último se describen los Modelos de Asistencia al Paciente Oncológico específicamente.

En el segundo apartado, se describe la presentación del caso y el análisis puntual. Luego a modo de aportación personal al trabajo integrativo final se añade la descripción metodológica del trabajo interdisciplinario en Institución Social, arribando a las características compartidas y diferenciales del trabajo del profesional psicólogo en diferentes áreas de desempeño y la relevancia de la formación del profesional en Psico-Oncología. Finalizando con las correspondientes conclusiones.

Interdisciplinariedad

Resulta pertinente iniciar el desarrollo del trabajo final, estableciendo la diferenciación de términos que si bien son afines, no son equivalentes u homogéneos. Siendo así que las clarificaciones conceptuales encontradas en la extensa bibliografía han intentado diluir una confusión, relativamente importante, entre “multi”, “pluri”, “inter” y “trans” disciplinariedad.

En principio es conveniente señalar el origen y el concepto de la palabra *disciplina*⁴, que proviene del latín *discipulus*, y tiene distintas acepciones, relacionándose con la enseñanza, el aprendizaje y el disciplinamiento del cuerpo, del pensamiento y de las conductas.

Tomando la definición de la Real Academia Española (RAE)⁵, la disciplina es un campo organizado de estudio, rama o forma distintiva del conocimiento que estudia un conjunto de fenómenos correlacionados o correlativos.

Por consiguiente, los cambios de paradigma llevaron a teorizar sobre los conceptos derivados de la relación de diferentes disciplinas. Así se distinguen tres momentos del devenir disciplinario: uno de ellos es la *multidisciplina* o *pluridisciplina*, que alude a la yuxtaposición de trabajos disciplinarios sobre un mismo tema, sin unidad conceptual, o relación aparente⁶; que comprende varias disciplinas o materias, según la RAE⁷.

O bien, según los autores Antón, Pimentel Pérez y Valdez Fuentes⁸ la multidisciplina implica una coordinación institucional de diferentes miembros de un equipo académico donde cada uno de ellos hace su aporte.

Otra forma de intercambio entre disciplinas es la *transdisciplina*⁹ que, desde la mirada y los métodos propios de una ciencia, aborda objetos de estudios de otras ramas

⁴Lejarraga, Horacio; Schejter, Virginia. El trabajo interdisciplinario. **En:** Lejarraga, Horacio. *Desarrollo del niño en contexto*. Buenos Aires: Paidós, 19---, cap.16 p. 559.

⁵Diccionario de la Real Academia Española. [en línea]. www.rae.es. [Consulta: 07 de Julio 2010].

⁶Lejarraga, Horacio; Schejter, Virginia. El trabajo... Op. Cit., p.560.

⁷Diccionario de la Real Academia Española... Op. Cit.

⁸ Antón, José; Pimentel Pérez, Bertha; Valdez Fuentes, Verónica. “La interdisciplina como campo de innovación en el campo de la salud”. p. 8. [en línea]. Revista científica electrónica de psicología. www.dgsareduah.mx/revista/psicologia/IMG/pdf/No.41.pdf . [Consulta: 13 de Septiembre 2008].

⁹Lejarraga, Horacio; Schejter, Virginia. El trabajo... op. cit., p.560.

científicas. Como plantea Stolkiner, Alicia¹⁰ la transdisciplina, es el establecimiento de una axiomática común para un conjunto de disciplinas.

También se utiliza la palabra “transdisciplina” como adverbio¹¹ para definir la forma en que va a hacerse operativa una determinada acción o la manera en que va a tratarse un determinado tema.

Algunos autores incorporan la transdisciplina como una instancia o escalón superador de la interdisciplina, una etapa del desarrollo del conocimiento en que se borrarían las barreras disciplinarias para lograr la construcción de un saber mega-explicativo.

Entre las definiciones existentes para la *interdisciplina* Stolkiner Alicia¹² reflexiona que es la conveniente articulación de las ciencias o disciplinas particulares y de los diversos círculos epistemológicos o sectores de afinidad disciplinaria, respecto al estudio de problemas complejos y para producir mejores puntos de vistas y de asignaturas, fruto del enciclopedismo positivista. Por otra parte, lo interdisciplinario como adjetivo, es dicho de un estudio o de otra actividad que se realiza con la cooperación de varias disciplinas (RAE)¹³.

Como sostiene la autora Stolkiner¹⁴, el enfoque interdisciplinario nació como respuesta lógica a una ruptura sentida por la fragmentación y parcelamiento de cada saber que pretendía abordar y explicar desde las reducciones cognoscitivas la realidad; debido al aislamiento en el que cada disciplina se habría desarrollado.

A favor de lo planteado por Lejarraga; Schejter¹⁵, la interdisciplinariedad apunta a posibilitar una visión integral de los sistemas complejos y la toma de decisiones en situación de incertidumbre. Implica la integración de conceptos, métodos, procedimientos, terminologías y datos de diferentes campos. Requiere una gran *interacción* entre las disciplinas y la modificación de los involucrados en el intercambio. Posibilita el surgimiento de nuevas preguntas y permite respetar la complejidad del objeto de estudio, al evitar el riesgo de fragmentación desde la óptica especializada.

¹⁰Stolkiner, Alicia. “Interdisciplinariedad: componente metodológico y vinculante de la bioética”. [en línea]. El campo psi, Abril 1999. www.campopsi.com.ar/lecturas/stolkiner.htm. [Consulta: 13 de Septiembre 2008].

¹¹Lejarraga, Horacio; Schejter, Virginia. El trabajo... Op. Cit., p.561.

¹²Stolkiner, Alicia. “Interdisciplinariedad: componente... Op. Cit.

¹³Diccionario de la Real Academia Española... Op. Cit.

¹⁴Stolkiner, Alicia. “Interdisciplinariedad: componente... Op. Cit.

¹⁵Lejarraga, Horacio; Schejter, Virginia. El trabajo interdisciplinario... Op. Cit., cap.16 p. 561.

Asimismo es pertinente en este apartado adicionar también, lo expuesto por la autora Nora E. Elichiry¹⁶, quien habla específicamente de las condiciones para generar un clima de cooperación entre los miembros de los grupos concretos de trabajo interdisciplinario; y plantea pre requisitos para que la interdisciplina sea tal:

- a) Trabajo en equipo: formación de actitudes cooperativas en el grupo.
- b) Intencionalidad: que la relación entre las disciplinas sea provocada. El encuentro fortuito entre disciplinas no es interdisciplina.
- c) Flexibilidad: que exista apertura en cuanto a la búsqueda de modelos, métodos de trabajo, técnicas, etc., sin actitudes dogmáticas, con reconocimiento de de divergencias y disponibilidad para el diálogo.
- d) Cooperación recurrente: que haya continuidad en la cooperación entre las disciplinas para lograr una cohesión del equipo.
- e) Reciprocidad: esta dada por la interacción entre las disciplinas. La reciprocidad lleva al intercambio de métodos, técnicas, resultados, etc.

Es indudable que la interdisciplina no se da espontáneamente en la vida cotidiana de las instituciones hospitalarias o académicas, por lo tanto los autores Lejarraga y Schejter¹⁷, plantean una serie de condiciones para que este modo de intercambio se pueda dar planteándolos desde la institución:

-En primer lugar, para que haya interdisciplina es necesario que las personas que debaten tengan *conocimiento suficiente de la propia disciplina y que no se diluyen los saberes específicos*. La interacción con otro profesional se realiza desde un saber determinado.

-En segundo lugar, la institución debe estar organizada de manera tal que su *organigrama y la definición de las misiones y funciones* de sus agentes favorezcan el encuentro interdisciplinario.

-En tercer lugar, es necesario que la institución tenga una *estructura arquitectónica* que favorezca la interdisciplina. La institución debe de contar con un diseño y una distribución de ambiente y de lugares de reunión adecuados, para que sea posible el diálogo entre disciplinas.

¹⁶Elichiry, Nora E. El niño y la escuela. Ed. Nueva Visión, 1987. p. 337.

¹⁷Lejarraga, Horacio; Schejter, Virginia. El trabajo interdisciplinario... Op. Cit., cap.16 p. 563.

-Una cuarta condición es que haya una *cultura* que *valore* la interdisciplina, es decir, que incluya la diversidad y que favorezca el debate simétrico entre profesionales.

-Quinta condición: se necesita *tiempo compartido*, es decir, un tiempo dedicado a hablar con los demás.

-La sexta condición: para que haya interdisciplina, además de los factores institucionales, debe haber una *disposición* y un *interés* de los profesionales de una reflexión crítica en las que sus convicciones puedan ser puestas en cuestión. Para que sea posible aceptar otras ideas, es imprescindible el respeto y la valoración del otro y la capacidad de relativizar los propios marcos de referencia.

Finalmente, el eje de la interdisciplina es la búsqueda de una comprensión compartida de los problemas, en función del reconocimiento de su interdependencia. Es un ejercicio de democracia, que no se restringe ante el conocimiento especializado, promueve la generación de nuevos conocimientos encontrando en su accionar una forma de cooperación.

Implica asimismo, la pluralidad de perspectivas y se contrapone a la idea de saber absoluto, se relaciona con la práctica de debatir ideas y de escuchar diferentes enfoques de un mismo fenómeno complejo. Más aun, propone realizar una autocrítica de los lugares de poder de cada disciplina facilitando la capacidad de creación, flexibilizando los límites, apuntando a un grado de democratización. Exige así la constitución de un equipo de trabajo, como se plantó anteriormente.

Trabajo en Equipo en el Área de Salud

Se considera esencial en este punto, definir a que se llama trabajo en equipo y continuar con la idea de su conformación y luego definir a que se denomina equipos de trabajo en el área de Salud.

Rosales y Valverde (1998)¹⁸, definen al “equipo de trabajo” como un proceso continuo de elaboración, confrontación, discusión, resolución de conflictos y desarrollo de procesos conjuntos de trabajo. En este proceso se construye un esquema de referencia común explicativo que permite al equipo organizar una forma diferente de actuar frente a las demandas de la institución y de la realidad epidemiológica.

Asimismo, la OMS¹⁹, define las características del trabajo en equipo, las cuales incluyen la autonomía relativa de cada tipo profesional (asegurada por la legitimidad del conjunto de competencias que caracteriza a cada uno); la interdependencia entre los distintos profesionales en la ejecución de las acciones, la horizontalidad, la flexibilidad, la creatividad y la interacción comunicativa.

Por consiguiente, desde el momento en que se crea un grupo con una finalidad determinada, hasta que se convierte en un verdadero equipo de trabajo, éste pasa por una serie de fases de evolución según lo describe la autora Palomo María²⁰. Estas fases se definen en función de dos variables: **Madurez Profesional y Madurez Grupal**; Entendiéndose por:

1) **Madurez Profesional (productividad)**, al índice de eficacia del grupo que dependerá de las competencias de los miembros para llevar a cabo sus actividades. La madurez profesional determina los resultados que es capaz de obtener el grupo en una tarea o función específica.

2) **Madurez Grupal (compromiso)** es el grado de eficacia del grupo, causada por el grado de motivación para asumir responsabilidades y lograr resultados, así como del nivel de integración y de cohesión del grupo que depende de las actitudes e intereses que demuestran en la realización de las tareas.

¹⁸ Rosales, Carlos. Valverde J. Manuel. Trabajo en Equipo en las Instituciones de Salud: conceptos y herramientas para su desarrollo. Organización Panamericana de la Salud. (Programa de Desarrollo de Recursos Humanos- HSR). 1998. www.salud.gob.mx/dirgrss/.../trab_equipo_ins_salud.pdf [Consulta: 7 Septiembre 2009]

¹⁹ Organización Panamericana de la Salud. “Sistemas de salud: Estrategias para el desarrollo de los equipos de A.P.S”. Washington, D.C. 2008.

²⁰ Palomo, María T. Liderazgo y Motivación en Equipos de Trabajo. Madrid. 4ª ed. Editorial: ESIC. 2007. p. 110 -113.

Entonces, a partir de esas dos variables los grupos pasan por cuatro fases: Iniciación, Orientación, Clarificación e Integración, caracterizadas del siguiente modo:

Fase 1. Iniciación: En esta fase la madurez profesional es baja, no se tienen en claro los objetivos. La madurez grupal también es baja, ya que los componentes del equipo no han desarrollado un sistema de interacción efectivo y no existe sentimiento de pertenencia.

Hay dependencia del líder y los miembros demostrarán cierto grado de ansiedad, al no estar claras sus funciones, roles y las futuras relaciones interpersonales. Los resultados del grupo son medios o bajos y el esfuerzo se centra fundamentalmente en definir metas y funciones como enfocar las actividades y que competencias serán precisas para lograr los objetivos.

La duración de esta fase está mediatizada en gran medida por el grado de conocimiento previo entre los integrantes del grupo; en general a mayor conocimiento menor duración.

Fase 2. Orientación: La madurez del equipo va aumentando a medida que se van desarrollando sus competencias, aunque la madurez grupal continúa baja debido a que todavía no se han definido y puesto en práctica las normas que regulen las interacciones, no existe un verdadero sentimiento de pertenencia al grupo y lo que realmente marca esta fase es el descenso de la motivación de los miembros.

Pueden surgir sentimientos de frustración, competitividad y/o confusión con respecto a los objetivos y funciones del grupo, lo que provoca los primeros conflictos. El coordinador está en esta fase y tiene que saber enfrentar este tipo de reacciones negativas, que son debidas al propio desarrollo del grupo como normales.

La resolución de esta fase dependerá de la redefinición de metas y funciones, y facilitando el alcance de las primeras metas, así como el establecimiento de normas que regulen los comportamientos de los miembros.

Fase 3. Clarificación: La madurez del grupo y la madurez profesional continúan aumentando. La redefinición o clarificación de objetivos y funciones y el desarrollo de normas y procedimientos que faciliten a los miembros trabajar juntos produce un aumento de la madurez grupal.

En esta fase es cuando comienzan a desarrollarse sentimientos de confianza y respeto a los demás miembros y sus aportaciones, por lo que aumenta el grado de cohesión del grupo y el sentimiento de pertenencia al mismo haciéndose la comunicación más directa y fluida.

Fase 4. Integración: Los miembros del equipo poseen las competencias necesarias para poder trabajar eficazmente y de forma autónoma, saben que tienen que hacer y como hacerlo; tienen claro los objetivos y como conseguirlo. La distribución y redistribución de las funciones y roles se realizan en función del conocimiento y necesidades de los miembros y de los requerimientos de la situación. En este contexto el liderazgo del grupo es compartido entre el coordinador “formal” y el resto de los miembros, según las necesidades de tarea o de interacción.

El nivel de madurez grupal es muy alto, se han desarrollado sentimientos positivos sobre los restantes miembros y los logros del equipo, se reconoce y estimula la participación activa de los individuos y sus aportaciones al grupo; para ello se utiliza una comunicación directa y fluida.

En resumen de acuerdo con Palomo, M.²¹, se puede decir que para que la madurez profesional y grupal del equipo aumente: 1) Los objetivos deben ser claros, comprensibles, medibles, aceptados y realistas. 2) La comunicación ha de ser abierta y los miembros del equipo deben sentir que tienen libertad para expresar sus opiniones; y 3) Debe existir cohesión e integración entre sus miembros.

Asimismo la responsabilidad del desarrollo del equipo no recae exclusivamente en el coordinador; siendo necesario que los miembros del equipo perciban que tienen un objetivo en común; que se autodefinan como miembros del equipo y se perciban como unidad diferenciada de los demás, y desarrollen normas que regulen las relaciones de los miembros.

En concordancia con el marco teórico en el campo de la salud, desde hace aproximadamente una década se viene promoviendo el trabajo en equipo, como una forma de resolver algunos de los problemas que se presentan en la prestación de los servicios de salud y en el óptimo desempeño del personal.

²¹ Palomo, María T. Liderazgo y Motivación.... Op. Cit., p. 110 -113.

Los autores Rosales y Valverde²², realizan una caracterización comparativa entre trabajo fragmentado y trabajo en equipo en salud. Según los mismos, para que un grupo de trabajadores/as en el campo de la salud se constituya en un equipo de trabajo, se requieren al menos dos condiciones, primero organización del trabajo y luego sentimiento de pertenencia y apropiación del trabajo. Como se representa en el cuadro a continuación, los mencionados autores comparan el trabajo fragmentado y el trabajo en equipo en salud:

TRABAJO FRAGMENTADO	TRABAJO EN EQUIPO
Falta de interés/identificación con el trabajo que realiza.	Identificación con el trabajo que realiza.
Ausencia de compromiso con la misión institucional.	Compromiso con la misión institucional.
Actitud poco colaborativa con las tareas que realizan los demás.	Cooperación con el trabajo que realizan los demás.
Falta de iniciativa y creatividad para resolver los problemas que se presentan en los servicios.	Iniciativa y creatividad para resolver los problemas que se presentan en el desarrollo de las tareas.
Intolerancia.	Flexibilidad para enfrentar y resolver las diferencias.
Modelo de organización vertical y autoritario.	Modelo de organización más horizontal y menos autoritario
Visión parcial del proceso y desconocimiento del producto.	Concepción global del proceso de trabajo y conocimiento del producto.

Objetivamente debe existir una organización del trabajo que implique que éste se realice conjunta y coordinadamente. Es decir, el trabajo en equipo es el resultado de un trabajo que se realiza de manera conjunta, coordinada, y dirigido al logro de los objetivos - de producción o servicio- que la institución ha definido con anterioridad.

En el nivel subjetivo, el trabajo en equipo implica el sentimiento de pertenencia y de apropiación del trabajo. Los miembros se sienten autores de su producción y artífices de modificaciones en el proceso de trabajo.

²² Rosales, Carlos. Valverde J. Manuel. Trabajo en Equipo... Op. Cit.

Dicho de otro modo, la constitución de un equipo de salud, según la OMS²³, no se logra mediante la mera yuxtaposición física de sus componentes y actividades; es necesario que asuman objetivos comunes y que se establezcan entre ellos vínculos funcionales que posibiliten un desarrollo armónico y un conjunto de tareas, basándose en la división funcional del trabajo y de las responsabilidades compartidas de acuerdo a la capacitación técnica de los profesionales de salud que lo integran, en lugar de basarse en una línea jerárquica vertical.

Naval Vicuña y Naudí Farré (1998)²⁴ afirman que los profesionales que lo componen, así como los usuarios de este trabajo, obtienen siempre un alto grado de satisfacción. Existiendo cuatro elementos o pilares básicos y esenciales que garantizan el funcionamiento del equipo: objetivo definido, comunicación, definición de roles y liderazgo. Por lo tanto, el fracaso del trabajo en equipo puede producirse por el mal funcionamiento de uno o más elementos citados.

A pesar de las complicaciones que puedan o no surgir, la autora González Billalabeitia²⁵, señala que trabajar junto a otros profesionales en un mismo proyecto proporciona la posibilidad de apoyo mutuo entre ellos, evitando así la aparición del síndrome del personal quemado o *burnout*. Compartiendo tanto la toma de decisiones difíciles en la resolución de conflictos como la información acerca de un paciente, evitando que se produzcan contradicciones en la información que se le transmite a éste, lo que da lugar a un aumento de la eficacia en el trabajo.

Además, aumentando la posibilidad de recibir reconocimiento a la labor realizada por parte de los compañeros de trabajo que pertenezcan a disciplinas distintas, fomentándose la solidaridad entre ellos y el establecimiento de relaciones positivas.

El compartir experiencias y profesionalidad produce un enriquecimiento personal y una mejora del trabajo profesional. Ello se puede realizar a través de reuniones formales de equipo y sesiones de formación continua. Las reuniones formales e informales en las que se brinde apoyo emocional a los profesionales del equipo son de gran utilidad en oncología.

²³ Organización Panamericana de la Salud. "Sistemas de salud... Op. Cit.

²⁴ Naval, C.; Vicuña, M. y Naudí Farré, M. El Equipo Interdisciplinar. La formación de Equipos. Cap. 3. p. 261. En López Imedio, Eulalia. Enfermería en Cuidados Paliativos. Editorial: Médica Panamericana. 1998.

²⁵ González Billalabeitia, M. El equipo multidisciplinar. La formación en psico-oncología. Cap. XII. pág. 711. En: Die Trill, M. Manual de Psico-Oncología. ADES. Madrid. España. 2003.

Asimismo en relación a la patología oncológica Gómez Sancho²⁶, refiere que en los miembros del equipo de atención sanitaria, si bien hay una serie de profesionales que es importante que estén incluidos en los grupos interdisciplinarios que se puedan conformar en oncología, otra serie de profesionales podrán o no estar incluidos en función del paciente a tratar, del tipo de enfermedad que presenta, de la edad del paciente, etc. Además de la voluntad de los dirigentes del grupo y los reglamentos del sistema sanitario. Siendo que en el ámbito sanitario no existe mucha costumbre de desarrollar el trabajo en equipos interdisciplinarios.

A pesar de las dificultades que puede implicar lograr un buen trabajo en equipo, este siempre contribuye a paliar la creciente insatisfacción de los usuarios de sistemas sanitarios con la calidad de los cuidados asistenciales, pues cada miembro del equipo podrá centrarse en un aspecto concreto del cuidado.

Hasta aquí se desarrollaron las posturas de diferentes teóricos, primero sobre el concepto de interdisciplinariedad, luego sobre las características del trabajo en equipo y de éstos en el área de la salud, señalando, más allá de las dificultades para el logro de su conformación, las ventajas que tiene esta modalidad.

A continuación, se presenta cómo estos desarrollos teóricos son pertinentes también para la interacción entre dos disciplinas: la Psicología y la Oncología y como desde ambas nace la Psicooncología como campo interdisciplinario abocado específicamente a la atención del paciente oncológico.

²⁶ Gómez Sancho, M. y col. Medicina Paliativa. La respuesta a una necesidad. Ediciones Arán. cap. 4. 1998.

Psicología y Oncología: un modelo de interacción

Teniendo en cuenta lo anterior, se detalla a continuación la interacción entre dos disciplinas que conforman la Psicooncología como campo interdisciplinar abocado a la atención del paciente oncológico.

Desde el punto de vista de la Oncología, la actividad diaria del oncólogo incluye múltiples y diversos apartados entre ellos, podemos citar: “asistencia en la consulta externa, hacer informes clínicos, monitorizar los ensayos clínicos, asistir a las reuniones oncológicas interdisciplinarias diarias, dar docencia dentro y fuera del hospital, actualizar sus conocimientos semanalmente, asistir a las diferentes comisiones hospitalarias de Dirección Médica en funcionamiento, participar en las sesiones de casos nuevos y por último hacer todo lo referente a gestión y organización del servicio o unidad. La actividad del médico es también diagnosticar, informar sobre la enfermedad, realizar tratamientos paliativos e informar sobre signos y síntomas.

Es evidente la insuficiencia de tiempo y probablemente de capacidad del oncólogo para cubrir las necesidades no dependientes del tumor de la persona que tiene cáncer y sus allegados” Sanz, Jaime; Modolell, Elisabeth (2004)²⁷.

Desde el punto de vista de la Psicología se puede señalar que las actividades de psicólogo en la interacción con la patología oncológica, según las Lic. Di Pretoro y Piriz²⁸ son: diagnóstico psicológico del paciente, diagnóstico de la familia, tratamiento de los factores emocionales, realizar tratamientos de psicoterapia, evaluar los familiares en riesgo y ser soporte de los cuidadores.

Es así que, la psicoterapia y un amplio aspecto de intervenciones psicoterapéuticas, psicosociales, comportamentales y psicoeducacionales han demostrado ser efectivas para cubrir las necesidades de los pacientes oncológicos. Asimismo, es importante destacar la trascendencia del entorno del paciente: familia, equipo y sociedad²⁹.

²⁷Sanz, Jaime; Modolell, Elisabeth. “Oncología y psicología un modelo de interacción”. [en línea]. Psicooncología. Vol. 1 Num. 1, 2004. <http://www.psicooncología.org/articulos>. [Consulta: 02 de Octubre 2008].p. 4.

²⁸Di Pretoro, Mirta; Piriz, Isabel .Planificación del cuidado. Material de cátedra [power point], Módulo N° 5. Abordajes psicoterapéuticos en psico-oncología. Mes de julio 2008.

²⁹Sanz, Jaime; Modolell, Elisabeth. “Oncología y psicología... Op. Cit., p. 6.

El problema radica, como lo plantean Sanz y Modolell³⁰ en que “el personal sanitario en oncología se ocupa de las dolencias físicas pero suelen descuidar las reacciones emocionales de sus pacientes”. Concordando con que “la práctica clínica no solo es el cuidado físico, sino también prestar atención al estado mental, emocional y al apoyo espiritual”. “Es así que el médico suele referirse a la evolución de los síntomas y progresión de la enfermedad, pero difícilmente logra ahondar en los sentimientos de los individuos”.

Sabemos también que desde que se conocen las enfermedades en el ser humano, los aspectos psicológicos están involucrados en su génesis y evolución. Es así que, hasta la llegada de psicólogos formados en oncología, para desarrollar esta labor específica, médicos, personal no facultativo y voluntarios se encargaban en la medida de sus posibilidades de las necesidades de los pacientes.

Debido a esta insuficiencia asistencial al paciente oncológico hace 50 años que nace la interacción entre la Psicología y la Oncología (Holland J. C., 1998)³¹.

Realizando un breve repaso del surgimiento de la Psico-Oncología, el primer referente se origina en la Universidad de Psiquiatría del Memorial Sloan-Kettering Cancer Center (MSKCC) de Nueva York dirigida por A. Shuterland en 1950³². En la década de los sesenta Mastrovito se hace cargo de la Unidad hasta 1977 en que la psiquiatra J.C. Holland³³ comienza a dirigir el Servicio de Psiquiatría (MSKCC). Durante los veinte años siguientes se estudian “los efectos humanos” del cáncer generando parte del contenido de una nueva subespecialidad de la Oncología denominada Psico-Oncología.

El termino Psico-Oncología se impuso a otros como Oncología Psicosocial, Oncología Conductual u Oncología Psiquiátrica con la formación en 1984 de la Sociedad Internacional de Psico-Oncología, según Sanz, Jaime y Modolell Elisabeth³⁴.

³⁰ Sanz, Jaime; Modolell, Elisabeth. “Oncología y psicología... Op. Cit., p. 6.

³¹ Holland, J.C. Societal views of cancer and the emergence of Psycho-oncology. **En:** Holland, J. C. editor. Psycho-Onchology. New York: Oxford Univesity Press, 1998: 3-15.

³² The psychosocial impact of cancer and cancer surgery I: Adptation to the dry colostomy: preliminary report and summary of finging. *Cancer*, 1952; 5: 57-72.

³³ Holland J. C.; Lewis, S. What is the human side of cancer?. **En:** Holland, J. C.; Lewis S. The human side of cancer. New York: Herder, 2001; 1-49.

³⁴ Sanz, Jaime; Modolell, Elisabeth. “Oncología y psicología... Op. Cit., p. 1.

Holland 1992³⁵, ha puesto de manifiesto que los avances en la investigación psico-oncológica, así como los del propio campo, guardan una estrecha relación con los adelantos en el tratamiento y diagnóstico del cáncer.

Por otra parte gracias a las aportaciones asistenciales, docentes y de investigación desarrolladas por la Dra. J.C. Holland, la Psico-Oncología adquiere cada vez mayor reconocimiento del acercamiento integral al paciente oncológico³⁶.

Análogamente, la presencia de psicólogos en el mundo de la Oncología se ha ido acrecentando desde la década de los 70 en los EE.UU (Holland, J. C., 1995)³⁷ y en los últimos años en Europa y España (Lobo Saúte, A.; Campos Róderas R., 1999)³⁸. De hecho el desarrollo de esta especialidad en España es el último Plan Director de Oncología de Cataluña (P.D.O.C, 2001)³⁹ en el cual se especifica que “la atención psicosocial es un componente necesario de la atención oncológica y debe formar parte de la oferta asistencial”.

Citando a la Psico-Oncología, según Holland⁴⁰ expresa que es “una subespecialidad de la oncología que atiende las respuestas emocionales de los pacientes en todos los estadios de la enfermedad, de sus familiares y del personal sanitario que las atiende (enfoque psicosocial); y del estudio de los factores psicológicos, conductuales y sociales que influyen en la morbilidad del cáncer (enfoque biopsicológico)”.

Coincidiendo con Juan A. Cruzado⁴¹, la anterior definición contiene algunas inexactitudes o limitaciones que son importantes aclarar: a) la afirmación de que la disciplina es una subespecialidad de la oncología, no es correcta ya que este es un campo interdisciplinar en el que interactúan psicólogos, oncólogos, junto con otros profesionales de otras disciplinas; b) dice que el objeto de atención de la disciplina son las “respuestas emocionales”, sin incluir los aspectos cognitivos y comportamentales que también son objeto de intervención en la práctica de la Psico-oncología, y c) no se incluye la prevención dentro de la definición.

³⁵ Holland J. C. Psycho-Oncology: Overview, obstacle and opportunities. *Psychooncology*, 1992; 1: 1-13.

³⁶ Sanz, Jaime; Modolell, Elisabeth. “Oncología y psicología... Op. Cit., p. 1.

³⁷ Holland J. C. Psycho-Oncology in the new Millenium. *IMJ* 1995; 2: 255-7.

³⁸ Lobo Sauté, A.; Campos Róderas, R. Visión epidemiológica de la Psicooncología. **En:** García-Camba, E. editor. *Manual de Psicooncología*. Madrid: Grupo Aula Médica, 1999; 71-89.

³⁹ Plan Director de Oncología de Catalunya: 2001-2004. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Sanitat i Seguretat Social, 2001.

⁴⁰ Holland J. C. Psycho Oncology... Op. Cit.

⁴¹ Cruzado, Juan A. “La formación en... Op. Cit. p. 11.

En contraposición, la caracterización de Greer⁴² de la Psico-Oncología como “la disciplina dedicada al estudio científico del paciente que desarrolla cáncer, cuyo objetivo central es precisamente el cuidado psicosocial del paciente oncológico”. La cual resulta limitada y no recoge aspectos fundamentales.

Adhiriendo a la definición presentada en el trabajo de Juan A. Cruzado⁴³, en el cual considera a la Psico-Oncología como “campo interdisciplinar de la psicología y las ciencias biomédicas dedicado a la prevención, diagnóstico, evaluación, tratamiento, rehabilitación, cuidados paliativos y etiología del cáncer, así como a las mejora de las competencias comunicativas y de interacción de los sanitarios, además de la optimización de los recursos para promover servicios oncológicos eficaces y de calidad”.

Según los diferentes puntos de vista se podría decir que la Psico-Oncología es una disciplina compleja que nace del enlace de dos disciplinas principales como son la Oncología y la Psicología, pero que ha de ejercerse de forma interdisciplinar con otras ramas disciplinarias y conjuntamente con el equipo de trabajo sanitario. Requiriendo además conocimientos teóricos y de prácticas clínicas, integrando tanto los aspectos psicológicos y médicos del paciente oncológico, para promover el bienestar del mismo, su familia y el equipo asistencial.

⁴² Greer, S. Psychooncology, its aims, achievements and future task. Psychooncology, 1994, 3:87-101.

⁴³ Cruzado, Juan A. “La formación en... op. cit. p. 11.

Modelos de Asistencia al Paciente Oncológico

En este punto del desarrollo del trabajo, se expondrán tres modelos de asistencia interdisciplinar al paciente oncológico, el primero es el Modelo de Interconsulta, el segundo es el Modelo Fundacional; ambas propuestas para establecer la relación entre la Oncología y la Psicología, integrados en unidades de Psico-Oncología, el tercero es el modelo de Cuidados Paliativos, especialmente dirigida a la asistencia al paciente en fase terminal.

1 - Modelo de interconsulta (MIC):

La metodología del MIC, según Sanz y Modolell⁴⁴:

-Esta basada en la creación de una unidad de Psico-Oncología autónoma e independiente de los servicios de Psiquiatría y de Oncología. El Oncólogo dispone de un instrumento evaluativo (proporcionado por la Unidad de Psico-Oncología) que cuantifica la sintomatología psicológica y define la necesidad de interconsulta (IC).

Los candidatos a IC al especialista en Psico-Oncología son aquellos que presenten al menos un trastorno adaptativo, acompañado de una sintomatología ansiosa y/o depresiva moderada. Asimismo los pacientes con algún tipo de trastornos mental según los criterios del DSM – IV. En la petición de IC al psicólogo, el Oncólogo debe hacer constar si la demanda es de carácter urgente u ordinario, la edad del paciente, el diagnóstico, estadio y tratamiento oncológico y la razón de la IC.

-En la 1º entrevista con el Psico-Oncólogo, se redacta un informe psicológico de cada paciente que se incluye en la historia clínica. Mediante la inclusión de dicho informe se da a conocer la presencia o no de trastornos mentales, se indica el origen de dicho trastorno (reactivo u orgánico) y se informa del tipo de intervención psicológica y de la necesidad de instaurar tratamiento psicofarmacológico.

-De cara la intervención psicológica, el MIC dispone de 3 opciones terapéuticas: el counselling (realizado por el psicólogo), la psicoterapia (psicólogo) y la farmacoterapia (indicación del psicólogo y prescripción del oncólogo o médico de familia). En la Argentina la indicación de psicofármacos la realiza el psiquiatra.

⁴⁴ Sanz, Jaime; Modolell, Elisabeth. "Oncología y psicología... Op. Cit., p. 6.

-El equipo de psicólogos realiza sesiones independientes de discusión de casos. La interacción con el equipo multidisciplinario es como una unidad de apoyo acoplada a la que poder recurrir en situaciones concretas.

2 – Modelo fundacional (MFU):

El MFU, como lo plantean Sanz y Modolell⁴⁵:

-Esta basado en la incorporación del Psico-Oncólogo dentro de las unidades de Oncología. Es un modelo integrado. Se persigue la máxima de lograr un equipo interdisciplinar de atención al paciente.

-El proyecto consiste en la integración o inmersión de la actividad del Psicólogo en los equipos de Oncología Médica. De esta forma hay una convivencia espontánea y diaria con los pacientes, allegados y equipo terapéutico. Las necesidades psicoemocionales de los participantes en la relación clínica se identifican y atienden en la Unidad de Oncología. Del mismo modo que no hay separación de las facetas biológicas psicoemocionales, tampoco existe separación en la ubicación de los profesionales.

-El paciente cuenta con la posibilidad de apoyo psicológico desde que llega, pasando por todos los momentos claves: cuando escucha por primera vez su el diagnóstico, al recibir los tratamientos en el Hospital de Día, durante los ingresos que pueda tener en su evolución, y finalizando en el alta médica, revisiones, posibles recidivas o en fase terminal.

-El trabajo se realiza de forma preventiva y/o a demanda, esta al alcance de todos y en todo momento. Las dianas a las que se dirige el psicólogo son todas las personas afectadas por el cáncer: pacientes, familiares y trabajadores sanitarios.

-Todavía más, en los Equipo de Oncología Medica se fomenta la integración de todos los trabajadores de los distintos ámbitos con el fin de ofrecerle al paciente una intervención unitaria, en las que todos los intervinientes se dirigen al mismo objetivo que incluye al paciente y su familia. La realización de sesiones semanales con el equipo

⁴⁵ Sanz, Jaime; Modolell, Elisabeth. "Oncología y psicología... Op. Cit., p. 7-8.

al completo es indispensable. En ellas se presentan y discuten casos clínicos de interés y se hacen sesiones bibliográficas de distintos temas de actualidad en oncología.

-El equipo médico funciona como un engranaje perfecto en el que el paciente ve atendidas todas sus necesidades por un equipo de profesionales coordinados de distintos campos que le sirve de referencia y que es de total confianza.

3 - Modelo de Cuidados Paliativos

Es necesario definir el concepto de Cuidados Paliativos desde la Organización Mundial de la Salud (OMS)⁴⁶ la cual considera a los C.P como el «cuidado activo e integral de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. El control del dolor y de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial». Destacando que los cuidados paliativos no deberían limitarse a los últimos días de vida, sino aplicarse progresivamente a medida que avanza la enfermedad y en función de las necesidades de pacientes y familia.

Siendo los objetivos esenciales del modelo de Cuidados Paliativos el **control de síntomas** producido por la enfermedad o por los tratamientos instituidos y el **acompañamiento del enfermo y su familia**, con el fin de brindar la mejor calidad de vida al paciente y familia. La tarea asistencial esta destinada a pacientes internados, ambulatorios y en domicilio, de acuerdo a las posibilidades de cada equipo, organizaciones de salud y contexto social.

Posteriormente, la OMS ha ampliado la definición de cuidados paliativos, expresando que es el «Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales»

Dicha definición se completa con los siguientes principios sobre los cuidados paliativos⁴⁷:

⁴⁶ OMS. Alivio del dolor y Tratamiento Paliativo en el Cáncer Infantil. 1999.

⁴⁷ "Estrategía Nacional de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud". Sanidad 2007. Ministerio de Sanidad y Consumo. <http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS>

- ° Proporcionan alivio del dolor y otros síntomas.
- ° Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal.
- ° No intentan ni acelerar ni atrasar la muerte.
- ° Integran los aspectos espirituales y psicológicos del cuidado del paciente.
- ° Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte.
- ° Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en el duelo.
- ° Utilizan una aproximación de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo soporte emocional en el duelo, cuando esté indicado.
- ° Mejoran la calidad de vida y pueden también influenciar positivamente en el curso de la enfermedad.
- ° Son aplicables de forma precoz en el curso de la enfermedad, en conjunción con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, tales como quimioterapia o radioterapia, e incluyen aquellas investigaciones necesarias para comprender mejor y manejar situaciones clínicas complejas.

Según lo planteado por Gómez Sancho⁴⁸ los Cuidados Paliativos se centran específicamente en afirmar la vida y aceptar la muerte como un proceso normal, brindar alivio del dolor y otros síntomas que producen disconfort, integrar los aspectos psicosociales y espirituales en el cuidados, ofrecer ayuda al paciente para vivir lo más activamente posible hasta su muerte, ofrecer soporte para ayudar a la familia a afrontar la enfermedad y luego en el proceso de duelo.

Por otra parte el Dr. Alberto H. Cubero⁴⁹ expone que un equipo de Cuidados Paliativos debe estar integrado, como mínimo, por dos personas: un médico y una enfermera, o psicóloga o trabajador social. Un equipo completo de Cuidados Paliativos lo cumplen cuatro integrantes: médico, enfermera, psicóloga y trabajador social.

A modo de ejemplo en este punto cabe resaltar la experiencia realizada en el Hospital de Gran Canaria Dr. Negrín por Gómez Sancho⁵⁰ donde la unidad de Medicina

⁴⁸ Gómez Sancho, M. y col. Medicina... Op. Cit.

⁴⁹ Cubero, A. Coordinador de la Asociación Argentina de Oncología Clínica. Pagina web: www.aoc.org.ar/areas-programaticas/cuidados-paliativos/9-oncologia-aplicada [Consulta: 10 Octubre 2009]

⁵⁰ Gómez Sancho, M. Sistemas Integrales de alta cobertura: La experiencia de Las Palmas de Gran Canaria. España. www.sensefums.com/.../sns/.../estrategiaCuidadosPaliativos.pdf.

Paliativa, formada por médicos y enfermeros específicamente, dependía de lo que ellos llaman “otras actividades: apoyo psicosocial” (psicólogo y/o asistente social)

Existiendo la dificultad desde la Administración del Hospital de contratar a dichos profesionales en la unidad de Medicina Paliativa y siendo que los psicólogos solamente existen en las redes de Salud Mental y los Trabajadores Sociales de los hospitales sólo son concebidos por la necesidad de resolver diversos trámites burocráticos de los enfermos hospitalizados. Se disponía de la colaboración parcial de ambos profesionales: la trabajadora social durante 4 días a la semana y el psicólogo colabora fundamentalmente en soporte a familias y programa de entrenamiento a voluntarios.

Es por esto que en lo referente a la organización adoptada por los equipos de C.P Labrador Castro⁵¹ afirma que existe dos formas: como equipos de soporte o apoyo especializados, unidades de CP, Hospices o bien como sistemas integrados (unidad de CP más equipo de soporte).

Dentro de una Unidad de Cuidados Paliativos se delimitan tres espacios diferentes constituidos por un área de hospitalización, un área de consultas externas y un equipo de soporte domiciliario. El personal sanitario que compone estas unidades debe estar entrenado en el tratamiento y control de la enfermedad terminal, en la atención integral del paciente y de su familia así como en técnicas de comunicación. Paralelamente debe disponer del tiempo necesario para dedicarlo al paciente y su familia.

El trabajo en equipo, la atención continuada y coordinación de los distintos niveles, la ética clínica en la toma de decisiones, junto con la evaluación de los resultados y la continua mejora de la calidad de la asistencia prestada es parte fundamental del proceso habitual.

Considerando la explicación de Meseguer Hernández “los modelos de Cuidados Paliativos, sea cual sea el Sistema Sanitario en que se desarrollen, se fundamentan en tres pilares:

⁵¹ Labrador Castro. Los equipos de cuidados paliativos pueden organizarse de distintas formas. Presentado en: VIII Reunión de la sociedad del Dolor. 2006. <http://www.sedolor.es/ponencia.php?id=715>

Paciente: asistencia y control de síntomas una vez que los tratamientos dirigidos a la curación no son efectivos para combatir la enfermedad oncológica, con el objetivo de brindar una mejor calidad de vida.

Familia: como sistema dinámico de interacciones cuya propiedad básica es que un cambio en uno de sus miembros potencialmente provoca modificaciones sobre los demás y como consecuencia, se redefine el sistema ante cada cambio.

Equipo Interdisciplinar: el cual atiende de manera integral los distintos niveles de funcionamiento del ser humano: físico, emocional, social y espiritual. Este quehacer de los equipos se lleva a cabo adaptándose en la medida de lo posible a diferentes entornos: rural, urbano, domicilio, unidades de hospitales generales, hospitales de larga distancia, y otras variedades según los países y sistemas nacionales de salud”⁵².

Retomando lo mencionado al principio de este apartado con respecto a la integración de las disciplinas los autores Naval Vicuña y Naudí Farré⁵³ exponen que en Cuidados Paliativos se habla indistintamente de equipo multidisciplinar e interdisciplinar. Sin embargo, como ya se ha señalado, no son sinónimos, sino que constituyen dos tipos de organización diferente de interacción metodológica. Tanto en el modelo multidisciplinar como en el interdisciplinar, son diferentes las disciplinas para dar solución a un problema.

Cabe recordar que en el equipo multidisciplinar los distintos profesionales concurren de forma circunstancial aportando cada uno de ellos sus conocimientos y habilidades y en el mejor de los casos, su intervención queda en una coordinación de esfuerzos. Los distintos profesionales actúan completamente en su área, sin interacción más allá de una mera transmisión de información. Este modelo que puede ser aceptable en algunos casos es absolutamente inadecuado en el manejo de situaciones complejas, como es el caso de los enfermos en situación terminal. Siendo en estas situaciones complejas donde se precisa más que una coordinación, una interacción de las diferentes disciplinas y profesionales permitiendo que los límites entre ellos se desdibujen y se tornen borrosos.

⁵² Meseguer Hernández, C. Preocupaciones y necesidades de la familia del enfermo en fase terminal. Cap. 3. p. 237. En: López Imedio, Eulalia. Enfermería en Cuidado Paliativos. Editorial: Médica Panamericana. 1998.

⁵³ Naval, C.; Vicuña, M. y Naudí Farré, M. El Equipo Interdisciplinar... Op. Cit. p. 257-258.

Así, esta necesidad de interactuar entre las disciplinas y de compartir los objetivos asistenciales, más allá de la concepción habitual de compartimientos estancos es lo que esencialmente diferencia el equipo interdisciplinar del multidisciplinar en oncología.

En lo referente a los modelos vistos de asistencia al paciente oncológico, se considera que en el modelo MIC existe una distancia tanto física como emocional entre el psicólogo y los distintos profesionales sanitarios y que esto repercute forzosamente en la calidad de la asistencia ofrecida. La intervención es esporádica, aislada y descontextualizada del resto de acercamiento terapéutico.

En cambio en el MFU la intervención es continuada, unitaria, disminuyendo el impacto del estigma de tramamiento psicológico, aumentando el rendimiento laboral y la satisfacción de todos los implicados en la vivencia del cáncer.

Concordando con los autores Sanz y Modolell⁵⁴ podría decir que en el modelo MFU a diferencia del MIC la persona afectada permanece de forma constante bajo la tutela del equipo durante todas las fases del proceso evolutivo del cáncer. El psicólogo participa e interviene desde el primer contacto en todas las fases y actividades del servicio o unidad. Así el resultado es un psicólogo integrado dentro de la oncología.

Por otra parte, un programa de Cuidados Paliativos se basa en tres pilares paciente, familia y equipo interdisciplinar. Abocados principalmente, al control de síntomas producido por la enfermedad o por los tratamientos instituidos. Siendo que la tarea asistencial esta destinada a pacientes internados, ambulatorios y en domicilio, de acuerdo a las posibilidades de cada equipo, organizaciones de salud y contexto social, apuntando principalmente a una mayor calidad de vida posible.

Por último, es importante señalar lo expuesto por Die Trill, Calvo, Berasategui y Pérez⁵⁵ quienes resaltan la importancia creciente de incorporar psico-oncólogos en equipos de oncología y cuidados paliativos, siendo esto fundamental y cada vez más frecuente. Agregando que los miembros del equipo oncológico deberán poseer conocimientos psico-oncológicos básicos que faciliten el abordaje integral de pacientes, familiares y el impacto que genera el enfrentamiento a la muerte.

⁵⁴ Sanz, Jaime; Modolell, Elisabeth. "Oncología y psicología... Op. Cit., p. 10.

⁵⁵ Die Trill, M.; Calvo, F.; Berasategui, P. y Pérez JM. Psico-Oncología asistencial en oncología integral. Criterios de integración, objetivos de actividad y experiencia inicial en el Hospital General Universitario Gregorio Marañón. *Oncología*. 1998; 21: 155-164.

Trabajo en Equipos Interdisciplinarios

Luego de haber expuesto las bases en lo referente a Interdisciplinariedad, Trabajo en Equipos de Salud, Psico-Oncología, y exponiendo también tres de los Modelos de Asistencia al Paciente Oncológico; se pasará a describir las características generales del caso para su posterior análisis y luego de la aportación personal, arribar a las conclusiones del presente trabajo.

Cuestiones preliminares:

Los datos que se han recabado para realizar el estudio de la mencionada Unidad de C.P y su posterior análisis fueron extraídos de las entrevistas realizadas a cinco de los integrantes efectivos de la Unidad de C.P entre los meses de Julio y Octubre de 2009, como también de las observaciones realizadas durante las tres semanas de pasantías desde el día 13 hasta el 30 de Julio del mismo año, sumándose como datos referenciales lo otorgado en cátedra por la Dra. Germ en lo referente a las funciones y objetivos de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos que la misma coordina.

Describir el trabajo de la Unidad de C.P en equipo funcionaria como ejemplo para nuestro futuro desempeño profesional en el área de Psico-oncología, la cual plantea una intervención terapéutica diferente ante la capacidad de intervenir coordinada e interdisciplinariamente en las diferentes dimensiones del ser humano, ampliando las perspectivas y estrategias metodológicas.

Asimismo una intervención terapéutica al paciente oncológico consiste en reconstruir aquellas dimensiones que en mayor o menor grado se han alterado y en acompañarla a lo largo de ese proceso vital. Por lo tanto, es esencial poder analizar la metodología de intervención terapéutica en equipo interdisciplinaria que tenga como objetivo a la persona, y que debe concebirse como capaz de actuar en toda su compleja pluridimensionalidad.

Poder observar y analizar de cerca el desarrollo del equipo de profesionales de la unidad y también las diferentes modalidades de intervención que desarrollan para la realización del trabajo con pacientes oncológicos dentro de la atención sanitaria y especialmente en Cuidados Paliativos, se considera de gran relevancia.

Presentación de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos (U.C.P.P.)

- Hospital Nacional de Pediatría Prof. Dr. Juan P. Garrahan -

Descripción del caso:

La Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos funciona en el consultorio N° 12, dentro del Hospital Nacional de Pediatría Prof. Dr. Juan P. Garrahan; ubicado en la calle Pichincha N° 1850, ciudad autónoma de Buenos Aires (1245). Teléfono de contacto N° (011) 43084300, interno 1638, fax (011) 43085325. E-Mail de contacto: rgerm@garrahan.gov.ar o meche_mendez@hotmail.com.

La Unidad de Cuidados Paliativos⁵⁶ comenzó a funcionar en el Hospital Garrahan en Septiembre de 1992. El equipo está constituido al presente por un Coordinador: la Dra. Rosa Germ; tres médicos pediatras asistenciales: Dr. Verna Rodolfo, Dr. García Hernán y Dra. Bevilacqua Silvina; dos enfermeras: Lic. Núñez M. Gabriela y Méndez Mercedes; todos con dedicación a tiempo completo. Los integrantes del equipo se desempeñan laboralmente de Lunes a Viernes de 8:00 a 16:00 hs. En la actualidad cuentan también con la presencia de dos becarias: Sassi Presti Silvina y Cecilia quien se incorporó en Julio de 2009.

Forman parte del equipo con dedicación de tiempo parcial un farmacéutico y un kinesiólogo. No teniendo asignado a la fecha un personal del área de Salud Mental.

Se debe agregar que la Dra. Rosa Germ comenzó a trabajar en el Hospital en el año 1987 ingresando como pediatra con cargo de coordinadora, aplicado sus conocimientos en la atención de niños hospitalizados y en consultorio. Luego en el año 1992 la dirección del Hospital decidió que toda su actividad se dirigiera a formar la Unidad de Cuidados Paliativos. Actualmente continúa desempeñándose como coordinadora.

Los profesionales progresivamente se fueron incorporando primero como becarios de formación y luego como médicos de planta, en el caso de los dos primeros

⁵⁶ Germ, R.; Verna, R. Revista Medicina Infantil Hospital de Pediatría Dr. Juan P. Garrahan. Vol. XII. 2004.

médicos. Posteriormente se incorporaron a través de concursos dos médicos más, los cuales fueron formados en la Unidad. La incorporación de enfermería al equipo fue posterior y data del año 2000. Siendo un proceso de trabajo de más de 15 años.

El Dr. García comenzó a formar parte de la unidad en el año 1998; la Lic. Núñez hace siete años que trabaja en el servicio; la becaria Silvina Sassi Presti transita su cuarto año conformando parte del equipo principalmente en el área de investigación, y la incorporación más reciente es de la enfermera Mercedes Méndez quien anteriormente y durante 11 años se desempeñó en el área de neonatología y luego en el Hospital de Día Oncológico, actualmente hace dos años aproximadamente que forma parte del equipo de Cuidados Paliativos.

En cuanto a los cambios que se han implementado durante el desarrollo de la Unidad de C.P se pueden mencionar los siguientes datos recolectados de las entrevistas con respecto a nivel equipo y a nivel personal:

- El cambio más importante fue la progresiva incorporación de miembros de la Unidad a otros equipos interdisciplinarios del hospital de patología no oncológica. Como ejemplo se puede mencionar a los equipos de seguimiento de enfermos respiratorios crónicos y de displasias óseas, entre otros.

El porcentaje de pacientes oncológicos se mantiene en un 40-45% de las consultas.
Dra. Rosa Germ (Ver anexo: entrevistas pág. 14)

- Y si hubo cambios a lo largo de este tiempo, por ejemplo, yo era la única enfermera de la unidad y se incorporó otra enfermera que es Mechi (Mercedes), esto ayuda en las tareas... si bien tenemos la misma mirada hacia el paciente una tiene más afinidad en algunas cosas que la otra y aparte por ser un par las cosas se pueden compartir de otra manera... Es un beneficio para mí y para la unidad, por que es un crecimiento el tener incorporada dos enfermeras. Enfermera Gabriela Núñez (Ver anexo: entrevistas pág. 7)

- Y el cambio es en mi trabajo, antes estaba en neonatología, por ejemplo estuve once años, y a pesar de ser una terapia intensiva también yo siempre le buscaba el lado... con la mirada integral de los cuidados paliativos, control del dolor, etc. Enfermera Mercedes Méndez (Ver anexo: entrevistas pág. 11)

- ...si hubo cambios, en lo personal uno va creciendo, ganando especificidad, optimizando los tratamientos. En cuestiones más personales uno va comprendiendo de manera diferente al paciente, ve diferente las cosas a medida que va creciendo en la profesión. Dr. García Hernán (Ver anexo: entrevistas pág. 4)

Análisis del caso

Para poder realizar el análisis de las características en cuanto a la descripción de: las modalidades de asistenciales, descripción del desempeño y complementariedad de cada uno de los profesionales, modalidad de C.P, modalidades de interconsulta, también describir el trabajo como equipo Interdisciplinar y observar las fortalezas y debilidades de los profesionales de la Unidad, se expondrán los fundamentos que se toman desde el marco teórico y su interpretación de acuerdo al material obtenido de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos (U.C.P) del Hospital Garrahan por medio de las respectivas entrevistas, observación no participante y los datos ofrecidos por la Dra. Rosa Germ.

1) Descripción de las Modalidades Asistenciales

Tomando la definición de la OMS⁵⁷ quien describe a la “tarea asistencial como destinada a pacientes internados, ambulatorios y en domicilio, de acuerdo a las posibilidades de cada equipo, organizaciones de salud y contexto social”; y de acuerdo a lo indagado se puede extraer los siguientes datos que describen la actividad asistencial del equipo de C.P:

Teniendo en cuenta que la Institución Hospitalaria es de atención polivalente, en la Unidad de C.P se asiste tanto a pacientes oncológicos, con tumores óseos (oncología, clínicos Hospital de día oncológico, radioterapia, kinesiología, ortopedia, farmacia), con tumores del SNC (oncología, clínicos Hospital de día oncológico, radioterapia, neurocirugía, neurología), con leucemias y linfomas (oncología, pases con clínicos de hospital de día oncológico).

Asisten también a pacientes no oncológicos, con FQ y EPOC (neumonología), osteogénesis imperfecta o displasias óseas (crecimiento y desarrollo), epidermolísis ampollar (hospital de día 1º piso), síndrome de dolor complejo regional (mediano riesgo) y pacientes con encefalopatías crónicas no evolutivas (neurología). Asimismo trabajan con un porcentaje de pacientes oncológicos que se mantiene en un 40-45% de las consultas. (Ver anexo: Material de Cátedra, pág. 1)

⁵⁷ OMS. Alivio del dolor... Op. Cit.

De acuerdo a las diferentes entrevistas con respecto al área asistencial se puede extraer los siguientes fragmentos:

- *El trabajo diario consiste básicamente en actividad asistencial tanto de pacientes ambulatorios como internados. La actividad asistencial incluye el control de los síntomas y el abordaje progresivo de los aspectos psico-socio-emocionales. Las consultas ambulatorias provienen de diferentes servicios del hospital además del seguimiento de nuestros pacientes.*

Las consultas de internación provienen no sólo de las salas de internación clínica, sino también de terapias intensivas neonatales y pediátricas, quemados y transplantes. Dra. Rosa Germ (Ver anexo: entrevistas pág. 14)

- *Es en consultorio externo y sala de internación; a partir de consultas, de interconsultas y dentro de todos los CIM (cuidados intermedios y moderados), también en Hospital de día oncológico y Hospital de día del primer piso. Dra. Sassi Presti, Silvina (Ver anexo: entrevistas pág. 1)*

- *No hay una sistemática... vemos tanto a pacientes internados, para control de síntomas exclusivamente como dolor agudo o cuidados paliativos, o pacientes en control de síntomas con alguna patología amenazante para la vida. Y también, pacientes ambulatorios en consultorio externo u Hospital de día oncológico. Dr. Hernán García (Ver anexo: entrevistas, pág. 4)*

- *El trabajo nuestro a veces difiere de un día a otro, en general hay pacientes que vienen citados por consultorio, son pacientes que estuvieron internados y se dieron de alta o son pacientes ya con enfermedad crónica que vienen para hacer el seguimiento del control de síntomas. Así que vemos tanto pacientes en consultorios como los pacientes internados en las salas. Con los pacientes internados en salas a veces hacemos el recorrido junto con el resto del equipo y a veces los abordamos nosotras solas por ser cuestiones específicas de enfermería. Enfermera Mercedes Méndez (Ver anexo: entrevistas pág. 10)*

- *Mi trabajo diario es la concurrencia al servicio, se charlan en el equipo sobre algunos pacientes antes de subir a las a salas de internación o si suben diseñar las intervenciones, luego se charlan algunos aspectos entre todos los de la unidad o con los médicos que intervienen en la atención directa de ese paciente, o sea, los médicos de*

cada CIM, para ver que tipo de intervenciones realizaron y cuales nos competen a nosotras desde esta unidad. Enfermera Núñez Gabriela (Ver anexo: entrevistas pág. 7)

Por otra parte también se puede ejemplificar de acuerdo a cada profesional la modalidad asistencial referente a pacientes oncológicos y no oncológicos de la Unidad de C.P extrayendo datos de las observaciones realizadas:

Descripción de la modalidad asistencial realizada por la Dra. Germ:

- Paciente Silvio, de 15 años de edad, con retraso mental leve, diagnóstico de cuadriplejía con shock medular, la Dra. lo atiende en CIM por control de síntomas y dolor neuropático por afectación física. (Ver anexo: observaciones, págs. 1-2)
- Paciente Wilson, de 15 años de edad, con diagnóstico de sarcoma de partes blandas (múltiples metástasis principalmente pulmonares) y neumonía lo cual complicaba su diagnóstico, es atendido primero en Hospital de Día Oncológico, luego en el correspondiente CIM. (Ver anexo: observaciones, págs. 3, 11, 14, 18, 19, 23 y 26)
- Paciente Ezequiel de 4 años de edad, con diagnóstico de meduloblastoma, portador de Enterococo Vancomicina Resistente (E.V.R). Asistido primeramente en Hospital de Día Oncológico luego en CIM 42 (Ver anexo: observaciones, págs. 4, 8, 9, 13, 22, 25, y 29).
- Paciente de 17 años, con diagnóstico de fibrodisplasia, oriundo de la provincia de Santa Fe, asistido por dolor agudo en Hospital de Día Oncológico. (Ver anexo: observaciones, pág. 14)
- Paciente Jaquelin de tres años de edad, internada en el CIM 41 “Aislamiento Preventivo”, con diagnóstico de tumor del S.N.C, resistente al tratamiento de radio y quimioterapia. Se trabaja solo en el control de síntomas. (Ver anexo: observaciones, págs. 15 y 25)
- Paciente Walter de 5 años de edad, oriundo de la provincia Misiones, con diagnóstico de tumor cerebral, la doctora lo ve por pedido del CIM y atiende al paciente por dolores en la garganta al toser, a consecuencia del mismo tratamiento oncológico, radioterapia. (Ver anexo: observaciones, págs. 14, 25, 26, 27 y 29)

- Paciente Matías de 13 años, con malformación cerebral. Se asiste en CIM 42 por dolores agudo en la pierna izquierda y vómitos, después de cirugía que presento complicaciones severas. Intervenir por control de síntomas ante dolor neuropático. (Ver anexo: observaciones págs. 21, 24, 27 y 28)
- Paciente Madelein adolescente de 14 años con tumor en la base del cráneo, quien se la asiste para prepararla para su tercera cirugía. El mismo día se la visito durante el post operatorio en la UCI 44. (Ver anexo: observaciones, págs. 20 y 25)
- Paciente Gastón niño de 10 años de edad, oriundo de la provincia de Salta, con diagnostico de glioma de alto grado, tumores cerebrales (tumor de tronco), previo a rayo terapia con pronostico desfavorable. Con dos cirugías previas. (Ver anexo: observación pág. 21)
- Paciente Santiago de 5 años, ambulatorio. Es atendido por la unidad de C.P, siendo que después de la intervención quirúrgica de pierna derecha presenta dolor neuropático. (Ver anexo: observación, págs. 8 y 23)

Modalidad asistencial del Dr. García:

- Paciente Daiana de 15 años que es asistida en consultorio externo, por control de medicamentos y para bajar la dosis de Morfina. El diagnóstico que presenta la adolescente es luxación de cadera, presenta retraso mental y se encuentra de manera permanente en silla de ruedas. Según la explicación del doctor García, el equipo la comenzó a atender antes de realizarse la cirugía de cadera por dolor agudo no oncológico. (Ver anexo: observaciones, pág. 6)
- Paciente Gonzalo, asistido en consultorio externo por tratamiento del dolor, con luxación de cadera sin posibilidad de ser intervenido quirúrgicamente por presentar riesgo quirúrgico alto. (Ver anexo: observaciones, pág. 8)
- Paciente Mauricio, niño de 9 años quien se presenta a consulta después del tratamiento diario de radioterapia. Consulto por reposición de medicamentos. (Ver anexo: observaciones, pág. 6)
- Asistencia en CIM 41 “Aislamiento Preventivo”, primero a adolescente de 19 años, con insuficiencia renal aguda en estado terminal; luego se asiste a niño con cáncer del

sistema nervioso central, también tratado por dolor crónico, pero manejable. (Ver anexo: observaciones, págs. 7)

- En CIM 63, el Dr. asiste a Florencia paciente (no oncológico) de 4 años, con amputación de pierna izquierda, se trabaja con los demás doctores sobre el tratamiento del “miembro fantasma”. (Ver anexo: observaciones, pág. 7)

También se puede observar la modalidad asistencial de la Dra. Bavilaqua en los siguientes casos:

- Pacientes Robert o de 16 años de edad, con diagnóstico de osteosarcoma en cadera no metastásico, previo a intervención quirúrgica. Paciente Giselle de 14 años, con diagnóstico de osteosarcoma en pierna derecha, preparación para cirugía. La atiende por dolores neuropáticos y control de medicamentos. Paciente Brian de 13 años, con osteosarcoma, es atendido por control de síntomas y medicación. Paciente Susana de 17 años, con cirugía de pierna derecha a una altura considerable (abarca cadera), se la asistió por finalidad de tratamiento del dolor y baja de la dosis de morfina. (Ver anexo: observaciones, pág. 16 y 17)

- Asistencia en CIM 41, paciente de 5 años con osteosarcoma en pierna derecha con metástasis y dolores agudos, de la ciudad del Dorado, Misiones. La doctora Bavilaqua controla y regula la medicación por dolor agudo. (Ver anexo: observaciones pág. 17)

Atendidos por las becarias en los diferentes CIM, recorridos en salas de internación:

- Se asistieron a lo siguientes pacientes para nivelación de medicación, control, etc., todos pacientes asistidos también por la Dra. Germ: Ezequiel, Wilson, Matías, Gastón y Walter. Luego se informa a la doctora sobre los pacientes visitados. (Ver anexo: observaciones, págs. 19 y 28)

- En consultorio externo, con la Dra. Cecilia se asiste a Lucy de 8 años, con diagnóstico de luxación de cadera congénita y luego de la operación y posterior rehabilitación fue por control. Es asistida por control de síntomas y disminución de dosis de la medicación que le fue suministrada por la doctora Germ. (Ver anexo: observaciones págs. 12 y 22)

Con respecto a la asistencia por parte de las enfermeras del equipo de C.P, se puede ejemplificar en cuanto a curación de escaras, puntualmente en los casos de Silvio y Guille. (Ver anexo: observaciones, págs. 2 y 11)

Asimismo la actividad médica se basa generalmente en la asistencia y control de síntomas a pacientes pediátricos y su familia, ya sea que se encuentren internados o que los mismos asistan a los consultorios externos o al hospital de día oncológico o no oncológico.

La actividad asistencial en internación y ambulatorio marca una idea diferente a otras partes del mundo, donde las Unidades de Cuidados Paliativos (C.P) funcionan aisladas de los hospitales. La filosofía es que los C.P deben ser una parte dentro de los cuidados que un paciente requiere en cualquier momento de su enfermedad. (Ver anexo: Material de Cátedra, pág. 3)

2) Descripción del desarrollo del trabajo de cada profesional y complementariedad de las funciones

Extractos de los diferentes datos recolectados permiten distinguir el trabajo que desarrolla el equipo de profesionales:

- *Los profesionales cumplen tareas asistenciales, docentes y de investigación. Las actividades docentes son intra y extramuros. También responden a consultas de otros centros asistenciales del país.* Dra. Rosa Germ (Ver anexo: entrevistas, pág. 15)

-... *yo integro el equipo de seguimiento de enfermos respiratorios y enfermedades neuro-musculares, el Dr. García el equipo de displasias óseas, la Dra. Bevilacqua el de tumores óseos, el Dr. Verna el de tumores de sistema nervioso.* Dra. Rosa Germ (Ver anexo: entrevistas, págs. 15-16)

- *Esta la coordinadora que es la Dra. Germ (Punci), un principal que es el Dr. Verna (Rody), los asistentes que son los doctores Hernán García y la Silvina Bevilacqua y las becarias (la entrevistada y Cecilia). Cada miembro del equipo tiene una patología específica a cargo, por ejemplo Rody los tumores del S.N.C, Silvina se encarga de los*

osteosarcoma, Hernán de las displacias esqueléticas y yo en particular de los pacientes con patologías respiratorias. Dra. Silvina Sassi Presti (Ver anexo: entrevistas, pág. 1)

- Coordinadora a cargo es Punci (Dra. Germ), no solo en coordinación asistencial con pacientes a cargo, también en lo que respecta a docencia y en como la unidad se proyecta hacia dentro y fuera del hospital como institución. Eso sería dentro del país y en relación con otras unidades, también con respecto a otras sociedades científicas y sobre todo en hacer posible proyectos fuera del país.

La función del Dr. Verna es principalmente en pensar las estrategias en función del trabajo de investigación, supervisión de casos. En cambio, la Dra. Silvina Bevilacqua y yo estamos en una etapa exclusivamente asistencial; uno se va diferenciando y ganando especificidad en cada patología, Silvina se dedica a pacientes con osteosarcoma, principalmente adolescentes, y yo en pacientes con displacias esqueléticas exclusivamente y también tenemos una formación continua en Cuidados Paliativos.

En el área de enfermería están las enfermeras Gabriela y Mercedes, las cuales tienen que ver estrictamente con lo paliativo, cuidado y confort al paciente y la familia. El trabajo de ellas va más allá de los cuidados básicos de enfermería... cada uno tiene su rol y responsabilidad de acuerdo a su función. Dr. Hernán García (Ver anexo: entrevistas, págs. 4 y 5)

- Las tareas, roles y responsabilidades están distribuidas desde el momento en que se planifican las estrategias, y además por el rol que cumple cada uno desde su profesión puntualmente. Enfermera Gabriela Núñez (Ver anexo: entrevistas, pág. 8)

- Con respecto a las funciones específicamente, esta la Dra. Germ que es la coordinadora del equipo, que junto al Dr. Verna son asistentes, después están dos médicos más, después están los becarios que hacen pasantías en cuidados paliativos que son transitorios, y dos enfermeras, yo estoy desde Mayo, así que antes había una sola. Enfermera Mercedes Méndez (Ver anexo: entrevistas, pág. 12)

Por otra parte se logra tomar datos del desarrollo de cada profesional también desde las observaciones realizadas, específicamente en la atención en consultorio externo:

Día 14 de Julio en consultorio externo el Dr. García atiende dentro de la Unidad de C.P a pacientes con diagnóstico de displacias esqueléticas. (Ver anexo: observaciones, págs. 5 a 8)

Día 20 de Julio, en consultorio externo la Dra. Silvina Bavilaqua asiste específicamente osteosarcoma en pacientes adolescentes, población muy diferente a la que atiende la doctora Germ. (Ver anexo: observaciones, pág. 16 y 17)

Día 21 de Julio la Dra. Germ realizo trámites administrativos para la presentación de la conferencia que realizaría junto a dos miembros de su equipo en la provincia de San Juan en donde darán charlas sobre formación de formadores, de un equipo de “Cuidados Paliativos” en el hospital pediátrico de la zona. (Ver anexo: observaciones, pág. 18)

Con respecto al desarrollo del trabajo de las becarias en lo referente al área de investigación profesional se logra observar la temática a trabajar en casos puntuales de pacientes como Matías y Gastón. (Ver anexo: observaciones, págs. 24)

Por otra parte el material recolectado también permite observar la complementariedad de los profesionales:

La complementariedad, como hace referencia el marco teórico según Lejarraga Schejter⁵⁸, implica la integración de conceptos, métodos, procedimientos, terminologías y datos de diferentes campos. Requiere una gran *interacción* entre las disciplinas y la modificación de los involucrados en el intercambio. Posibilita el surgimiento de nuevas preguntas y permite respetar la complejidad del objeto de estudio, al evitar el riesgo de fragmentación desde la óptica especializada.

Para poder pensar juntos, debemos acordar algunos conceptos médicos y éticos a la hora de consensuar estrategias, que como dijimos son diferentes en cada uno de los modelos. Una estrategia a acordar son los objetivos del tratamiento para cada modelo y luego para cada niño, con consideraciones generales aplicables a todos, que deseamos compartir. (Ver anexo: Material de Cátedra, pág. 2)

- Otras enfermedades crónicas que requieren de nuestra intervención pueden concurrir a su atención cualquier miembro del equipo. También durante recesos asistenciales, otros miembros del equipo se ocupan de los pacientes y sus familias. El pase de

⁵⁸ Lejarraga, Horacio; Schejter, Virginia. El trabajo interdisciplinario... Op. Cit., cap.16 p. 561.

pacientes permite que todos los miembros estén al tanto de todos los aspectos asistenciales y de seguimiento de los pacientes, especialmente en aquellas situaciones con alto riesgo o pacientes y familias con factores de riesgo. Dra. Rosa Germ (Ver anexo: entrevistas, pág. 16)

- ... pero de todas maneras están consensuadas por todos, muchas cosas se charlan y se proponen tanto de un lado como del otro estrategias para llegar al objetivo que uno quisiera alcanzar, que es el bien estar del paciente, el control de los síntomas o el objetivo que uno se haya puesto. Enfermera Gabriela Núñez (Ver anexo: entrevistas, pág. 8)

- ... Lo bueno del trabajo interdisciplinario, es justamente eso el respeto por lo que hace el otro profesional y poder intercambiar opiniones, a veces el intercambio de opiniones nos enriquece y nos damos cuenta de que lo que nosotros pensábamos estaba mal o que se puede mejorar con el aporte que realizaron los demás. Enfermera Mercedes Méndez (Ver anexo: entrevistas, pág. 11-12)

Como lo señala la autora González Billalabeitia⁵⁹, el trabajar junto a otros profesionales en un mismo proyecto proporciona la posibilidad de apoyo mutuo entre ellos, evitando así la aparición del síndrome del personal quemado o *burnout*. Compartiendo tanto la toma de decisiones difíciles en la resolución de conflictos como la información acerca de un paciente, evitando que se produzcan contradicciones en la información que se le transmite a éste, lo que da lugar a un aumento de la eficacia en el trabajo.

El compartir experiencias y profesionalidad produce un enriquecimiento personal y una mejora del trabajo profesional. Ello se puede realizar a través de reuniones formales de equipo y sesiones de formación continua. Las reuniones formales e informales en las que se brinde apoyo emocional a los profesionales del equipo son de gran utilidad en oncología. Con respecto a este punto se extrae lo siguiente:

- Tenemos tres reuniones programadas. Pase de pacientes los días martes, reuniones bibliográficas los lunes y pase con farmacia los miércoles.

⁵⁹ González Billalabeitia, M. El equipo multidisciplinar. La formación en psico-oncología. Cap. XII. pág. 711. En: Die Trill, M. Manual de Psico-Oncología. ADES. Madrid. España. 2003.

Debo reconocer que muchas veces estas actividades no se pueden llevar a cabo o se hacen en forma incompleta debido a la alta demanda asistencial.

Es frecuente la realización de reuniones asistemáticas con distintos profesionales de diferentes disciplinas, que se realizan de acuerdo a las necesidades y/o urgencias que se vayan produciendo durante el seguimiento. Dra. Rosa Germ (Ver anexo: entrevistas, pág. 16)

- Si, generalmente hacemos en la semana un pase, que no es como un pase de guardia, sino que se comenta de un paciente en especial, o el que más nos impacto, o el de mayor relevancia o con el que tenemos mayores dudas, por que a veces los pacientes nuestros plantean cuestiones éticas por que son decisiones difíciles de tomar, entonces se trata de charlar entre todos para ver que es lo que opinamos, se consensua que es lo mejor... Sobre todo situaciones muy límites que están ahí entre seguir con un tratamiento o no, que es lo mejor para el paciente, cual es el confort que se le puede brindar según la etapa de la enfermedad, y a veces es muy difícil que tome la decisión una sola persona, es más hasta teniendo reuniones de equipo se hace muy difícil tomar la decisión por que tiene que estar de acuerdo el paciente. Hay que sopesar lo que cree el paciente y lo que quiere, los pacientes nuestros son pediátricos, pero muchos ya son adolescentes; aun siendo pediátricos te dicen lo que quieren, como lo quieren, que no quieren y no siempre coincide con lo que se debería hacer. Entonces todo ese tipo de dudas y de afirmaciones también se tratan en estas reuniones. Enfermera Mercedes Méndez (Ver anexo: entrevistas, pág. 12-13)

- Las reuniones si las tenemos periódicamente, habitualmente los Martes se hacen los pases, hay reuniones bibliográficas en donde se discuten o se presentan situaciones con respecto a las distintas patologías, siempre relacionadas a lo paliativo, o reuniones de farmacología en donde vienen los farmacéuticos a presentar actualizaciones de fármacos. Enfermera Gabriela Núñez (Ver anexo: entrevistas, pág. 8)

- Si, reuniones de pase semanal que se cumple asistemáticamente y también ateneos bibliográficos. Hay que rescatar que hay reuniones informales y espontáneas que se van organizando en función a las necesidades de los miembros del equipo en referencia al paciente que se atiende. Dr. Hernán García (Ver anexo: entrevistas, pág. 5)

También se pueden extraer ejemplos de las reuniones desde lo registrado en las observaciones:

Día 15 de Julio primera reunión con neurooncólogo Daniel Alderete. Segunda reunión todo el equipo de la C.P. (Ver anexo: observaciones, págs. 9 y 12)

Día 22 de Julio se mantuvo una reunión de equipo en donde cada profesional comunico el diagnóstico de los pacientes que asistían, los tratamientos a seguir, los pronósticos y demás. (Ver anexo: observaciones, pág. 16 y 20)

Con los datos recabados se podría decir que en el equipo de trabajo de la Unidad de C.P gracias a contar con reuniones formales e informales dentro del equipo y con otras unidades del hospital, en las que se comparten tanto información de los pacientes como tratamientos a seguir produce un enriquecimiento personal y una mejora del trabajo profesional. Aparte de la continua formación de los profesionales dentro de la Unidad.

Asimismo el trabajo en equipo, la atención continuada y coordinación de los distintos niveles, la ética clínica en la toma de decisiones, junto con la evaluación de los resultados y la continua mejora de la calidad de la asistencia prestada es parte fundamental del proceso habitual.

3) Descripción de la Modalidad de Cuidados Paliativos

Tomando lo extraído del material de cátedra, en cuenta el rol del equipo de C.P pediátricos⁶⁰ y dado que los cuidados paliativos ofrecen una manera distinta de “mirar” los problemas, existen básicamente tres formas de intervenir en las acciones de salud:

- 1) Función de “interconsulta”, en etapa temprana de una enfermedad que limita la vida o en enfermedades agudas, puede requerirse la asistencia de los C.P para resolver problemas de control de síntomas o para atender a aspectos del sostén del niño y la familia.
- 2) Función “medico (o equipo) de cabecera”: en pacientes terminales los C.P deben constituir la base filosófica del tratamiento.

⁶⁰ Germ, R.; Verna, R.; García H.; Medin G. y Dussel, V.; Cuidados Paliativos Pediátricos. Pediatría 2ª edición, Ed. Journal. cap. 17.3. p. 828-844. 2003.

3) Planeamiento de la contrarreferencia: contacto con equipos de salud distantes al Hospital, suministrando material escrito sobre guías de tratamiento, o posibilidad de comunicación telefónica, favoreciendo así la permanencia en el domicilio.

Tomando la definición de la OMS⁶¹ la cual considera a los C.P como el «cuidado activo e integral de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. El control del dolor y de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial». Destacando que los cuidados paliativos no deberían limitarse a los últimos días de vida, sino aplicarse progresivamente a medida que avanza la enfermedad y en función de las necesidades de pacientes y familia.

En el caso de la Unidad de C.P que se analiza y teniendo en cuenta las observaciones realizadas de acuerdo a la modalidad asistencial de la Unidad en los diferentes casos clínicos, la asistencia que realiza el equipo para con la familia y el paciente pediátrico o adolescente, va más allá del área médica específica, basándose también en la predisposición, contención, escucha abierta y comprensiva y en un acompañamiento sostenido siempre teniendo en cuenta las necesidades del grupo familiar como las de los pacientes, viéndolos como unidad integral.

Asimismo ofrecen un sistema de soporte para ayudar a los pacientes a vivir activamente como sea posible hasta su muerte, como también un sistema de soporte para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en el duelo.

De lo antes expuesto se extraen dos ejemplos puntuales en la asistencia a pacientes oncológicos y su familia, el del paciente Wilson (Ver anexo: observación, págs. 3, 11, 14, 18, 23, 26 y 28) y el del paciente Ezequiel (Ver anexo: observaciones, págs. 4, 8, 9, 13, 19, 22, 25 y 29)

Por otro lado se puede adosar a lo anterior lo expuesto por la enfermera Méndez.

... En cuanto al tipo de trabajo es de hacer entrevistas, saber como estuvo el paciente de la vez anterior a la que nos vimos, evaluar los síntomas que tiene o si hay alguno nuevo, por que hay síntomas que están escondido y los cuales van apareciendo a través de la charla. Nos estamos dando cuenta que generalmente uno focaliza en determinados síntomas como el dolor, las nauseas, y hay otros síntomas tan

⁶¹ OMS. Alivio del dolor y Tratamiento Paliativo... Op. Cit.

subyacentes como pueden ser la preocupación, la tristeza, etc., que habitualmente uno no los pregunta y cuando los abordas y se les das el espacio para que aparezcan estos aparecen y muchas veces son de una mayor gravedad o de un mayor impacto para el paciente que el dolor... Enfermera Mercedes Méndez (Ver anexo: entrevistas, pág. 10)

Por otra parte los objetivos esenciales del modelo de Cuidados Paliativos que realiza la Unidad de C.P del Hospital Garrahan se corresponde con lo expuesto por la OMS, basándose en el *control de síntomas* producido por la enfermedad o por los tratamientos instituidos y en el *acompañamiento del enfermo y su familia*, con el fin de brindar la mejor calidad de vida a ambos componentes.

La discusión de los objetivos terapéuticos para cada paciente debe ser realizada dentro del equipo interdisciplinario (a veces un equipo pueden ser dos personas). Luego el intercambio y discusión con los padres y cuando sea adecuado con el niño o adolescente, nos acercaran sin duda a la mejor toma de decisiones terapéuticas en cada momento evolutivo de la enfermedad. (Ver anexo: material de cátedra, pág. 2)

De otra manera se puede describir en cuanto al diseño de los tratamientos la Unidad de C.P los realiza de la siguiente manera:

- Los tratamientos de síntomas siguen las normativas de la OMS y de los consensos mundiales, con ajuste de la medicación a dosis adecuadas al peso como se realiza en los pacientes pediátricos. Con relación al abordaje de los aspectos psico-socio-emocionales se establecen estrategias de acuerdo a los emergentes que van surgiendo en los sucesivos encuentros. En este caso se considera si el abordaje psicológico o social es urgente, y se consensua con los respectivos interconsultores la estrategia a seguir, y se prioriza la intervención primera de uno o de otro.

Luego se realizan reuniones interdisciplinarias para diagramar estrategias de acuerdo a las problemáticas detectadas en cada caso. Debo destacar que las problemáticas sociales son en la actualidad de nuestro país, una constante emergente que muchas veces encubre otras problemáticas emocionales que pasan a un segundo punto de consideración. Dra. Rosa Germ (Ver anexo: entrevistas, pág. 15)

- A mi me parece que del tratamiento estándar, cada profesional va diseñando los tratamientos a medida del paciente... me parece que uno va haciendo algo artesanal e individualizado, uno se nutre de la bibliografía y a partir de ahí va armando con ayuda

de lo empírico, de la creatividad, de las características del paciente, de su familia y sobre todo de la complejidad de la patología, o sea, se arma algo artesanal a medida. Ser creativo y tener en cuenta todos los factores de sujeto, es lo prioritario. Dr. Hernán García (Ver anexo: entrevistas, pág. 4)

También se puede observar el diseño de los tratamientos por parte de las integrantes de enfermería de la Unidad:

- Bueno están diseñados, la parte médica obviamente por los médicos y en lo que respecta a lo de enfermería nosotras nos fijamos, consultamos y consensuamos entre nosotras algunas cosas como las escaras, que con otras enfermeras que hace muchos años están haciendo escaras... y bueno después seguimos las indicaciones de los tratamientos, eso sería más o menos nuestro trabajo. Enfermera Gabriela Núñez (Ver anexo: entrevistas, pág. 7)

- No son tratamientos específicos, hay distintos tipos de tratamientos y de acuerdo cual se implemente nosotras intervenimos, por ejemplo, hay tratamientos que uno ya sabe cuales van a ser las consecuencias, que se yo, si van a ser radioterapia vos esperas que pasen determinadas cosas en la piel, que el paciente va tener vómitos, etc., lo mismo si va a hacerse quimio también hay diferentes reacciones, entonces uno los pone al tanto a los pacientes de que cosas le van a poder pasar, tanto al paciente como a la familia, por que nosotros los vemos como unidad integradora, o sea al paciente y la familia... Dentro de cada tratamiento, hay mucho trabajo de educación que hacemos también; es así que los tratamientos son muy amplios y varían de acuerdo a cada paciente, varían de acuerdo a cada familia. Enfermera Mercedes Méndez (Ver anexo: entrevistas, pág. 11)

Citando en esta parte del análisis a Juan A. Cruzado⁶² quien considera a la Psico-Oncología como “campo interdisciplinar de la psicología y las ciencias biomédicas dedicado a la prevención, diagnóstico, evaluación, tratamiento, rehabilitación, cuidados paliativos y etiología del cáncer, así como a las mejora de las competencias comunicativas y de interacción de los sanitarios, además de la optimización de los recursos para promover servicios oncológicos eficaces y de calidad”.

⁶² Cruzado, Juan A. “La formación en... Op. Cit. p. 11.

Y según los diferentes puntos de vista que consideran a la Psico-Oncología como una disciplina compleja que nace del enlace de dos disciplinas principales como son la Oncología y la Psicología, pero que ha de ejercerse de forma interdisciplinar con otras ramas disciplinarias y conjuntamente con el equipo de trabajo sanitario. Requiriendo además conocimientos teóricos y de prácticas clínicas, integrando tanto los aspectos psicológicos y médicos del paciente oncológico, para promover el bienestar del mismo, su familia y el equipo asistencial.

Se puede indicar como parte de la modalidad desempeñada en la Unidad si bien hay actividades médicas asistenciales específicas, también se ha observado que los profesionales cuentan con capacidades que no son específicamente del área de la medicina, esto se debe a que todos los miembros de la Unidad están formados en C.P y sus principios y siendo que además la mayoría ha hecho beca de perfeccionamiento de dos años de duración en el hospital, y otros han completado la formación en Pallium.

Asimismo es importante señalar lo expuesto por Die Trill, Calvo, Berasategui y Pérez⁶³ quienes resaltan la importancia creciente de incorporar psico-oncólogos en equipos de oncología y cuidados paliativos, siendo esto fundamental y cada vez más frecuente.

En el caso de la Unidad de C.P los mismos poseen conocimientos psico-oncológicos básicos lo cual facilita el abordaje integral de pacientes, familiares y el impacto que genera el enfrentamiento a la muerte.

En este punto cabe resaltar la experiencia realizada en el Hospital de Gran Canaria Dr. Negrín por Gómez Sancho⁶⁴ donde la unidad de Medicina Paliativa, formada por médicos y enfermeros específicamente, dependía de lo que ellos llaman “otras actividades: apoyo psicosocial” (psicólogo y/o asistente social). Debido también a la falta desde la Institución hospitalaria de contar con la incorporación de Psico-oncólogos y/o psicólogos a la Unidad de cuidados Paliativos.

En lo referente a la organización adoptada por los equipos de C.P Labrador Castro⁶⁵ quien afirma que existe dos formas: como equipos de soporte o apoyo

⁶³ Die Trill, M.; Calvo, F.; Berasategui, P. y Pérez JM. Psico-Oncología asistencial en oncología integral. Criterios de integración, objetivos de actividad y experiencia inicial en el Hospital General Universitario Gregorio Marañón. Oncología. 1998; 21: 155-164.

⁶⁴ Gómez Sancho, M. Sistemas Integrales de alta cobertura: La experiencia de Las Palmas de Gran Canaria. España. www.sensefums.com/.../sns/.../estrategiaCuidadosPaliativos.pdf.

⁶⁵ Labrador Castro. Los equipos de cuidados paliativos... Op. Cit.

especializado, unidades de CP, Hospices o bien como sistemas integrados (unidad de CP más equipo de soporte). La Unidad de C.P del Hospital Garrahan funcionaría de acuerdo a la posibilidad Institucional como un sistema integrado a otras unidades viceversa.

Finalizando este punto y considerando la explicación de Meseguer Hernández sobre “los modelos de Cuidados Paliativos y el Sistema Sanitario en que se desarrollan”⁶⁶, se podría decir que la modalidad de Cuidados Paliativos que despliega dicha Unidad se fundamenta en los tres pilares esenciales: *paciente* (asistencia, control de síntomas, ayudar a los pacientes a vivir activamente como sea posible hasta la muerte, mejoran la calidad de vida, etc.), *familia* (ayudar a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en el duelo, comunicación empática, etc.) y *Equipo Interdisciplinar* (atendiendo de manera integral los distintos niveles de funcionamiento del ser humano, formándose continuamente, coordinando acciones, discutiendo objetivos terapéuticos, responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, etc.)

4) Descripción de la Modalidad de Interconsulta

Siendo que el Hospital Garrahan es polivalente y existiendo dentro del mismo Unidades de Salud Mental y Servicio Social, entre otras se logra observar que la Unidad de Cuidados Paliativos solicita interconsulta en el área psicológica o de asistencia social a las correspondientes Unidad y estas funcionarían como apoyo psicosocial.

De acuerdo a este punto de análisis, se toman diferentes fragmentos de los datos recolectados para describir la modalidad de interconsulta.

Pensamos que nuestra función en el hospital para la mayoría de los pacientes con enfermedades limitantes para la vida es de “**interconsulta**”, pensar “juntos” las mejores condiciones de atención de la enfermedad, sin descuidar las partes sanas del niño, asistir a la familia y su entorno significativo.

Para poder pensar juntos, debemos acordar algunos conceptos médicos y éticos a la hora de consensuar estrategias, que como dijimos son diferentes en cada uno de los modelos. Una estrategia a acordar son los objetivos del tratamiento para cada modelo y luego para

⁶⁶ Meseguer Hernández, C. Preocupaciones y necesidades... Op. Cit.

cada niño, con consideraciones generales aplicables a todos, que deseamos compartir. (Ver anexo: material de cátedra, págs. 1 y 2)

Fragmento extraídos de las entrevistas:

- *Por supuesto los médicos lo que es estrictamente médico, después los psicólogos y las otras disciplinas acorde a cada una en interconsulta permanente... pero de todas maneras están consensuadas por todos, muchas cosas se charlan y se proponen tanto de un lado como del otro estrategias para llegar al objetivo que uno quisiera alcanzar, que es el bien estar del paciente, el control de los síntomas o el objetivo que uno se haya puesto.* Enfermera Gabriela Núñez (Ver anexo: entrevistas, pág. 8)

- *Se realizan también interconsultas internas del hospital y de hospitales del resto del país.* Dra. Rosa Germ (Ver anexo: entrevistas, pág. 14)

- *...Con relación al abordaje de los aspectos psico-socio-emocionales se establecen estrategias de acuerdo a los emergentes que van surgiendo en los sucesivos encuentros. En este caso se considera si el abordaje psicológico o social es urgente, y se consensua con los respectivos interconsultores la estrategia a seguir, y se prioriza la intervención primera de uno o de otro.* Dra. Rosa Germ (Ver anexo: entrevistas, pág. 15)

Con respecto a lo observado durante las pasantías, se puede mencionar dos ejemplos puntuales en cuanto a las modalidades de interconsultas:

- Paciente (no oncológico) Silvio de 15 años, diagnóstico: cuadriplejia con shock medular, causada por un golpe. El equipo de C.P lo asiste por control de síntomas, dolor neuropático y curación de escaras por decúbito permanente.

La familia es de bajos recursos económicos, presentando dificultades para solventar los gastos del grupo familiar. Situación que imposibilita poder brindar una mejor calidad de vida al adolescente en lo referente a vivienda (confort del paciente), alimento, medicación, descartables (para las curaciones), pañales, colchón de aire para la escoriación, etc.

Por lo tanto la Dra. Germ decide solicitar interconsulta con el Servicio de Acción Social del Hospital, también para rever los trámites para el carnet de discapacidad. (Ver anexo: observaciones, págs. 1 y 2)

- Paciente Santiago de 5 años, ambulatorio. En recuperación de la pierna derecha por medio de kinesiología, luego de una intervención quirúrgica. El niño es asistido por la Dra. Germ en consultorio externo, se presenta con su madre por nuevas prescripciones de medicamento.

La doctora luego de observar al niño en varias consultas sospecha en el paciente la posibilidad de que tenga, como posible diagnóstico déficit de atención con hiperactividad, por el comportamiento general.

Le comenta a la madre la posibilidad de una interconsulta con el servicio de Salud Mental del Hospital, lo cual acepta de manera favorable.

Luego de la charla con la madre, la doctora solicito interconsulta con el equipo de Salud Mental del Hospital, especialmente para que se le realizara un diagnóstico diferencial y la administración de medicación, en caso de ser necesario. También se le pidió un turno con la psicopedagoga para Santiago. (Ver anexo: observaciones, pág. 23 y 24)

Para finalizar presente punto de análisis, es de gran importancia adjuntar a continuación la visión a futuro que pretende lograr la Unidad de C.P:

Nuestra meta en el futuro es afianzar nuestro rol de interconsulta especializada, formar parte con los médicos clínicos de otros equipos interdisciplinarios tanto en el área de internación como ambulatoria.

Participar de programas de atención domiciliaria dentro de la filosofía del Cuidados Paliativos centrado en la familia.

Propiciar la formación de redes de atención con centros periféricos, con el objetivo de lograr la transferencia del cuidado al nivel local.

Elaboración de guías de atención y control de síntomas en pacientes patología no oncológica.

Desarrollo y aplicación de escalas para medición de intensidad de síntomas y evaluación de calidad de vida. (Ver anexo: material de cátedra, pág. 3)

5) Descripción de la Modalidad de trabajo en Equipo Interdisciplinar

Tomando en cuenta lo expuesto por los autores Rosales y Valverde (1998)⁶⁷ y la definición y caracterización que realizan sobre el “equipo de trabajo en salud”, se podría decir que la Unidad de C.P es un efectivo equipo de trabajo en el cual se observa, por un lado una organización del trabajo y por el otro la existencia de sentimiento de pertenencia y apropiación del trabajo. Esto se puede ejemplificar de la siguiente manera:

En lo referente a identificación con el trabajo que realizan los integrantes de la Unidad de C.P, esto se observa en cuanto a que toman los principios de los Cuidados Paliativos como filosofía de asistencia y tratamiento, esto es lo que aprueba el trabajo diferenciado con otras unidades dentro de la Institución hospitalaria. Implicando esto el sentimiento de pertenencia y de apropiación del trabajo.

Asimismo se observa el compromiso con la misión institucional y la cooperación con el trabajo que realizan los demás, en cuanto a las relaciones de interconsulta con unidades como la de Salud Mental o Servicio Social, y en lo referente a la interacción entre las diferentes áreas y profesionales realizando interdisciplina principalmente. De esta manera la atención no es fragmentada logrando una adecuada asistencia, con la idea de “cuidados continuos”. Funcionando de este modo como unidad integrada al sistema hospitalario. Con respecto a este punto se agrega lo siguiente:

- El equipo en general, se relaciona a través de otros equipos, y ante la demanda de otros servicios. A la fecha no hay servicio o área del hospital con la cual no interactuemos, incluidas el área de terapia intensiva y el área de emergencias. Dra. Rosa Germ (Ver anexo: entrevistas, pág. 17)

Existe también iniciativa y creatividad para resolver los problemas que se presentan en el desarrollo de las tareas, lo cual se observa en el momento de realizar las reuniones formales e informales, en donde los diferentes profesionales de la Unidad de C.P logran planificar el tratamiento más adecuado en función de las necesidades del paciente y la familia. De esta forma igualmente se flexibiliza la comunicación para enfrentar y resolver las diferencias de criterio profesional.

⁶⁷ Rosales, Carlos. Valverde J. Manuel. Trabajo en Equipo en las Instituciones de Salud: conceptos y herramientas para su desarrollo. Organización Panamericana de la Salud. (Programa de Desarrollo de Recursos Humanos- HSR). 1998. www.salud.gob.mx/dirgrss/.../trab_equipo_ins_salud.pdf [Consulta: 7 Septiembre 2009]

El modelo de organización en la Unidad es más horizontal y menos autoritario, esto se observa en cuanto a que los profesionales de la Unidad de C.P trabajan lo cual permite que se coordinen sus conocimientos con un mismo proyecto a seguir que es el de los C.P, lo cual les brinda la posibilidad de apoyo mutuo compartiendo tanto la toma de decisiones en cuanto a tratamientos, modalidad asistencial, comunicación fluida de la información, etc. Dando lugar a un aumento de la eficacia en el trabajo y a la responsabilidad compartida. Más allá del desempeño individual de cada profesional en áreas de asistencias específicas o de la presencia formal de un coordinador asignado. Existiendo además una organización del trabajo que incluye que éste se realice conjunta y coordinadamente.

En cuanto a la concepción global del proceso de trabajo y el conocimiento del producto, en la Unidad de C.P este proceso se construye un esquema de referencia común explicativo (filosofía de trabajo desde los C.P) que permite al equipo organizar una forma diferente de actuar frente a las demandas de la institución y de la realidad epidemiológica.

En el equipo de la Unidad de C.P no hay una mera yuxtaposición física de sus profesionales y actividades, se asumen objetivos comunes, hay establecimiento de vínculos funcionales entre ellos posibilitando el desarrollo eficaz del trabajo, existiendo también responsabilidades compartidas de acuerdo a la capacitación técnica de los profesionales que lo integran.

Por otra parte, como lo plantea la autora Nora E. Elichiry⁶⁸, el equipo de trabajo de la Unidad de Cuidados Paliativos cumple con las condiciones necesarias para que la interdisciplina sea tal, existiendo el desarrollo del trabajo en equipo, habiendo intencionalidad de esto por parte de los profesionales intervinientes; flexibilizando los métodos, técnicas, la comunicación, etc.; existiendo cooperación recurrente con otros servicios y profesionales de diferentes disciplinas y sobre todo alcanzando paulatinamente una reciprocidad en la interacción profesional dentro del equipo y la institución hospitalaria.

Como ejemplo de lo anterior mencionado se extraen fragmentos de las entrevistas realizadas y del material de cátedra utilizado:

⁶⁸Elichiry, Nora E. El niño... Op. Cit.

- *La Unidad realiza un trabajo interdisciplinario desde sus orígenes, sino no hubiera podido formar parte de otros equipos de trabajo...Esta tarea es imposible si no hay trabajo en equipo. Como en todo equipo la aplicación de la inter y la transdisciplina implica un proceso de trabajo personal y grupal, con momentos de crisis y de calma, pero que permite el crecimiento personal y de grupo.* Dra. Rosa Germ (Ver anexo: entrevistas, pág. 17)

- *El trabajo interdisciplinario me parece el ideal, me parece que es como debería funcionar un equipo de salud, no solamente en el servicio de paliativos, sino a nivel en general. Debería haber un intercambio mucho más fluido entre médicos y enfermeros, no solamente en el servicio nuestro, por que ya te digo las miradas son totalmente distintas, el trabajo también es distinto, la manera de abordar a los pacientes es desde otro lugar, siendo que a veces los pacientes se abren o nos cuestan más a las enfermeras y no tanto como lo hacen con los médicos, esto no es mejor ni peor, pero eso nos ayuda a que tengamos dos visiones que se complementan.* Enfermera Mercedes Méndez (Ver anexo: entrevistas, pág. 13)

- *Yo particularmente aprendí a hacer interdisciplina trabajando acá, gracias a las reuniones que se hacen ante la toma de decisiones conjunta y el debate que te ayuda a crecer profesionalmente. Del lugar de donde vengo (provincia de Tucumán) no son frecuentes las reuniones entre diferentes especialidades, hay poderes profesionales.* Dra. Silvina Sassi Presti (Ver anexo: entrevistas, pág. 2).

- *Creo que el trabajo interdisciplinario, en equipo, es la única manera que uno puede trabajar con patologías tan complejas. Si uno se pone en el modelo médico hegemónico para la atención del paciente con estas patologías no serviría.* Dr. Hernán García (Ver anexo: entrevistas, pág. 6)

- *Si el equipo multidisciplinario o interdisciplinario es importante por que permite compartir las distintas miradas de todos los profesionales con respecto al mismo paciente.* Enfermera Gabriela Núñez (Ver anexo: entrevistas, pág. 9)

- *La discusión de los objetivos terapéuticos para cada paciente debe ser realizada dentro del equipo interdisciplinario. Luego el intercambio y discusión con los padres y cuando sea adecuado con el niño o adolescente, nos acercaran sin duda a la mejor toma de*

decisiones terapéuticas en cada momento evolutivo de la enfermedad. (Ver anexo 3: Material de Cátedra pág. 2)

Asimismo y según lo analizado desde Lejarraga, Schejter⁶⁹ en el Equipo de Cuidados Paliativos del Hospital Garrahan la interdisciplinaria posibilita tener una visión integral ante al diseño de tratamiento y la asistencia, principalmente en la toma de decisiones en situación de incertidumbre. Existiendo una gran interacción, interés y disposición entre las disciplinas, lo cual conlleva a una modificación de la mentalidad profesional. Respetando principalmente la complejidad en la atención a pacientes oncológicos.

Por otra parte en la institución hospitalaria en el cual esta inmerso el equipo de trabajo de la Unidad de Cuidados Paliativos, también están dadas las condiciones necesarias para que el intercambio interdisciplinario sea posible.

Siendo que los profesionales cuentan con conocimiento suficiente de la propia disciplina y también el hospital otorga becas de perfeccionamiento en áreas específicas. La organización de la Institución en CIM, Unidades, etc., favorece el encuentro interdisciplinario.

Asimismo la Unidad de C.P, como el resto de las Unidades especializadas cuenta con consultorios y espacios designados en donde posibilita también la realización de reuniones en equipo. Y principalmente la filosofía del hospital de “atención continua” favorece y valora la interdisciplina como ejercicio de democracia profesional, exigiendo así la constitución de equipos de trabajo.

También se podría decir que la Unidad de C.P.P no solo realiza interdisciplina sino también transdisciplina:

- La Unidad realiza un trabajo interdisciplinario desde sus orígenes, sino no hubiera podido formar parte de otros equipos de trabajo. También realiza transdisciplina ya que invita a participar de la atención de pacientes y familias a miembros de la comunidad con quienes establece contacto.

Además integra el comité de ética del hospital que es un ejemplo de transdisciplina. Esta tarea es imposible si no hay trabajo en equipo. Como en todo equipo la aplicación

⁶⁹ Lejarraga, Horacio; Schejter, Virginia. El trabajo interdisciplinario... Op. Cit.

de la inter y la transdisciplina implica un proceso de trabajo personal y grupal, con momentos de crisis y de calma, pero que permite el crecimiento personal y de grupo.

Dra. Rosa Germ (Ver anexo: entrevistas, pág. 17)

Luego de lo expuesto en relación a la modalidad de trabajo en equipo interdisciplinar de la Unidad de C.P y continuando con las fases de evolución según la descripción de la autora Palomo María⁷⁰, se ubicaría a dicha unidad en la fase 4 que es la fase de Integración. Hallando que:

Los miembros del equipo de C.P poseen competencias necesarias para poder trabajar eficazmente y de forma autónoma, teniendo en claro los objetivos asistenciales.

La distribución y redistribución de las funciones y roles de cada profesional se realiza en función del conocimiento y necesidad de los miembros y del requerimiento de la situación de cada paciente y familia.

El liderazgo del grupo es compartido entre el coordinador “formal” y el resto de los miembros, según las necesidades asistenciales o de interacción. Asimismo la responsabilidad del desarrollo del equipo no recae exclusivamente en el coordinador.

El nivel de madurez grupal del equipo de C.P es alto, por que se reconoce y estimula la participación activa de los individuos y sus aportaciones al grupo, utilizándose para ello la comunicación directa y fluida mediante las reuniones formales e informales que se realizan por semana. No solo las reuniones son con el equipo también las realizan con profesionales de otras unidades dentro de la Institución.

En resumen dentro del equipo de C.P existen objetivos claros, comprensibles, medibles, aceptados y realistas. Observándose también cohesión e integración entre sus miembros, principalmente ante la puesta en marcha del trabajo interdisciplinario.

⁷⁰ Palomo, María T. Liderazgo y Motivación en Equipos... Op. Cit.

6) Descripción de fortalezas y debilidades del trabajado en el equipo interdisciplinar

Para la descripción de las fortalezas y debilidades del trabajo en equipo interdisciplinar de la Unidad de C.P se tomaran fragmentos de las entrevistas y material de cátedra, analizándose primeramente las debilidades o desventajas y luego las fortalezas.

En lo referente al trabajo interdisciplinario llevado a cabo y sus desventajas, se consigue citar lo siguiente:

- Las desventajas uno las podría ver en cuanto a la relación con otros profesionales de otras disciplinas, en cuanto a la comunicación principalmente, ignorando muchas veces que uno sale enriquecido en el compartir información no solo a nivel personal sino también en lo profesional. Dr. Hernán García (Ver anexo: entrevistas, pág. 6)

- Como en todo equipo interdisciplinarios hay actividades especialmente asistenciales en las cuales se produce una superposición de roles, que deben aprender a ser toleradas y llevadas adelante, más cuando es el paciente o la familia quienes eligen el miembro del equipo asistencial en quien depositan la mayor confianza y vínculo. Dra. Rosa Germ (Ver anexo: entrevistas, pág. 15)

-... Pero a la vez la desventaja o inconveniente que trae es que se superponen las miradas. Enfermera Gabriela Núñez (Ver anexo: entrevistas, pág. 9)

También se logra ver las desventajas del equipo en cuanto los cambios o modificaciones que instrumentarían los profesionales en cuanto a la modalidad de trabajo actual:

- Me parece que implementaría el trabajo más sistemático. O sea, con una sistemática más fuerte, para un mayor control. Dr. Hernán García (Ver anexo: entrevistas, pág. 6)

- Intentar sistematizar la actividad asistencial de mejor modo, para poder cumplir con actividades programadas, y realizar los trabajos de investigación en marcha, o para pensar en otros para realizar. Dra. Rosa Germ (Ver anexo: entrevistas, pág. 17)

- Cambios si, principalmente en que cada médico se encargue de un CIM, de cada sala. Pero es muy difícil eso, por que a los pacientes generalmente los trasladan o se hace

difícil el seguimiento dentro de una única sala. Dra. Silvina Sassi Presti (Ver anexo: entrevistas, pág. 2)

- *Capas que a veces faltaría un poco más de este tipo de reuniones que hacemos, y que sean un poco más seguidas, o sea que algunas cosas se charlen un poco más; pero a veces por el mismo trabajo te va llevando a que sean casi imposible, o por que no tenemos tiempo a ajustarnos o porque queda trabajo pendiente.* Enfermera Mercedes Méndez (Ver anexo: entrevistas, pág. 13)

- *Tenemos tres reuniones programadas. Pase de pacientes los días martes, reuniones bibliográficas los lunes y pase con farmacia los miércoles.*

Debo reconocer que muchas veces estas actividades no se pueden llevar a cabo o se hacen en forma incompleta debido a la alta demanda asistencial. Dra. Rosa Germ (Ver anexo: entrevistas, pág. 16)

- *Mi propuesta que es desde ya hace un tiempo, es que deberíamos, por ser un equipo de alto riesgo, es de tener un supervisor externo en cuidados paliativos, no lo tenemos por que cada cual hace su consulta individual psicológicamente. Pero que a mi modo de ver, así como veo y miro los detalles en los pacientes, también miro el detalle en el equipo y denoto que para un mejor funcionamiento y para un mejor equilibrio mental, si se le quisiera decir de equipo, debiéramos tener un supervisor externo lo cual permitiría afinar algunas cosas... que por ahí quedan medias sueltas, sin resolver.* Enfermera Gabriela Núñez (Ver anexo: entrevistas, pág. 9)

Asimismo como desventaja o debilidad del funcionamiento del equipo de la Unidad de C.P, se puede extraer del material de cátedra lo siguiente:

Durante el seguimiento de pacientes con enfermedades que amenazan o limitan la vida, el momento de decidir una estrategia terapéutica con frecuencia resulta difícil debido a que:

- Es habitual pensar en las opciones de la medicina curativa como las “correctas”.

- A veces el manejo de sintomático de estos cuadros es complejo, por desconocimiento (ejemplo: utilidad de los opioides), o por dificultad en evaluar su impacto sobre el niño enfermo.

- Con frecuencia se siente presión “para seguir haciendo algo” de parte del equipo y a veces de las familias con alto grado de negación.

- El pronóstico a veces no es claro.
- En muchas ocasiones convergen complejas situaciones éticas, legales y relacionadas con políticas de salud.
- La atención fragmentada de un paciente, interfiere con un cuidado adecuado.

Una manera de enfrentar esta conflictiva es hacer el ejercicio de pensar si el tratamiento elegido cumple con los criterios de un tratamiento adecuado. (Ver anexo: material de cátedra, pág. 2)

Con respecto a las fortalezas o ventajas que se exhiben en el trabajo de la Unidad de C.P, se describen las siguientes en relación al reconocimiento a nivel Institucional:

- Si, en los diferentes CIM y especialmente en los hospitales de día oncológico o no. Siendo además, que el hospital es de los pocos que designa y nombra profesionales para la unidad de cuidados paliativos. Es este hospital que lo permite por la idea filosófica con la que nació. Hay un espacio de reconocimiento para la unidad y que cierra perfectamente con esta idea de “cuidados continuos”. Dr. Hernán García (Ver anexo: entrevistas, pág. 6)

- La actividad de los miembros de la Unidad es reconocida dentro del hospital y de otros hospitales, y de sociedades científicas. También por las demás Unidades tanto pediátricas como de adultos. Dra. Rosa Germ (Ver anexo entrevistas, pág. 17)

- Si muy reconocido y aceptado. Y por el Hospital también por la oportunidad de las becas y la formación continua, principalmente en lo referente a cuidados paliativos. Dra. Silvina Sassi Presti (Ver anexo: entrevistas, pág. 2)

- Si, a nivel colegas, cuando vamos a trabajar a otros pisos, si tenemos muy buena relación, somos bien recibidos, nos consultan, nosotros podemos darles nuestra opinión de lo que vemos desde nuestro punto de vista con determinados pacientes que ellos están viendo en la sala y generalmente nos prestan atención e intercambiar opiniones. Si creo que se esta reconociendo mucho más desde ese aspecto el trabajo del equipo en general. Enfermera Mercedes Méndez (Ver anexo: entrevistas pág. 13)

- Siento que el trabajo es respaldado por colegas y por otros profesionales si. No solo de las diferentes unidades del hospital, fuera del mismo también. Enfermera Gabriela Núñez (Ver anexo: entrevistas, pág. 9)

Las fortalezas también se pueden señalar en el desarrollo del trabajo interdisciplinar:

- *Y las ventajas redundan en beneficio del paciente, reflexionar entre muchos profesionales es más beneficioso que las reflexiones unilaterales y en privado.* Dr. Hernán García (Ver anexo: entrevistas, pág. 6)

- *La ventaja es que hay un enriquecimiento de diferentes especialidades. Es una gran ventaja principalmente para el paciente, por ejemplo la reuniones que tenemos con el neurooncólogo el Dr. Alderete, nos explica el por que de sus intervenciones y ayuda, en este caso en particular, a diseñar el tratamiento.* Dra. Dra. Silvina Sassi Presti (Ver anexo: entrevistas, pág. 3)

También se logra ver la fortaleza en la coordinación y en cuanto a la continuidad del equipo a través de los años.

- *Si, la coordinadora es la Dra. Germ (Punci), me parece que tiene que ver con ser pionera con los cuidados paliativos dentro del Hospital. La fortaleza de Punci fue de poder armar una unidad referente a nivel nacional e internacional. La fortaleza es haber podido mantener un equipo a lo largo de tanto tiempo. Armar una unidad de estas características es una fortaleza y de ahí el deber que cumple diariamente de poder coordinarlo; tener la constancia de que se mantenga aún en pie es gratificador... y poder coordinarla a lo largo del tiempo es de una fortaleza significativa. Uno ha visto otros grupos también de paliativos y se arman y se desarman... no persisten.* Dr. Hernán García (Ver anexo: entrevistas, pág. 5)

Finalizando este punto de análisis, se podría decir que las debilidades y fortalezas que presenta el trabajo en equipo interdisciplinar de la Unidad de C.P del Hospital Garrahan se centran en:

En cuanto al desarrollo del trabajo interdisciplinario, la dificultad se presenta en la relación con los profesionales de otras disciplinas, habilitando la superposición de roles en cuanto a la asistencia al paciente oncológico. La falta de tolerancia disciplinaria permite ignorar las ventajas que tiene la modalidad interdisciplinaria principalmente en el área de salud.

Otra debilidad se encontraría en cuanto a la modalidad de trabajo actual de la Unidad de C.P principalmente ante la falta de trabajo más sistematizado en cuanto a la actividad asistencial, esto sería por ejemplo en que se ve la dificultad en la posibilidad de que cada profesional se encargue de un CIM o sala determinada, para el seguimiento y control de los pacientes en general. Debido principalmente a la dinámica cambiante del trabajo en general, el funcionamiento de la institución hospitalaria y a la alta demanda asistencial.

De lo antes mencionado también se desprendería la dificultad para cumplir con las actividades programadas dentro de la Unidad de C.P como ser las reuniones establecidas, los trabajos de investigación planteados, la formulación de nuevos trabajos, etc. Implicando esto que quede trabajo pendiente.

Asimismo ante el diseño de los tratamientos se observaría una nueva dificultad ya sea por que el manejo de los síntomas en pacientes con enfermedades terminales o limitantes para la vida es complejo, o al pensar que la medicina curativa es la “correcta”, sentir la presión por continuar haciendo algo por el paciente (negación del equipo o de la familia), la atención fragmentada del paciente, los pronósticos no claros y por último debido a la convergencia de complejas situaciones éticas, legales o relacionadas con políticas de salud.

Como debilidad específica de la Unidad de C.P es que a pesar de ser un equipo de alto riesgo no cuentan con un supervisor externo del área de psicología para la asistencia en general de sus profesionales, siendo que la atención de pacientes con enfermedad que amenaza o limita la vida es en sí una tarea compleja por el impacto emocional que produce la presencia de la enfermedad y la posibilidad de muerte en el paciente, en la familia y también en el equipo.

Las fortalezas con las que cuenta la Unidad de C.P se exhiben en cuanto al reconocimiento obtenido a nivel Institucional, por parte de los diferentes CIM y de los Hospitales de Día oncológico o no oncológico, siendo además reconocida la actividad del equipo de C.P dentro del hospital y en otros hospitales, como también ante el reconocimiento de diferentes sociedades científicas. El respaldo de colegas y demás profesionales se toma como fortaleza en cuanto a la valoración positiva del trabajo que los mismos realizan.

Como fortaleza para el desarrollo continuo y sostenido de la tarea asistencial el Hospital Garrahan brinda la oportunidad de becas de formación continua, principalmente en lo referente a cuidados paliativos. También se observa como ventaja la designación y nombramiento de profesionales para la Unidad, brindando estabilidad al equipo.

Una ventaja en cuanto a la continuidad del trabajo desarrollado, se puede nombrar también el contar dentro del equipo de la Unidad de C.P con la persona que fundo la Unidad y la cual actualmente se desempeña como coordinadora, fortaleciendo la permanencia de la Unidad a lo largo del tiempo. Además de que la misma funciona a la vez como referente a nivel nacional e internacional.

De acuerdo a todo lo analizado, también se podrían describir como fortalezas del equipo de trabajo interdisciplinario de la Unidad de C.P, la formación que tienen todos los profesionales en la temática de C.P, el cambio de mentalidad profesional y la flexibilidad de los mismos ante el desarrollo del trabajo interdisciplinar el cual favorece a la interconsulta, reuniones formales e informales, complementariedad en el momento de la planificación de las estrategias a seguir y la distribución de la asistencia de una determinada patología lo cual permite hacer que el trabajo sea más dinámico, entre otras.

Por otra parte la Unidad de C.P también realiza el abordaje de aspectos psico-socio-emocionales, lo cual les permite establecer estrategias de acuerdo a los emergentes que van surgiendo en relación al paciente, la familia y la situación en general.

Modalidad de trabajo del Equipo Técnico en Institución Social

A modo de aportación personal al Trabajo Integrativo Final (T.I.F) se describe a continuación la modalidad de trabajo en Equipo Técnico Interdisciplinario (E.T.I) dentro de una Institución Social, específicamente en los Hogares de Niños, Adolescentes Mujeres y Adolescentes Varones de la ciudad de Trelew, provincia del Chubut.

El Equipo Técnico Interdisciplinario esta conformado por una Psicóloga y una Asistente Social, las cuales llevan un periodo de trabajo estable de dos años, también forman parte recientemente el equipo un Asesor Legal, una Psicóloga y una Psicóloga Social, incorporaciones de aproximadamente tres meses.

El espacio físico en donde se ubica la oficina de trabajo es Sarmiento N° 260. Contando en dicha oficina con las herramientas necesarias para la elaboración de los informes, documentación, espacio físico para la realización de las entrevistas diagnósticas, etc. El número de contacto telefónico y fax es 02965-427330 Trelew – Chubut. La disposición del E.T para la realización del trabajo sistematizado es de la siguiente manera: de Lunes a Viernes de 8:00 a 15:00 hs.

Las funciones del E.T.I se establecen de acuerdo al Reglamento de Organizaciones y Funcionamiento de los Hogares de Niños y Adolescentes⁷¹:

- 1) Elaborar el Plan Individual para cada niño/adolescente, a partir de su ingreso al Hogar.
- 2) Realizar el seguimiento y la evaluación periódica del Plan Individual y las adecuaciones pertinentes.
- 3) Ayudar al niño/adolescente, según su edad, a comprender la situación sociofamiliar que ha motivado su albergue en el Hogar y conocer sus posibles alternativas personales de futuro.
- 4) Diseñar, realizar y evaluar periódicamente dentro del Plan Individual un plan de trabajo con la familia durante el tiempo de permanencia del niño/adolescente.

⁷¹ Reglamento de Organizaciones y Funcionamiento de los Hogares de Niños y Adolescentes. Decreto N° 191/07. Título III. Art. 19°- Equipo Técnico. Rawson, 2007. Provincia del Chubut.

- 5) Conocer la situación de la familia a través de la relación con ella, del estudio de los documentos e informes, de la realización de entrevistas y de las visitas domiciliarias, y actualizar permanentemente este conocimiento.
- 6) Facilitar la relación entre el Niño/Adolescente y su familia y promover la recuperación de la convivencia familiar, cuando sea posible.
- 7) Proponer a los órganos competentes las medidas alternativas más adecuada para cada Niño/Adolescente.
- 8) Participar de la planificación, desarrollo y evaluación del Proyecto Institucional.
- 9) Elaborar instrumentos y estrategias metodológicas para el trabajo en equipo.
- 10) Proponer y realizar actividades de formación permanente para todo el personal.
- 11) Coordinar las actuaciones con la Dirección del Hogar que corresponda, y con otros organismos y entidades que realicen alguna intervención con la familia y/o el Niño/Adolescente.
- 12) Diseñar los lineamientos del Plan de Egreso responsable y efectuar el seguimiento y evaluación de los mismos.

De acuerdo a lo antes expuesto a continuación se describe la modalidad de trabajo del Equipo Técnico:

El Equipo Técnico se encarga de realizar la entrevista de admisión del Niño o Adolescente, siendo estos derivados bajo oficio judicial u otro organismo competente al caso, para su posterior evaluación, informe y comunicación. El proceso de admisión se realiza en un tiempo máximo de 48 a 72 horas.

Posterior a la admisión del niño/adolescente al Hogar comienza la etapa de diagnóstico, la cual permite que la generalidad de la ley pueda singularizarse en cada caso particular. La Etapa de diagnóstico consistirá en:

Un diagnóstico Situacional: el cual se obtiene a través de toda la información y en relación a la problemática que dio origen a la vulneración de algún derecho o garantía (circunstancia, responsables directos o indirectos, tipo de derecho vulnerado, etc.).

Un diagnóstico Individual: a través de entrevistas psicológicas con el objetivo de vislumbrar características de personalidad. Los parámetros a tener en cuenta serán evaluados de acuerdo al caso puntual (maltrato, abuso, abandono, etc.). En el caso que el profesional Psicólogo lo considere necesario y previo a derivación, se realizará un psicodiagnóstico con el análisis de profesionales de otras instituciones (Centro de Consulta y Tratamiento, Servicio de Protección de Derechos, Servicio de Adolescente, etc.)

Un diagnóstico Familiar: a través de entrevistas con los miembros de la familia nuclear y/o ampliada, y con personas referentes del Niño o Adolescente que los profesionales consideren relevantes para la organización de la estrategia de abordaje y de externación. Los parámetros serán: la posibilidad, por parte de la persona entrevistada, de contener y acompañar al Niño o Adolescente, favoreciendo la vinculación familiar y grupal.

Un diagnóstico Socio-ambiental: a partir de la información acerca del nivel socio económico, vivienda, servicios, instituciones y organizaciones barriales (asistenciales, recreativas, deportivas, culturales, etc.). Los parámetros a tener en cuenta será el de vulnerabilidad social, la posibilidad de organización de una red barrial para el tratamiento de la problemática del Niño o Adolescente, articulación con el Servicio de Protección de Derechos y programa de Familias Solidarias.

Para completar la etapa diagnóstica se solicita colaboración al Hospital Zonal para la realización de examen físico integrales del Niño o Adolescente.

Al finalizar la etapa diagnostica se confecciona el Informe del caso puntual, el cual constituye la elaboración de las conclusiones a partir de los datos obtenidos de la evaluación del caso particular, siendo el instrumento que permite el contacto con la red judicial y en el cual se articulan las respuestas requeridas por el Juez actuante. Su contenido incluirá las conclusiones de la diagnosis, las recomendaciones del Equipo Técnico en materia de programas alternativos a la institucionalización (estrategia de abordaje) y el pronóstico del caso.

Luego se evalúa el caso particular, arribando a un diagnóstico de la situación general; adjudicando el recurso adecuado de acuerdo a la evaluación realizada y de cómo a partir de diferentes programas, el Niño o Adolescente pueda gozar de la

contención de una familia (proceso de externación responsable). Garantizando la prioridad de la idea de Protección Integral del Niño y Adolescente, tendiente al respeto de sus derechos y garantías y la conservación de los vínculos familiares (nucleares y ampliados) y comunitarios.

En la etapa de abordaje se consideran las alternativas más adecuada al caso particular del Niño o Adolescente evaluado, tendientes a evitar una prolongada institucionalización, en pos de preservar los vínculos familiares, barriales, comunitarios, etc., positivos para la contención del Niño o Adolescente.

Asimismo en esta etapa se selecciona la opción que apoye de la mejor manera el tratamiento y desarrollo del Niño o Adolescente y su familia a través de distintos programas.

El eje prioritario del trabajo del equipo es el fortalecimiento de los vínculos de los niños o adolescentes con las instituciones de la comunidad y de las instituciones con los niños, destinados a la elección de programas que tienen como misión la permanencia del Niño o Adolescente en la escuela, en su medio familiar y en su comunidad.

Para realizar el trabajo puntual los profesionales se constituyen en equipo bajo criterios de trabajo objetivos centrado en el seguimiento de la evolución biopsicosocial de los niños y adolescentes y la puesta en común de las diferentes alternativas de intervención que permitan optimizar y mejorar la calidad de vida de los mismos.

Asimismo la distribución de las tareas, roles y funciones se centran en el manejo fragmentado de los profesionales de acuerdo a cada Hogar, por ejemplo una de las Psicólogas y la Asistente social se encargan específicamente de los Hogares de Adolescentes (de Mujeres y de Varones) y las dos recientes incorporaciones profesionales (Psicóloga y Psicóloga Social) ejercen funciones dentro del Hogar de Niños exclusivamente, contando con la colaboración parcial en los diferentes casos del asesor legal, de acuerdo a la judicialización o no del niño y/o adolescente.

Realizando un breve análisis según la descripción de la autora Palomo María⁷² sobre las fases de evolución de los equipos, se podría decir que el E.T.I de Hogares se encuentra en la fase de Orientación, donde la madurez del equipo se encuentra en

⁷² Palomo, María T. Liderazgo y Motivación... Op. Cit.

aumento, siendo que se continúan definiendo la puesta en práctica de las normas de interacción con la finalidad de lograr una funcionalidad interdisciplinaria.

Actualmente no existe por parte de todos los integrantes un sentimiento de pertenencia, debido principalmente a la irregularidad con la que cuentan alguno de los profesionales del equipo, lo que también ocasiona un descenso ante la motivación en el desempeño adecuado del trabajo.

De cierto modo surgen ciertas confusiones en cuanto a los objetivos y funcionamiento del grupo. Esto se debe también a la falta de un coordinador formal quien se encargue de la organización de las estrategias del trabajo.

Es así que a pesar de la denominación de “Equipo de Trabajo Interdisciplinario” y teniendo pleno conocimiento de la labor desarrollada en el mismo, se podría decir que más que interdisciplinar el equipo funciona de manera multidisciplinar, implicando esto y según los autores Antón Pimentel Pérez y Valdez Fuentes⁷³ una mera coordinación institucional de diferentes miembros académicos donde cada uno desde su disciplina realiza su aporte.

En cuanto a la comparación de la integración de diferentes disciplinas en equipos de trabajo y en diferentes instituciones de Salud (Unidad de C.P) y Social (E.T.I de Hogares), los autores Naval Vicuña y Naudí Farré⁷⁴ exponen que el desarrollo del trabajo Multidisciplinar e Interdisciplinar no son sinónimos, sino que constituyen dos tipos de organización diferente de interacción metodológica. Tanto en el modelo multidisciplinar como en el interdisciplinar, son diferentes las disciplinas para dar solución a un problema.

Cabe recordar que en el equipo multidisciplinar, como es el E.T.I de Hogares, los distintos profesionales concurren de forma circunstancial aportando cada uno de ellos sus conocimientos y habilidades, por ejemplo en la realización de los diferentes diagnósticos y su intervención queda en una coordinación de esfuerzos.

A pesar de contar con una reunión semanal los días Miércoles, los distintos profesionales actúan completamente en su área, con escasa interacción más allá de la transmisión de información.

⁷³ Antón, José; Pimentel Pérez, Bertha; Valdez Fuentes, Verónica. “La interdisciplina... Op. Cit.

⁷⁴ Naval, C.; Vicuña, M. y Naudí Farré, M. El Equipo Interdisciplinar... Op. Cit.

Por otra parte, esta modalidad de trabajo multidisciplinar se debe también a la reciente conformación del E.T.I, y a la falta de estabilidad desde lo contractual de las recientes incorporaciones.

El modelo multidisciplinar que puede ser aceptable en este caso (E.T.I Hogares) es absolutamente inadecuado en el manejo de situaciones complejas como en la asistencia de los enfermos oncológicos y/o en situación terminal. Siendo que en situaciones complejas es donde se precisa más que una *coordinación* de esfuerzos profesionales, una *interacción* de las diferentes disciplinas y profesionales permitiendo que los límites entre ellos se desdibujen y se tornen borrosos, con el fin de logra un asistencia integral al paciente y la familia como unidad.

Conclusión

El equipo interdisciplinar de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital de pediatría Prof. Dr. Juan P. Garrahan es un efectivo equipo de trabajo en el cual se observa por un lado una organización coordinada y flexible posibilitando el surgimiento del sentimiento de pertenencia y apropiación del trabajo por parte de los profesionales que la componen.

Coexistiendo los principios de los Cuidados Paliativos como filosofía de asistencia y tratamiento, como característica diferencial de otras unidades dentro de la Institución hospitalaria. Siendo el modelo de organización por el cual se rigen horizontal, lo cual le permite coordinar sus conocimientos bajo un mismo proyecto asistencial. Observándose también cohesión e integración entre sus miembros, principalmente ante la puesta en marcha del trabajo interdisciplinario.

Existe el compromiso activo con la misión institucional y la cooperación con el trabajo que realizan en lo referente a la interacción entre las diferentes áreas disciplinarias, principalmente flexibilizando la comunicación para enfrentar y resolver las diferencias de criterio profesional. Funcionando de este modo como unidad integrada al sistema hospitalario y viceversa. Es así que la actividad asistencial de la Unidad de C.P marca una idea diferente a otras partes del mundo, donde las Unidades de Cuidados Paliativos funcionan aisladas de los hospitales.

Debido a que la Institución Hospitalaria en la cual se encuentra inmersa la Unidad de C.P es de atención polivalente, la asistencia va dirigida a pacientes oncológicos (tumores óseos, tumores del SNC, leucemias y linfomas) como también a pacientes no oncológicos (FQ, EPOC, osteogénesis imperfecta o displasias óseas, epidermólisis ampollar, síndrome de dolor complejo regional y pacientes con encefalopatías crónicas no evolutivas).

El trabajo de los profesionales de la Unidad de C.P consiste básicamente en actividad asistencial de pacientes ambulatorios como internados, en consultorio externo y sala de internación a partir de consultas, de interconsultas y dentro de todos los CIM (cuidados intermedios y moderados), como también en Hospital de día oncológico y Hospital de día del primer piso, también realizan actividades docentes y de

investigación (intra y extra muro), además de responder a consultas de otros centros asistenciales del país.

Por otra parte cada miembro del equipo tiene una patología específica a cargo, lo cual logra que se diferencien y obtengan como ganancia la especificidad en cada patología. Asimismo las tareas, roles y responsabilidades están distribuidas desde el momento en que se planifican las estrategias.

Los tratamientos de síntomas siguen las normativas de la OMS y de los consensos mundiales, con ajuste de la medicación a dosis adecuadas al peso como se realiza en los pacientes pediátricos. La asistencia se basa principalmente en el control de los síntomas como dolor agudo o cuidados paliativos, además del abordaje progresivo de los aspectos psico-socio-emocionales, brindando un acompañamiento sostenido tanto para el enfermo como para su familia.

La complementariedad de los profesionales con modalidad interdisciplinaria va más allá del área médica específica, acordando junto a otros profesionales conceptos médicos y éticos a la hora de consensuar estrategias; basándose también en la predisposición, contención, escucha abierta y comprensiva y en un acompañamiento sostenido siempre teniendo en cuenta las necesidades del grupo familiar como las de los pacientes, viéndolos como unidad integral. Existiendo una gran interacción, interés y disposición lo cual conlleva a una modificación de la mentalidad profesional. Respetando principalmente la complejidad en la atención a pacientes oncológicos.

Ofreciendo asimismo un sistema de soporte para ayudar a los pacientes a vivir activamente como sea posible hasta su muerte, como también un sistema de soporte para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en el duelo.

En relación al abordaje de los aspectos psico-socio-emocionales coordinadamente se establecen estrategias de acuerdo a los emergentes que van surgiendo en los pacientes. Luego se considera si el abordaje psicológico o social es urgente y se consensua con los respectivos interconsultores la estrategia a seguir, priorizándose la intervención primera de uno o de otro. Esto es posible gracias a que dentro del Hospital Garrahan existen Unidades de Salud Mental y Servicio Social, funcionando las mismas como apoyo psicosocial.

Las debilidades de acuerdo a la modalidad de trabajo que desarrolla la Unidad de C.P se presenta en cuanto a las dificultades comunicacionales con los profesionales de otras disciplinas, habilitando la superposición de roles en cuanto a la asistencia al paciente oncológico. Por otra parte y debido principalmente a la alta demanda asistencial, se dificulta realizar un trabajo sistematizado en cuanto a la organización asistencial por parte de los profesionales de la Unidad, viéndose afectada también las demás actividades programadas (reuniones, ateneos bibliográficos, investigaciones, etc.).

Como debilidad específica de la Unidad de C.P es que a pesar de ser un equipo de alto riesgo no cuentan con un supervisor externo del área de psicología para la asistencia en general de sus profesionales, siendo que la atención de pacientes con enfermedad que amenaza o limita la vida es en sí una tarea compleja por el impacto emocional que produce la presencia de la enfermedad y la posibilidad de muerte en el paciente, en la familia y también en el equipo. Es así que específicamente en equipos de oncología y cuidados paliativos se debería de tener en cuenta la incorporación de psico-oncólogos, siendo esto fundamental.

Las fortalezas con las que cuenta la Unidad de C.P se observa en cuanto al reconocimiento obtenido a nivel colegas y profesionales de diferentes disciplinas dentro de la institucional hospitalaria, al igual que en otros hospitales y sociedades científicas.

También para el desarrollo y la estabilidad del trabajo de la Unidad de C.P, desde el Hospital Garrahan, se ofrece como ventaja la oportunidad de becas de formación continua en C.P y la designación y nombramiento de profesionales para la Unidad.

Es así que el equipo de la Unidad de C.P logra llevar a cabo una atención terapéuticamente eficaz y principalmente humanizada en la asistencia a los pacientes con enfermedades oncológicas o no y de sus familias, a través del reconocimiento de los Cuidados Paliativos como modelo asistencial apropiado. Basándose dicha modalidad asistencial en los tres pilares fundamentales que son paciente, familia y equipo interdisciplinar.

Por otra parte el modelo multidisciplinar que puede ser aceptable en otros equipos de trabajo, por ejemplo el E.T.I Hogares, es absolutamente inadecuado en el

manejo de situaciones complejas como en la asistencia de los enfermos oncológicos y/o en situación terminal. Puesto que en situaciones complejas es donde se precisa más que una *coordinación* de esfuerzos profesionales, una *interacción* de las diferentes disciplinas y profesionales permitiendo que los límites entre ellos se desdibujen y se tornen borrosos, con el fin de logra un asistencia integral al paciente y la familia como unidad.

Es así que se concluye mencionando la gran relevancia que tiene la conformación de Equipos de Trabajo Interdisciplinario en el área de la Salud y principalmente en la atención en patologías tan complejas como las oncológicas.

Como también la importancia que tiene dentro de estos equipos la incorporación de profesionales Psico-Oncólogos específicamente, siendo que es un componente esencial tanto para la intervención al paciente oncológico y su familia como también para la unidad de trabajo, logrando abarcar los aspectos psicológicos del paciente en cuidados paliativos desde una perspectiva específica, alcanzando el enlace adecuado entre el campo interdisciplinar de la psicología y las ciencias biomédicas, así como promover las mejoras de las competencias comunicativas y a la interacción de los profesionales de la salud de distintas disciplinas, optimizando los recursos para promover servicios oncológicos eficaces.

Este modelo ofrece también un profundo cambio en la cultura médica contemporánea, que podría denominarse personalista, es decir basado en un profundo respeto al paciente, su familia y equipo tratante y por la dignidad de los mismos.

Bibliografía

- * Antón, José; Pimentel Pérez, Bertha; Valdez Fuentes, Verónica. “La interdisciplina como campo de innovación en el campo de la salud”. p. 8. [en línea]. Revista científica electrónica de psicología. www.dgsareduaeh.mx/revista/psicología/IMG/pdf/No.41.pdf . [Consulta: 13 de Septiembre 2008].
- * Cruzado, Juan A. “La formación en Psicooncología [en línea]. Psicooncología Vol.0, N°1, p. 12. <http://www.psicooncología.org/artículos/artículos> [Consulta: 07 de Septiembre de 2008]”
- * Cubero, A. Coordinador de la Asociación Argentina de Oncología Clínica. Pagina web:www.aaoc.org.ar/areas-programaticas/cuidados-paliativos/9-oncologia-aplicada [Consulta: 10 Octubre 2009]
- * Di Pretoro, Mirta; Piriz, Isabel .Planificación del cuidado. Material de cátedra [power point], Módulo N° 5. Abordajes psicoterapéuticos en psico-oncología. Mes de julio 2008.
- * Diccionario de la Real Academia Española. [en línea]. www.rae.es. [Consulta: 07 de Julio 2010].
- * Die Trill, M.; Calvo, F.; Berasategui, P. y Pérez JM. Psico-Oncología asistencial en oncología integral. Criterios de integración, objetivos de actividad y experiencia inicial en el Hospital General Universitario Gregorio Marañón. Oncología. 1998; 21: 155-164.
- * "Estrategía Nacional de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud". Sanidad 2007. Ministerio de Sanidad y Consumo. www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS
- * Elichiry, Nora E. El niño y la escuela. Ed. Nueva Visión, 1987. p. 337.
- * Germ, R.; Verna, R.; García H.; Medin G. y Dussel, V.; Cuidados Paliativos Pediátricos. Pediatría 2ª edición, Ed. Journal. cap. 17.3. p. 828-844. 2003.
- * Germ, R; Verna, R. Revista Medicina Infantil Hospital de Pediatría Dr. Juan P. Garrahan. Vol. XII. 2004.

- * González Billalabeitia, M. El equipo multidisciplinar. La formación en psico-oncología. Cap. XII. pág. 711. En: Die Trill, M. Manual de Psico-Oncología. ADES. Madrid. España. 2003.
- * Gómez Sancho, M. y col. Medicina Paliativa. La respuesta a una necesidad. Ediciones Arán. cap. 4. 1998.
- * Gómez Sancho, M. Sistemas Integrales de alta cobertura: La experiencia de Las Palmas de Gran Canaria. España.
www.sensefums.com/.../sns/.../estrategiaCuidadosPaliativos.pdf.
- * Greer, S. Psychooncology, its aims, achievements and future task. Psychooncology, 1994, 3:87-101.
- * Holland J. C. Psycho-Oncology in the new Millenium. IMJ 1995; 2: 255-7.
- * Holland J. C.; Lewis, S. What is the human side of cancer?. **En:** Holland, J. C.; Lewis S. The human side of cancer. New York: Herder, 2001; 1-49.
- * Holland J. C. Psycho-Oncology: Overview, obstacle and opportunities. Psychooncology, 1992; 1: 1-13.
- * Holland, J.C. Societal views of cancer and the emergence of Psycho-oncology. **En:** Holland, J. C. editor. Psycho-Onchology. New York: Oxford Univesity Press, 1998: 3-15.
- * Labrador Castro. Los equipos de cuidados paliativos pueden organizarse de distintas formas. Presentado en: VIII Reunión de la sociedad del Dolor. 2006.
<http://www.sedolor.es/ponencia.php?id=715>
- * Lejarraga, Horacio; Schejter, Virginia. El trabajo interdisciplinario. **En:** Lejarraga, Horacio. Desarrollo del niño en contexto. Buenos Aires: Paidós, 19--., cap.16 p. 559.
- * Lobo Sauté, A.; Campos Róderas, R. Visión epidemiológica de la Psicooncología. **En:** García-Camba, E. editor. Manual de Psicooncología. Madrid: Grupo Aula Médica, 1999; 71-89.

- * Meseguer Hernández, C. Preocupaciones y necesidades de la familia del enfermo en fase terminal. Cap. 3. p. 237. En: López Imedio, Eulalia. Enfermería en Cuidado Paliativos. Editorial: Médica Panamericana. 1998.
- * Morales Calatayud, F. El marco conceptual de la Psicología de la Salud y su relación con la atención primaria. Congreso de la SIP; 2002.
- * Morales Calatayud, F. Psicología de la Salud. Conceptos básicos y proyecciones de trabajo. Educación Médica Superior. *Versión impresa* ISSN 0864-2141. La Habana: Editorial Científico Técnica: 1999.
- * Naval, C.; Vicuña, M. y Naudí Farré, M. El Equipo Interdisciplinar. La formación de Equipos. Cap. 3. p. 261. **En** López Imedio, Eulalia. Enfermería en Cuidados Paliativos. Editorial: Médica Panamericana. 1998.
- * OMS. Alivio del dolor y Tratamiento Paliativo en el Cáncer Infantil. 1999.
- * Organización Panamericana de la Salud. “Sistemas de salud: Estrategias para el desarrollo de los equipos de A.P.S”. Washington, D.C. 2008.
- * Palomo, María T. Liderazgo y Motivación en Equipos de Trabajo. Madrid. 4ª ed. Editorial: ESIC. 2007. p. 110 -113.
- * Plan Director de Oncología de Catalunya: 2001-2004. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Sanitat i Seguretat Social, 2001.
- * Rosales, Carlos. Valverde J. Manuel. Trabajo en Equipo en las Instituciones de Salud: conceptos y herramientas para su desarrollo. Organización Panamericana de la Salud. (Programa de Desarrollo de Recursos Humanos- HSR). 1998. www.salud.gob.mx/dirgrss/.../trab_equipo_ins_salud.pdf [Consulta: 7 Septiembre 2009]
- * Reglamento de Organizaciones y Funcionamiento de los Hogares de Niños y Adolescentes. Decreto N° 191/07. Título III. Art. 19º– Equipo Técnico. Rawson, 2007. Provincia del Chubut.
- * Sanz, Jaime; Modolell, Elisabeth. “Oncología y psicología un modelo de interacción”. [en línea]. Psicooncología. Vol. 1 Num. 1, 2004. <http://www.psicooncología.org/articulos>. [Consulta: 02 de Octubre 2008]

* Stolkiner, Alicia. “Interdisciplinarietà: componente metodol3gico y vinculante de la bio3tica”. [en lnea]. El campo psi, Abril 1999. www.campopsi.com.ar/lecturas/stolkiner.htm. [Consulta: 13 de Septiembre 2008].

* The psychosocial impact of cancer and cancer surgery I: Adptation to the dry colostomy: preliminary report and summary of finding. Cancer, 1952; 5: 57-72.