

El rol del Trabajo Social en el acompañamiento de la fibrosis quística

Por Daniela Natalia Butti

Daniela Natalia Butti. Licenciada en Trabajo Social graduada de la Universidad Nacional de La Matanza (Argentina). Especialización en Docencia de la Educación Superior en curso. Docente de la Carrera de Medicina de la Universidad Nacional de La Matanza. Trabajadora Social en la Unidad de Salud Vías Respiratorias Dr. German Argerich, dependiente del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires, Argentina.

La fibrosis quística representa una situación de salud compleja atravesada por diversas cuestiones no solo físicas sino también emocionales, vinculares, ambientales, económicas, sociales, entre otras. Se trata de “una enfermedad genética que altera el funcionamiento de las glándulas de secreción externa (...) causando daño en distintos órganos del cuerpo” (Asociación Argentina de Lucha contra la Enfermedad Fibroquística del Páncreas). Respecto del tratamiento, el objetivo básico del mismo “consiste en prevenir o controlar la progresión de la enfermedad respiratoria para evitar o disminuir el daño irreversible (...)” (Castaños, Pereyro y Rentería, 2014). Para ello es necesario realizar varias cuestiones, entre ellas, los controles de salud periódicos, trabajar la nutrición y hábitos saludables en general, como ser la incorporación de actividad física, realizar kinesiología respiratoria, entre otras.

Es por todo lo anterior que requiere de acompañamiento desde diversas disciplinas presentes en el equipo de salud, las cuales deben dialogar y trabajar en conjunto entre sí y con el usuario/a, con el objetivo de facilitar instancias de tratamiento y acompañamiento en vistas de garantizar el acceso a una mejor calidad de vida. No solo la disciplina médica es la que acompaña sino que para que este acompañamiento sea integral y genere impacto es importante que el equipo se nutra de disciplinas como kinesiología, nutrición, psicología, trabajo social, entre otras.

La interdisciplina viene a aportar la reflexión y construcción conjunta de abordajes que consideren los diversos aspectos que atraviesan a las personas en situación de usuarios/as del sistema de salud, entendiendo a la salud como un proceso dinámico, complejo, múltiplemente determinado y que varía a lo largo de tiempo, los entornos, las circunstancias y los contextos de vida. Como señala Stolkiner (1987), “la interdisciplina nace, para ser exactos, de la incontrolable indisciplina de los problemas que se nos presentan actualmente. De la dificultad de encasillarlos. Los problemas no se presentan como objetos, sino como demandas complejas y difusas que dan lugar a prácticas sociales inervadas de contradicciones e imbricadas con cuerpos conceptuales diversos. Tal es el caso de Salud o Educación (...)”.

Para garantizar el abordaje interdisciplinario es necesario no solo de la existencia de múltiples disciplinas sino que éstas se conformen como un equipo de trabajo que propicie instancias de encuentro e intercambio, motorice el diálogo en torno a las situaciones con el objetivo de poder elaborar estrategias de abordaje integrales y conjuntas de las situaciones complejas, así como instancias de formación permanente y de evaluación de los dispositivos para reflexionar y mejorar

prácticas e intervenciones. En este sentido, el Trabajo Social puede motorizar y facilitar la concreción de reuniones de equipo periódicas, considerando la riqueza y la potencialidad de la grupalidad y el complemento mutuo que genera, impactando esto positivamente en el acompañamiento a los/as usuarios/as.

Es importante mencionar la centralidad de la construcción del vínculo entre el equipo de salud y el usuario/a, ya que las características de este vínculo, la forma en que se vaya construyendo y entablando, pueden facilitar u obstaculizar la continuidad o adherencia al tratamiento en asociación con otros factores. Por eso hablamos de un vínculo empático, entendiendo a la empatía como la capacidad de ponerse en el lugar del otro/a, de intentar comprender situacionalmente lo que puede estar atravesando, brindando escucha activa y acompañamiento en todo momento del proceso de atención-cuidados; proceso del cual el/la protagonista es el propio/a usuario/a, a quien el equipo informa y empodera para que pueda fortalecerse y tomar decisiones desde el principio de autonomía. Si el/a usuario/a es concebido/a como “paciente”, si se le coloca en un lugar secundario, de receptor de información y de indicaciones, desde un modelo de atención más vinculado con lo hegemónico negando sus potencialidades y capacidades para tomar decisiones, en una posición sumamente verticalista donde el centro y el protagonismo lo ejerce el/la profesional, se genera un vínculo endeble y no proclive a facilitar la continuidad de la atención-cuidados.

Trabajar el acompañamiento en esta línea implica la posibilidad de establecer un vínculo de cercanía y confianza con el/la usuario/a. Un vínculo atravesado por el respeto, lo cual permite alojarlo/a facilitando la referencia con el equipo de salud y facilitando la adherencia o el apego al tratamiento y la posibilidad de abordaje de las dificultades u obstáculos que puedan surgir en relación a estos procesos; vínculo que al construirse permite abordar otras cuestiones quizás no directamente vinculadas con el diagnóstico en sí, pero que tienen que ver con la integralidad de la atención de la salud.

Cabe mencionar aquí el rol del trabajo social en el ámbito de la salud. Concepción Velázquez (2009) define el trabajo social sanitario como “la actividad profesional que tiene por objeto la investigación de los factores psico sociales que inciden en el proceso salud-enfermedad, así como el tratamiento de los problemas psico sociales que aparecen con relación a las situaciones de enfermedad, tanto si tienen que ver con su desencadenamiento como si se derivan de aquellas”.

En ese sentido, desde trabajo social y mediante diversas técnicas -como ser la entrevista- se establece un diálogo con los/as usuarios/as que permite conocer en profundidad los diversos aspectos que forman parte de su situación sociosanitaria: lo familiar y vincular, lo económico y laboral, lo educativo, lo habitacional, entre muchos otros aspectos en los que se insertan las personas y que pueden impactar de diversas maneras en sus procesos de salud-enfermedad-atención.cuidados (PSEAC). Es entonces una disciplina que tiene las herramientas y que puede aportar al interior del equipo de salud el conocimiento situacional del usuario/a, permitiendo de esta manera y en conjunto con éste, generar instancias de salud más adecuadas a su realidad y posibilidades.

Si pensamos en usuarios/as adolescente, el eje de la autonomía es clave a la hora de trabajar con ellos/as. En ocasiones, concurren con una impronta muy apegada a los/as adultos/as referentes, en lo vinculado con su tratamiento. Como se dijo, desde el inicio del acompañamiento, desde trabajo social se intenta empoderar a usuarios/as en pos de que puedan fortalecerse y constituirse como verdaderos/as protagonistas de su propio PSEAC, pudiendo consentir y tomar sus propias decisiones, así como llevar adelante por sí mismos/as las acciones y gestiones relativas a su tratamiento, de forma progresiva, como parte de su crecimiento. Y enmarcándonos en lo establecido en el Artículo número 26 del Código Civil y Comercial de la República Argentina, que

establece que a partir de los 13 años las personas pueden no solo concurrir solas a los centros de salud sino que también pueden por sus propios medios consentir prácticas de salud que no pongan en peligro grave su integridad o su vida, sin necesidad de asistir acompañado/as por un adulto/a.

Otro fuerte eje de inserción del Trabajo Social en fibrosis quística es el acompañamiento en el acceso a derechos, acceso a cuestiones que deben ser garantizadas desde diversos sectores e instituciones pero no siempre lo son, por lo que la disciplina intenta motorizar y empoderar a los/as usuarios/as en torno a la concreción de los mismos; derechos relacionados con aspectos económicos, habitacionales, prestaciones, servicios, recursos, medicamentos, gestión de Certificado Único de Discapacidad (CUD),, todas cuestiones que una vez garantizadas, pueden promover una mejor calidad de vida de las personas con fibrosis quística. La obtención del CUD facilita en todo el territorio argentino el acceso a lo vinculado con el tratamiento: terapias, medicamentos, estudios, la obtención del pase libre de transporte que permite viajar de forma gratuita a través del transporte público. Ofrece además instancias de recreación y ocio al garantizar también el acceso sin costo a viajes de larga distancia, entendiendo a la salud -como ya se dijo- desde una perspectiva integral.

En relación al acceso a derechos no puede dejar de mencionarse el valor de la sanción de la Ley Nacional N° 27552 de Fibrosis Quística en 2020. La misma garantiza a las personas con FQ una protección integral, comprendiendo entre otras cuestiones: facilitar el acceso a la detección temprana, diagnósticos y tratamientos integrales, así como a la gestión de CUD tras la confirmación del diagnóstico. Resguarda además a las personas con FQ en relación al sostenimiento y continuidad de actividades laborales y promueve también diversas actividades de promoción para la sensibilización sobre la enfermedad, fundamentales para visibilizarla socialmente, dado que se la considera una enfermedad poco frecuente.

En esta línea, desde la perspectiva de derechos y para su promoción integral, se considera fundamental la articulación inter e intrasectorial. El trabajar desde la perspectiva de red fomenta un mejor acompañamiento, perspectiva que puede motorizarse desde trabajo social. Apelando a la corresponsabilidad, entendiendo que una sola institución resulta insuficiente a la hora de acompañar el PSEAC, por lo que se hace necesario trabajar interinstitucionalmente para un mejor abordaje y acceso a los derechos mencionados. Las instituciones por las que circulan las personas con FQ deben comunicarse permanentemente y trabajar acordando objetivos, considerando la especificidad de cada sector pero complementándose y aportando al acompañamiento integral de los/as usuarios/as.

Por otro lado, el trabajo social como disciplina -y entendiendo que las personas construyen y se insertan en diversidad de redes sociales vinculares- trabaja intentando fortalecer dichas redes “buscando desarrollar interrelaciones que posibiliten un mejor proceso de diagnóstico, tratamiento y evolución; optimizando las cualidades promotoras de salud de esas interacciones” (Fasano, 2010). En otras palabras, se promueven vínculos que vengán a engrosar la red social de las/os usuarios/as, intentando que funcionen como apoyo, contención y acompañamiento del PSEAC. Entendemos que no solo se “hace salud” dentro de los efectores sanitarios sino que las prácticas sanitarias se dan en todo ámbito y contexto donde las personas transcurren y desarrollan sus ciclos vitales: donde viven, trabajan, estudian, se recrean y transitan; por eso es importante que en cada espacio geográfico y vincular se puedan realizar acciones que promuevan de alguna manera la salud.

Para lo anterior, una propuesta es la de fortalecer las habilidades sociales de los/as usuarios/as. Las mismas se se ponen en juego en las situaciones interpersonales y tienen que ver con la expresión de ideas y sentimientos, de forma verbal o no verbal. En diagnósticos tan complejos y

crónicos como lo es la fibrosis quística, se considera de gran riqueza el fortalecimiento de redes de apoyo que sostengan al usuario/a en el proceso de tratamiento facilitando su adherencia o apego, así como en todas las esferas de la vida que puedan verse afectadas por dicho diagnóstico.

Siguiendo esta línea también se intenta acompañar a la familia y a referentes del usuario/a desde esta mirada integral de salud, entendiendo que lo vincular, así como las diversas esferas de pertenencia, impactan en la salud de las personas. Los conflictos vinculares, las problemáticas que atraviesen los/as referentes significativos/as o las personas con quienes se tenga vínculo, pueden impactar en las subjetividades de los/as usuarios/as y por lo tanto en su PSEAC, dificultándolo, obstruyéndolo. Pueden dificultar el tratamiento, la concurrencia al centro de salud, la toma de la medicación, la realización cotidiana de las terapias requeridas, así como la incorporación de hábitos saludables.

Finalmente, desde el rol del Trabajo Social se puede motorizar diversidad de actividades comunitarias desde los ejes preventivos y promocionales. La articulación interinstitucional con diferentes áreas permite pesquisar diversas inquietudes y necesidades de la comunidad a partir de lo cual pueden pensarse dispositivos de educación para la salud, como ser talleres o charlas, sea con usuarios/as, familiares o referentes así como población en general, en pos de la difusión de la fibrosis quística y la posibilidad de realizar diagnósticos y consultas tempranas, lo cual impactará en una mejor calidad de vida de las personas que accedan a ello. Es central el poder pensar las estrategias de trabajo comunitarias con los/as usuarios/as para poder darles forma en relación a sus necesidades sentidas.

A modo de cierre

Las reflexiones aquí plasmadas intentaron constituir un esbozo respecto del rol de Trabajo Social en el acompañamiento a las personas que viven con fibrosis quística y la importancia del mismo en el marco del equipo interdisciplinario de salud. Reflexiones únicamente iniciales, el rol y las posibilidades no se agotan aquí sino que se trata de una construcción permanente y cotidiana en constante diálogo con los/as usuarios/as, los equipos, referentes e instituciones, entre otros.

Bibliografía

Asociación Argentina de Lucha contra la Enfermedad Fibroquística del Páncreas. *¿Qué es la FQ?*. Texto recuperado de <https://fipan.org.ar/fibrosis-quistica>.

Castaños, C., Pereyro, S., Rentería, F. - Coord. (2014). *Guía de diagnóstico y tratamiento de pacientes con fibrosis quística. Actualización*. Recuperado de <https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2014/v112n3a22.pdf>.

Código Civil y Comercial de la Nación. (2015). Buenos Aires: Honorable Cámara de Diputados de la Nación.

Martínez, S., & Agüero, J. (2018). *La intervención social desde la perspectiva del trabajo social emancipador*. Revista Intervención, Vol. 1(4), pág. 7 a 14. Recuperado de <https://intervencion.uahurtado.cl/index.php/intervencion/article/view/18>.

Fasano, L. (2010). *Tejiendo Redes. El papel de las redes sociales en la salud y el bienestar*. Espacio Editorial, Buenos Aires.

Stolkiner, A. (1987). De interdisciplinas e indisciplinas del libro *El Niño y la Escuela Reflexiones sobre lo obvio*. Comp. De Nora Elichiry. Nueva Visión, Buenos Aires.

Velázquez, C. (2009). *El trabajo social sanitario en la atención primaria de salud*. ENE Revista de Enfermería, Vol 3, Nro 2.