

---

PROCESOS DE SUFRIMIENTO, DOLOR Y MUERTE  
Y SU INCIDENCIA EN LA VIDA COTIDIANA Y FAMILIAR  
DE TRABAJADORES SOCIALES QUE TRABAJAN DIARIAMENTE  
CON PACIENTES EN SITUACION TERMINAL

**Docente** : Sandra Iturrieta Olivares

**Alumno** : Luís Rodríguez Bastias

17 de Julio de 2012

## INDICE

<b>I. RESUMEN</b>	<b>1</b>
<b>II. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA Y FUNDAMENTACIÓN</b>	<b>2</b>
<b>III. OBJETIVOS</b>	<b>8</b>
Objetivo general	
Objetivos específicos	
<b>IV. SUPUESTOS</b>	<b>10</b>
Justificación del Estudio	
<b>V. MARCO DE REFERENCIA</b>	<b>15</b>
<b>VI. METODOLOGÍA</b>	<b>18</b>
Técnicas de recolección de datos	
Plan de Análisis	
<b>VII. CUADRO RESUMEN CATEGORIAL</b>	<b>20</b>
<b>VIII. DESARROLLO DE CATEGORIAS Y ANALISIS</b>	<b>22</b>
<b>IX. CONCLUSIONES</b>	<b>45</b>
<b>X. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS</b>	<b>49</b>
<b>XI. ANEXOS</b>	<b>52</b>

## **I.- RESUMEN:**

Existe coincidencia en algunos estudios respecto de que las personas expuestas constantemente a situaciones de sufrimiento y dolor ajeno, de alguna forma verán afectada su propia vida.

Una de las dimensiones donde se expresa lo anterior, está relacionada con la enfermedad, por tanto, el área de la salud y específicamente la Unidad de Cuidados Paliativos será por esencia un espacio donde los distintos actores involucrados (Pacientes y Profesionales de la Salud), evidencien lo anterior.

Sobre el particular, la mayoría de los estudios hacen hincapié en cómo el dolor y sufrimiento afecta a los pacientes. En menor proporción y solo desde hace algunos años, investigaciones han profundizado en cómo estos procesos de sufrimiento también afectan a los Médicos y Enfermeras tratantes. Sin embargo, las Unidades de Cuidados paliativos, están integradas también por otros profesionales, entre ellos Trabajadores Sociales, cuyo rol no solo es asistir a los pacientes en situación terminal, sino también acompañar a los familiares de estos durante todo el proceso. Sin embargo, en el caso de estos profesionales no existen estudios que nos digan en qué dimensión su vida cotidiana y familiar es afectada.

Ahora bien, la falta de información sobre la problemática señalada, es abordada por la presente investigación, en que se busca: Comprender de qué forma el contacto permanente en procesos de sufrimiento, dolor y muerte experimentados por los Trabajadores Sociales, en el marco de su relación con pacientes terminales, incide en su vida cotidiana y en la relación con su familia.

Para lograr el propósito anterior, se realizaron entrevistas en profundidad a Trabajadores Sociales que trabajan en las Unidades de Cuidados Paliativos y a algún miembro de su familia.

## II.- PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA Y FUNDAMENTACIÓN:

Todas las personas a lo largo de su vida experimentan el dolor y el sufrimiento en diversas ocasiones, por ello todos hemos sentido alguna vez la enfermedad, la soledad, el fracaso, la humillación. Nadie está a salvo del sufrimiento, ni siquiera aquellas personas que se sienten felices y afortunadas, ya que forma parte de nuestra vida o esa es inherente al ser humano. (Aparicio, 2008).

En el mismo contexto, desde la perspectiva Bioética personalista, se señala que “El ser humano experimenta el sufrimiento. Pero no todos lo hacen de la misma forma. Hay hombres que con el dolor y el sufrimiento se destruyen, y otros se engrandecen. No es que existan sufrimientos que empeñezcan o engrandezcan. Son los hombres quienes se destruyen o edifican con el sufrimiento. No depende del sufrimiento, sino de los hombres. Hay hombres que se derrumban con las penas cotidianas. Hay otros que nada les afecta. Unos son débiles, otros son fuertes. Nadie es inmune a la tragedia” (Lavados, 2010). El mismo autor agrega: “La actitud frente al dolor y sufrimiento puede ser distinta, lo que se traduce en significados personales diferentes. Algunas actitudes frente al dolor y sufrimiento se expresan en: a) amargura, que produce en las personas malos sentimientos, odio rabia desesperación y desconfianzas. Les cuesta creer y amar. Se sienten vacías; b) hay personas que se presentan débiles frente al sufrimiento. No quieren vivir, han perdido la fuerza de actuar. Se sienten cansadas. No sienten odio ni amargura y no les asombra nada. Ven como su vida se termina y permanecen sufriendo en el tiempo como si el sufrimiento tuviera la particularidad de extenderse por sí mismo; c) una tercera actitud frente al sufrimiento es huir de él. Se tiene miedo a sufrir, y así se evita el enfrentamiento y la lucha; d) también frente al sufrimiento se puede responder con pequeñez. Se vive para la pena, y de alguna forma se la impone sentimientos de lástima. Molesta la alegría de los otros, porque se perdió la propia y siempre el sufrimiento personal será mayor que el de los demás; e) el sufrimiento también despierta en otros una fuerza interior que les lleva a rebelarse frente al sufrimiento y el dolor y a engendrar vida, en ellos mismos y en los demás.” (Lavados, 2010).

En el mismo contexto, Conde (1995) señala que el sufrimiento humano, “Quizá como ninguna otra realidad humana ha sido descrito, estudiado, meditado y expresado en sus múltiples manifestaciones. Pero hay que dejar bien claro desde el principio que no se llega a conocer de verdad lo que es el sufrimiento más que por la vía de la experiencia directa, bien mediante la vivencia de él en uno mismo, bien mediante la presencia asidua junto a los sufrientes, permitiendo que nos transfieran una parte de sus padecimientos” (Conde, 1995).

Ahora bien, sin duda uno de los contextos en que es posible evidenciar lo anterior, es el área de la salud, por cuanto una de las dimensiones del sufrimiento y dolor del ser humano, está relacionada directamente con la presencia de la enfermedad. En este sector, la Unidad de Cuidados Paliativos, integrada por profesionales con distintos roles (Médicos, Enfermeras, Psicólogos y Asistentes Sociales), será aquella, en la cual se concentran y se hacen evidentes las características descritas por los autores. Es decir, en esta instancia los distintos actores implicados (Pacientes - Familiares y Profesionales de la salud), desde sus distintas posiciones, al estar en contacto directo o indirecto con procesos de sufrimiento, dolor y muerte, se verán afectados de alguna forma.

Como veremos a continuación, hasta ahora, los estudios en general han profundizado en cómo el sufrimiento y dolor afecta a los pacientes y sus familias (o cercanos). En el mismo contexto, en menor medida y solo en los últimos años, investigaciones han interiorizado como los Médicos o Enfermeras son afectadas directamente. Sin embargo, se desconocen estudios que den cuenta cómo los demás Profesionales que integran la Unidades de Cuidados Paliativos, son afectados. Entre ellos los Trabajadores Sociales, menos aún, se hace alcance si las repercusiones alcanzan a la propia familia del profesional.

Se debe entender que el marco en que se establece la relación entre los actores (Profesional-paciente) “...no es cualquier relación; es una relación humana, es decir, establecida entre personas. Hablar de “diálogo entre personas” es referirse a la dignidad en el diálogo entre dos seres humanos: una “persona” que está enferma, que sufre y pide ayuda, y otra “persona”, un médico experto, quien debe sanarla, y si no lo consigue, al menos aliviarla, consolarla y acompañarla. Este diálogo debe darse entre seres con iguales derechos y dignidades. (Celedón, 2003). Es decir, la relación “...No se limita solo al vínculo médico enfermedad. En ella se incorporan sentimientos, principios y vivencias del paciente y del profesional” “...no se trata solamente de una interacción entre dos seres para obtener algo, sino de una relación más estrecha, interpersonal, que compromete lo profundo de las personas” (Lavados, 2010).

Uno de los niveles en el marco de la relación, donde se evidencia con mayor nitidez el sufrimiento y dolor es la última fase de la enfermedad, es decir, cuando los pacientes están en agonía o en etapa terminal. “...reconocida por numerosos autores como la más profunda y difícil experiencia que cualquier ser humano debe afrontar, y que provoca un conjunto de situaciones emocionales y psicológicas de gran fuerza y complejidad, no solo para el paciente, sino también para los familiares o personas cercanas”. (Chomalí, 2009). En este contexto, el alivio del dolor y sufrimiento, según

Silva (2006) “debe ser el objetivo fundamental del tratamiento de un enfermo en una condición terminal. El médico tiene la responsabilidad fundamental de aliviar el sufrimiento del paciente utilizando los medios a su alcance, especialmente cuando se conoce que el desenlace será fatal a corto plazo. El médico también en esa situación se enfrenta a su propia conciencia, a sus creencias religiosas, a su formación y a la presión de los familiares cercanos del paciente. En estos casos se plantean innumerables preguntas en la mente del médico: ¿Estaré prolongando un sufrimiento, en vez de aliviar una agonía? ¿Es adecuado administrar tratamientos vigorosos sabiendo que no van a ser efectivos? En estos casos existen obligaciones morales de tomar cuidados proporcionados o medidas paliativas necesarias, pero no necesariamente cuidados desproporcionados. Siempre se ha de tener presente el derecho del paciente a rehusar el tratamiento. En los últimos momentos de la vida del paciente, al entrar en agonía se plantea el dilema de la sedación porque esto influirá en la disminución de la conciencia del paciente. En este momento el paciente no puede decidir y la familia se encuentra en una situación emocional que le impide tomar decisiones. El paciente debe morir con dignidad, lo cual implica tranquilidad del paciente y control emocional de los familiares, capaces de identificarlo como la persona de siempre”. (Silva, 2006).

Según (Escalante, 2002), los dilemas, en este estadio se presentan uno tras otro, por cuanto “Todo enfermo terminal tiene necesidades de naturaleza física, psicológica y religiosa que deben ser atendidas. En el plano puramente psicológico requiere seguridad (necesita confiar en la gente que lo cuida y tener la certeza de que no será abandonado a su suerte); pertenencia (necesita ser querido y aceptado además de comprendido y acompañado hasta el final); consideración (quiere que se le reconozca, que sus necesidades sean bien estimadas, que le sea ofrecida toda la ayuda necesaria y que pueda tener a alguien a quien confiarle sus temores o sus preocupaciones). Puede decirse que la fase terminal se inicia cuando el médico juzga que las condiciones del enfermo han empeorado y que no hay alternativas de tratamiento disponible para invertir o para detener el camino hacia la muerte. Es cuando suele también iniciarse un tratamiento de tipo paliativo, generalmente encaminado a reducir el dolor y la incomodidad, pero que no debe entenderse como dirigido a resolver definitivamente la situación actual de la persona enferma. A partir de aquí comienzan a plantearse situaciones estresantes para el enfermo, que invaden también a la familia, y de paso, las tensiones invaden al equipo médico que, a juzgar por las creencias generalizadas, debe estar allí para salvar vidas”. (Escalante, 2002).

Ahora bien, las repercusiones para la familia del paciente terminal no serán menos complejas “Ante la enfermedad terminal se vive una situación límite, se produce una crisis que causa una

desorganización en la funcionalidad y en la estructura y que requiere tiempo y apoyo para volver a organizarse. Además, la situación se puede hacer todavía más complicada dependiendo del rol que desempeñase el enfermo (por ejemplo, sustentar económicamente a la familia), o si aparece una incapacidad, como por ejemplo la inmovilidad permanente en cama. Si las relaciones o el funcionamiento previo familiar no eran satisfactorios, o si hay otros factores agravantes como la ausencia de familiares que se pueda hacer cargo del paciente, factores económicos u otros factores estresantes, el grado de ansiedad que se produce es mucho mayor dificultando la adaptación.

La comunicación de la situación terminal en la que se encuentra el paciente provoca el inicio de una crisis en la familia, en la que las dinámicas y los conflictos no resueltos se recrudecen y las personas allegadas intentan buscar a toda costa una solución a los problemas o sentimientos con ese ser querido. Los pacientes y los familiares pasan por distintas etapas al enfrentarse con la noticia de un padecimiento terminal: muerte, shock, negación, cólera, negociación, pena y aceptación. Sin embargo, cada miembro de la familia puede estar en diferentes etapas al tratar con o aceptar la enfermedad. Algunos pueden negar aspectos de la enfermedad o estar enfadados, mientras que otros están tristes, y un miembro de la familia puede regresar y progresar en estas etapas” (Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria, 2004).

Por su parte “Al médico lo aflige el enfrentamiento con la imposibilidad terapéutica de lo incurable, la inexorabilidad de la muerte o las complicaciones mayores de procedimientos que pudieran comprometer la vida. Le origina angustia, sea porque no puede aceptar la idea de no curar, porque no quiere ser testigo del fin o porque la muerte de un semejante lo hace consciente de la posibilidad de la propia. La compasión con el paciente, relacionada con vivencias personalísimas, acota las decisiones profesionales y puede impulsar tratamientos por "no fallar al paciente", "no defraudar a la familia" o "luchar un poco más". El fracaso de la propuesta, puede ser tildado de fútil y el proceder de empecinado. Si opta por acciones menores o paliativas, puede ser tachado de nihilista o abandonico. Cuando indica opiáceos para tratar el dolor y el distress y sobreviene la muerte, recela la aparición de problemas legales caratulables como homicidio doloso o culposo, eutanasia o incluso suicidio asistido”. (Zamudio, 2004).

La relación médico-paciente terminal, según, (Lavados, 2010), estará caracterizada por ser “profundamente humana ya que los temores más íntimos de ambos, médico y paciente, quedan descubiertos y en algún grado se comparten; es necesario saber identificar el dolor y el sufrimiento, ayudar a encontrar su sentido, además de buscar controlarlos o mejorarlos, basándose en lo posible

en la experiencia personal derivada de la reflexión profunda sobre esta temática propia de la condición humana, unida a componentes importantes de empatía y compasión” (Lavados, 2010) “El dolor de enfrentar el dolor y no poderlo expresar, de inhibir respuestas, de reprimir reacciones, de justificar acciones que incluso causa más dolor, es parte del dolor del médico. Como lo dijieran Leal y Mendoza (1997), los médicos también se enferman, sienten dolor, comparten el dolor y se preocupan más por el dolor del otro que por el de sí mismos y el de los suyos. Este sentimiento se produce cuando la atención al paciente se ofrece de manera personal, íntima, informada e individualizada, cuando hay comprensión y compenetración con el que sufre. Sin embargo, por lo general desde el pregrado en las escuelas de medicina pareciera que se privilegia la tecnología antes que involucrarse con el enfermo, por consiguiente, se aprende a ignorar o minimizar las señales de sufrimiento del paciente. Para Rebolledo (2003) el dolor humano tiene la función trascendente de hacernos conscientes de nosotros mismos y de la existencia y sufrimiento del otro. No es solamente una respuesta básica de defensa, porque enfrentar el dolor y el sufrimiento de un paciente, con todas sus implicaciones nos expone a tener que admitir nuestros propios temores, vulnerabilidad y limitaciones, a veces no reconocidas por nosotros mismos. Rebolledo afirma que cuando los médicos asumimos el fracaso ante el dolor, se nos coloca frente a esa justicia irracional del amor propio, y así se sucede el juicio de la inconsistencia sintiéndonos culpables del delito de no poder ser más de lo que somos, y sin reflexión, el fracaso nos hace sentir culpables” (Mejías, Díaz y Paulo, 2005).

“Sin embargo, cuando uno como médico reflexiona sobre el dolor y sufrimiento que un paciente puede presentar, no es capaz de dimensionar todos los beneficios posibles para nuestra persona. Es una oportunidad cotidiana a la que nos vemos enfrentados y que corresponde al estar cerca de experiencias vitales asociadas no solo al sufrimiento físico, sino también afectivo. Por ello, nos permite de esta manera mantenernos en contacto con una dimensión humanística y espiritual que raramente se da en otras actividades profesionales. El conocer y tratar en profundidad a cada paciente permite al médico ampliar sus horizontes culturales, sociales y espirituales, logrando de esta manera un crecimiento real como persona. Recordemos que muchas veces el paciente necesita más que un médico a un amigo con el cual sincerarse, contarle sus problemas e inquietudes, para de esta manera sentir que su tratamiento es completo, incondicional y único. (Amenabar, 2010).

Por último, “no puede ignorarse que el médico es una persona humana con las mismas características de quienes se desempeñan en otras profesiones. El médico sufre, aun cuando en oportunidades no sea consciente de ello. Por tanto, tiene la misma necesidad que las demás personas de dar una respuesta al porqué del dolor, con el que se topará indefectiblemente a lo largo de su vida



(también fuera del ámbito profesional). Probablemente la diferencia entre el médico y otros profesionales está en que el primero se ve enfrentado al sufrimiento tempranamente, siendo alumno de pregrado y sin que haya habido ningún tipo de preparación o advertencia. Además, el enfrentamiento con el dolor es más frecuente que en otras profesiones” (Orellana, 2007)

Ahora bien, de lo presentado queda claro, que tanto desde la perspectiva del paciente terminal, de la familia y del profesional de salud que los asiste, surgen elementos comunes que enmarcan su relación. De alguna forma las partes, desde sus posiciones se convierten en cómplices o aliados para enfrentar el sufrimiento y el dolor. Sin embargo, lo natural, es que en el caso del paciente, el sufrimiento y dolor termine con la llegada de la muerte. Para los familiares y cercanos, es probable que el periodo de duelo, con todas sus características marque sus historias personales.

En el caso de los Médicos y Enfermeras los estudios dan cuenta que estos procesos particulares y dolorosos incidirán en ellos, de manera distinta, considerando su permanencia en el contexto. Algo parecido debiera suceder en el caso de los demás profesionales que trabajan en las Unidades de Cuidados paliativos, entre ellos los Trabajadores Sociales, sin embargo no existen antecedentes al respecto. Por tanto la presente investigación busca conocer de qué forma el contacto permanente en procesos de sufrimiento, dolor y muerte experimentados por los Trabajadores Sociales, en el marco de su relación con pacientes terminales, incide en su vida cotidiana y en la relación con su familia.

### **III.- OBJETIVOS:**

#### **Objetivo general:**

Comprender de qué forma el contacto permanente en procesos de sufrimiento, dolor y muerte experimentados por los Trabajadores Sociales, en el marco de su relación con pacientes terminales, incide en su vida cotidiana y en la relación con su familia.

#### **Objetivos específicos:**

- Identificar situaciones significativas, para el Trabajador Social, acontecidas en el marco de su relación con pacientes terminales que hayan tenido incidencia en su vida cotidiana.
- Describir hechos o situaciones significativas, identificadas por un familiar cercano del profesional, y que hayan incidido en su cotidianidad.
- Relacionar hechos o situaciones significativas tanto para el Trabajador Social como para el familiar cercano y que hayan incidido en la dinámica familiar.

#### **IV.- SUPUESTOS Y/O HIPÓTESIS DE TRABAJO:**

El presente estudio se sustenta en los siguientes supuestos:

- Es muy poco probable que un profesional de la salud, cuyo trabajo es asistir a pacientes en etapa terminal o en agonía, no vea afectada de alguna forma su vida, a causa del sufrimiento, dolor y muerte que caracteriza el proceso.
- Del mismo modo, es difícil que esta experiencia profesional particular, no afecte de alguna forma la dinámica de su entorno familiar.

#### **Justificación del Estudio:**

Develar como incide en los Trabajadores Sociales que trabajan en Unidades de Cuidados Paliativos, la experiencia de enfrentar procesos de sufrimiento, dolor y muerte y del mismo modo conocer si su familia es afectada de alguna forma, es un desafío de la presente investigación.

En el contexto anterior, avanzar en la reflexión, recuperando testimonios de los Trabajadores Sociales, en su calidad de sujetos históricos sociales y su relación con la práctica profesional, sin duda contribuirá a consolidar la importancia de la investigación, en el Trabajo Social. Es decir, permitirá avanzar desde la práctica de intervención a la producción de conocimiento desde la disciplina. Conocimiento que a su vez retroalimentara la intervención profesional, permitiendo de este modo la renovación y creación de prácticas innovadoras y originales.

El carácter práctico e interventivo de la profesión, particularidad constitutiva del Trabajo Social, en muchas ocasiones ha sido transmutado por un pragmatismo o inmediatez de la acción, conduciendo indefectiblemente a prácticas reiterativas, burocratizadas y mecánicas. La acción inmediata, y por lo general institucionalizada y burocratizada, acaba convirtiéndose en el objetivo fundamental de la profesión. Pero, de qué modo reflexionar, mirar críticamente nuestro ejercicio cotidiano, comprender e interpretar la realidad social en la cual se desarrolla nuestra intervención, si no contamos con el aporte de la investigación?

“A esa capacidad operacional es indispensable que se sume la consistencia argumentativa, la fundamentación teórica, la construcción del saber” (Martinelli, 1994).

La búsqueda de conocimiento y análisis de la realidad, no constituye un agregado posterior al núcleo fundante de la profesión, muy por el contrario, considero que la misma es constituyente del Trabajo Social, incluso más allá de las particulares relaciones históricas que los profesionales establecieron con la investigación científica.

Rescatar la importancia de la investigación y de la producción del conocimiento en Trabajo social, constituye una mediación necesaria e insustituible para la práctica social. Es decir es un camino idóneo para la reflexión, la crítica y la superación de la práctica profesional, para superar la mera apariencia de la realidad y llegar a desentrañar su esencia.

Lo anterior considerando que la realidad es una totalidad compleja, histórica y socialmente determinada, su comprensión, análisis e interpretación no se encuentra en la simple aprehensión del fenómeno tal cual se presenta, es decir su apariencia, ni tampoco este proceso es inmediato. Es necesario un ejercicio racional que permita superar la mera apariencia y aprehender la realidad en cuanto totalidad conteniendo apariencia y esencia.

Aproximarnos al análisis y comprensión de nuestro ejercicio profesional, de nuestras prácticas, requiere que consideremos que esta práctica social forma parte de una totalidad mayor que la contiene y determina y al mismo tiempo que la totalidad es constituida por las múltiples determinaciones de la primera.

“El pensamiento dialéctico (...) afirma que el pensamiento nunca avanza en línea recta, pues toda verdad parcial solo asume su verdadera significación por su lugar en el conjunto, de la misma forma que el conjunto solo puede ser conocido por el progreso en el conocimiento de las verdades parciales. La marcha del conocimiento aparece así como una perpetua oscilación entre las partes y el todo, que se deben esclarecer mutuamente” (Golmann, 1991).

El trabajo social requiere de la investigación científica y de la producción de conocimiento para enfrentar los nuevos desafíos que le son puestos por la realidad, una realidad social que se encuentra en permanente movimiento, cambio y transformación.

## V.- MARCO DE REFERENCIA:

**El Sufrimiento** es un concepto muy amplio que abarca no sólo la reacción generalmente desagradable o negativa ante el dolor, la pérdida de una función, la crisis emocional, la inseguridad económica, la pérdida de orientación vital y la amplia gama de dificultades de la existencia humana. El sufrimiento resiste explicaciones fisiológicas y bioquímicas. Algunos lo llaman “*misterio*” que trasciende el orden empírico y las destrezas ordinarias del profesional clínico ante los problemas. Es una experiencia universal pero, en cuanto acontecimiento o suceso, es único e individual, desafía las metas y propósitos personales, puede conducir a un conflicto con uno mismo y con frecuencia genera un sentimiento de abandono. Cada individuo responde al sufrimiento de acuerdo a su historia personal, cultural, social y étnica, tradición religiosa, valores y circunstancias personales. (Lugo, s/f). En el mismo contexto, uno de los elementos constitutivos del sufrimiento es el **dolor**, que se describe como “un fenómeno complejo, determinado por múltiples causas, producto de la interacción de factores psicológicos, fisiológicos y socioculturales. El dolor puede ser definido como una experiencia especial y sensorial desagradable asociado con daño tisular o real (Martínez, 2004). Otros, lo describen como una experiencia con un gran componente afectivo, en el sentido de que su intensidad no necesariamente se relaciona con la gravedad de la enfermedad subyacente, pues no sólo depende de la lesión, sino también de la personalidad de quien lo padece, tipo de enfermedad, red de apoyo, la expectativas del paciente respecto al significado del dolor y de su estado anímico. (Mejías, Díaz y Paulo, 2005). Para el antropólogo Rodríguez Yenta “el dolor es una sensación molesta y aflictiva que se da a través del sistema nervioso en una parte del cuerpo, por causa interna o externa, basado en información sensorial”. En cambio el sufrimiento “se origina por un cambio de propósito de vida o sentido de la vida”. Tendría que ver con el fenómeno de la desintegración del ser”. (Carmona, 2009).

**La Enfermedad**, reconocida como “una alteración del estado de salud, es decir, pérdida transitoria o permanente del bienestar físico, psíquico o social. Se la puede considerar desde dos concepciones: una subjetiva, que es el malestar (sentirse mal con diferente intensidad), y otra objetiva, que es la que afecta a la capacidad de funcionar (limitación del funcionamiento corporal en diferentes grados)”. (Rapaport, 2012).

En el mismo contexto, en el caso de **Enfermedad Terminal**, correspondería a una “Enfermedad de curso progresivo, gradual, con diverso grado de afectación de la autonomía y de la calidad de vida, con respuesta variable al tratamiento específico, que evolucionará hacia la muerte a medio plazo. Su carácter sería irreversible con síntomas múltiples, impacto emocional, pérdida de autonomía, con

escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses, en un contexto de fragilidad progresiva”. (Navarro, 2012)

Siguiendo la relación conceptual precedente, Lavados, C. (2010), señala que “El sufrimiento y la enfermedad son realidades presentes en la vida del hombre, que se relacionan con la estructura misma de nuestro ser, con el sentido de la vida y con la realización de ella en busca de un sentido, que llamamos felicidad. Sin embargo, el sufrimiento nos hace percibir nuestro cuerpo de manera extraña, como si fuera algo distinto a nosotros y que no nos perteneciera y que no es capaz de llevarnos a esa felicidad buscada y deseada. La enfermedad y el dolor nos frustran en la construcción de nuestro proyecto de vida y nos fuerzan a vivir de manera nueva y distinta, no desde el lugar que lo habíamos planeado - desde la salud - sino que desde un lugar diferente, donde todo pareciera que se desbarata. (Lavados, 2010), en la misma línea de argumentación, Amenábar, E. (s/f), señala que “El dolor es una de las realidades más seguras con las que se enfrentará el ser humano en algún momento de su vida... Ya desde los albores de la medicina, el manejo del dolor ha sido una de las piedras angulares del desarrollo médico. Lo mal tolerado del síntoma y la profunda inquietud que produce en el ser que lo padece, han hecho de este uno de los síntomas más relevantes que el paciente señala a quien quiere auxiliario” (Amenabar, 2010). Ahora bien, en este marco de sufrimiento y dolor producto de la enfermedad, se configura la **relación entre el profesional de salud –paciente**. Definida como “aquella que se establece entre un profesional de la salud y un ser humano que acude a solicitar sus servicios por presentar un problema de salud. El sujeto tiene una enfermedad, y el médico o profesional de salud está formado para dar asistencia al problema” (Lavados, 2010). También se considera como “una transacción, un sistema de interacción recíproca, tanto intelectual como emocional, que incorpora lo que el médico y el enfermo piensan, sienten, hacen y reciben, el uno del otro” (Silva L, Micu P, Diaz A, Hernandez R, 1996).

De lo anterior, se debe consignar, que cuando el paciente está en la última fase de la enfermedad. Es decir en **etapa terminal o en agonía**, la relación con el profesional agregara elementos distintivos al contexto. En este escenario “se plantean ciertas diferencias fundamentales con aquella que se puede desarrollar con otro tipo de enfermos. Para el médico se da un cambio en la manera de priorizar los fines de la medicina, que tradicionalmente se reconocen como curar la enfermedad. En la etapa terminal ya no se pretende la mejoría del paciente; por otro lado, el paciente se enfrenta a lo que culturalmente hemos negado, como es la inevitabilidad de la muerte, que genera permanentemente inquietud y dudas. En la relación con el paciente terminal cualquier forma de

expresión (silencios, gestos, palabras) adquiere matices y significados distintos a los que tendría en un contexto normal, generando ansiedad o tranquilidad tanto para paciente como para el médico”. (Gajardo-Ugas, 2010). De este modo la relación en este escenario será catalogada como “profundamente humana, ya que los temores más íntimos de ambos, médico y paciente, quedan descubiertos y en algún grado se comparten; es necesario saber identificar el dolor y el sufrimiento, ayudar a encontrar su sentido, además de buscar controlarlos o mejorarlos, basándose en lo posible en la experiencia personal derivada de la reflexión profunda sobre esta temática propia de la condición humana, unida a componentes importantes de empatía y compasión” (Lavados, 2010).

A lo anterior se agrega en el caso del profesional de la salud que “sea capaz de utilizar métodos y procedimientos efectivos de comunicación, como elementos esenciales para cumplir con su rol, alcanzar las metas de su práctica y reconocer al ser humano como persona. El proceso comunicativo es central en el comportamiento y el desarrollo humano, aportando su complejidad y especificidad, situación que determina toda relación interpersonal. En el desarrollo personal cada individuo adquiere experiencias en sus actividades, mediante las cuales se representan el mundo y le va dando un significado específico. A través de la comunicación con otros seres va modificando sus representaciones y significados, proceso que tiene un impacto transformador y enriquecedor para la personalidad. (Lavados, 2010). En el mismo sentido “Mientras más cercana sea la relación o el compromiso con el paciente, más precoz y de mayor intensidad será dicha reacción. Es por ello que la relación médico - paciente debe ser completa desde el primer encuentro. Es en este momento cuando el paciente pone por primera vez su confianza y le entrega su dolencia al médico para que este la resuelva en la forma más completa. Si en este momento no se logra un adecuado compromiso y confianza por parte del paciente, posteriormente se hará más dificultosa la entrega y la confianza por parte del enfermo. (Amenabar, 2010). El mismo Amenábar, señala que esta relación en el marco de sufrimiento y dolor, en el caso del Médico “es una oportunidad cotidiana a la que nos vemos enfrentados y que corresponde al estar cerca de experiencias vitales asociadas no solo al sufrimiento físico, sino también afectivo. Por ello, nos permite de esta manera mantenernos en contacto con una dimensión humanística y espiritual que raramente se da en otras actividades profesionales. El conocer y tratar en profundidad a cada paciente permite al médico ampliar sus horizontes culturales, sociales y espirituales, logrando de esta manera un crecimiento real como persona. Recordemos que muchas veces el paciente necesita más que un médico a un amigo con el cual sincerarse, contarle sus problemas e inquietudes, para de esta manera sentir que su tratamiento es completo, incondicional y único. (Amenabar, 2010).

Lo anterior deja en evidencia que la experiencia producto de la relación, que se establece entre el profesional de la salud y el paciente terminal, se verá reflejada en la vida cotidiana del primero.

**Vida cotidiana** entendida como “el espacio donde habita lo diverso y la unidad; así mismo, como tiempo de búsqueda de referentes ontológicos, epistemológicos y axiológicos para significar los saberes construidos desde las prácticas que dan sentidos a los pensamientos, afectos y acciones que crean la vivencia, la convivencia y –hasta- la sobrevivencia en una realidad natural, social y cultural. (Orellana, 2009) “...es la medida de las relaciones humanas con el tiempo, con la habitabilidad de los espacios, con la búsqueda de imaginarios y con la construcción de historias, todos ellos como referentes de los contenidos que se relatan en los discursos de la racionalidad, la afectividad y la corporeidad que elaboramos para tematizar el cómo pensamos, sentimos y actuamos la existencia de la cultura donde vivimos y convivimos. (Pollio, Henley, y Thompson, 2006). Es así como en este diálogo entre los significados particulares y sentidos compartidos (Austín, 2000), se construyen las prácticas y los saberes que se enuncian en los contenidos que explican el mundo natural, social y cultural evidenciado en la cotidianidad de la vida. La Vida Cotidiana es un referente teórico y experiencial que permite abordar, según Heller (1991) y Rockwell (1996), todo tipo de actividad desde las cuales cada sujeto particular constituye procesos significativos de reproducción social, apropiación cultural y las prácticas sociales, mediante las cuales las personas se apropian de los diversos contenidos de aprendizaje intercambiados en las relaciones sociales para construir los conocimientos, sentimientos y acciones para vivir. De allí que cuando se desea conocer una sociedad, se debe comprender e interpretar cómo sus grupos viven, trabajan, piensan, sienten, actúan y esto se hace a través del estudio de la Vida Cotidiana. (Orellana, 2009).

Agnes Heller decía que la vida cotidiana era " el espejo de la historia", también la define "como el conjunto de actividades que caracterizan la reproducción de los hombres particulares, los cuales crean la posibilidad de la reproducción social...es la forma real en que se viven los valores, creencias, aspiraciones y necesidades". Así pues la vida cotidiana son nuestras vivencias diarias, repletas de significados, intereses y estrategias diría Irving Goffman, estrategias entendidas como esa serie de comportamientos que nos permiten crear la red personal de caminos por los cuales diariamente transitamos y construimos nuestras relaciones sociales. (Velarde, 2006).

Por su parte Berger y Luckman plantean una síntesis entre Mead y Durkheim concluyendo que “el sujeto construye la realidad, y esa realidad vuelve al sujeto. El sujeto internaliza el otro generalizado y luego se termina de formar su yo. Plantean que los contextos naturales diferentes



influyen, no son determinantes pero influyen. (Robertazzi, Interaccion Social en la Vida Cotidiana, 2007)

“La realidad de la vida cotidiana se desarrolla cara a cara, en presencia del otro. El otro se manifiesta en su totalidad frente a mí. Cuanto mas próximos estamos, mas signos recibimos del otro. En la interacción, el otro cambia frente a mis ojos. La situación cara a cara, es el prototipo de la interacción social. El resultado es un intercambio continuo entre mi expresividad y al suya. En la situación cara a cara la subjetividad del otro me es accesible, el otro se vuelve completamente real” (Robertazzi, 2207).

**La Familia** reconocida como un “sistema en el que las relaciones de unos con otros influyen en los comportamientos, actitudes, sentimientos... de cada uno de los integrantes de la familia. Si consideramos que uno en la familia es el que tiene el problema, sabremos que su problema está repercutiendo en el resto. (Psicólogos Sur - Psicólogos Chiclana, Cádiz, s/f).

Toda persona es el reflejo de la familia a la que pertenece, y ésta a la sociedad en la que se encuentra inmersa, en un momento histórico y en un punto geográfico, lo que significa que la realidad familiar no se conforme en el vacío, sino que ésta es permeable al medio, situación que determina como es que la familia y la persona se configuran con características determinadas. Así podemos ver que el “micro mundo” de relaciones que se dan al interior de la familia, influyen en la conformación de la personalidad del individuo, pero este es un proceso que se da en dos direcciones, así que mientras una persona es influida por las características de su familia, también la influye a partir de la elaboración de las situaciones internas y externas que vive. Así el carácter de una persona se verá determinado por la estructura de valores, creencias, posicionamiento político, cultura y educación de sus padres, pero al mismo tiempo ésta influirá sobre la dinámica de su familia a partir de las características de su temperamento e intereses. (Bezanilla, Miranda, 2011).

En síntesis, los autores citados, indican que es difícil escapar y eludir el sufrimiento y dolor humano. Del mismo modo, en el caso de los profesionales de la salud, que trabajan con pacientes terminales, estas dimensiones formarán parte de su experiencia y por tanto incidirán y se reflejarán su vida cotidiana y en la relación con su propia familia, reconocida ésta como una instancia donde los miembros se influyen mutuamente.

## VII.- METODOLOGÍA:

La investigación desde el **paradigma interpretativo**, permite hacer referencia a formas concretas de cómo los Trabajadores Sociales, que se desempeñan en Unidades de Cuidados Paliativos; perciben, comprenden y abordan su realidad cotidiana y a su vez como esta experiencia personal es internalizada en su propia familia. Para ello, el estudio centra su atención en aquellos aspectos no observables, no medibles, ni susceptibles de cuantificación. Es decir, interpretaciones que tanto para el Trabajador Social, como para los miembros de su familia reviste el contacto en procesos de sufrimiento y dolor ajeno experimentado, día a día. Ahora bien, la interpretación de esta realidad particular por parte de los actores, considera y refleja entre otros aspectos, sus deseos, intereses, motivos, expectativas y concepción del mundo, que cada uno tiene.

Las cualidades del enfoque, permitieron al investigador revelar las formas particulares de las experiencias de estos profesionales mediante la articulación sistemática de las estructuras de significado subjetivo que rigen su actuar individual en situaciones típicas.

El **Estudio Descriptivo** característico del enfoque interpretativo: permitirá especificar propiedades importantes relacionadas con las formas en que se manifiesta en el Trabajador Social, que trabaja con pacientes terminales, su exposición permanente en situaciones de sufrimiento y dolor que experimentan las personas que asiste diariamente. Del mismo modo, es posible especificar, cómo la experiencia individual de este profesional se manifiesta en los miembros de su propia familia.

### **Técnicas de recolección de datos:**

La recolección de datos, tanto de los Trabajadores Sociales como de sus familiares, se recolectó a través de la realización de **Entrevistas en profundidad**, mediante las cuales y en un ambiente de confianza, los entrevistados hablaron con libertad de sus actitudes, creencias, sentimientos y emociones en el marco del tema en estudio. “Por entrevistas cualitativas en profundidad entendemos reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, encuentros éstos dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, 1 También remitimos al lector a los capítulos sobre la observación participante, puesto que muchos de los puntos considerados en tales capítulos, como los que tienen que ver con el establecimiento de rapport, se aplican a las entrevistas en profundidad. Experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras. Las entrevistas en profundidad siguen el modelo de una conversación entre iguales, y no de un intercambio formal de preguntas y respuestas. Lejos de asemejarse a un robot recolector de datos, el propio investigador es el instrumento de la investigación, y no lo es un protocolo o formulario de entrevista. El rol implica no sólo obtener respuestas, sino también aprender qué preguntas hacer y cómo hacerlas” cualitativos de investigación: La búsqueda de significados” (Bogdan, 1987)

### **Plan de Análisis:**

1. Con la finalidad de alcanzar los objetivos de la investigación, se aplicó a los relatos tanto de los Trabajadores Sociales, como a sus familiares respectivos, un análisis categorial simple.

En una primera instancia se llevó a cabo un análisis longitudinal para determinar cuáles son las experiencias relacionadas con el sufrimiento que se repiten entre los entrevistados. La reiteración de experiencias dio origen a las categorías respectivas.

2. En una segunda instancia se realizará un análisis transversal para establecer las subcategorías. Si bien para efectos de la recopilación de la información, las entrevistas se realizan por separado, los temas afines se complementaron en una misma categoría. Por tanto el análisis se hizo de la categoría integrada.

3. Finalmente con el propósito de profundizar en detalles que permitan la comprensión de los relatos, en el marco del estudio, se consideraron tópicos y sub-tópicos, con lo cual los entrevistados configuraron sus discursos.

La práctica profesional de los trabajadores sociales en el ámbito de los cuidados paliativos se enmarca generalmente, en la acción que desempeñan los equipos interdisciplinarios; la atención

esta dirigida a pacientes y familiares y encaminada a atender las necesidades psicosociales que surgen en el proceso de enfermedad y morir. La atención a familiares y pacientes, desde una perspectiva holística, permite desarrollar capacidades en el grupo familiar para enfrentarse al sufrimiento y adaptarse lo mejor posible a esta experiencia tan trascendente y vital para cualquier persona.

En este contexto, el análisis contempla los discursos de los trabajadores sociales que desarrollan su labor en unidades de cuidados paliativos en los hospitales públicos del área metropolitana, además de los relatos de sus respectivas parejas o familiares cercanos, a los cuales se les realizaron entrevistas en profundidad.

El propósito es buscar responder a los objetivos planteados inicialmente en el estudio y que dice relación si el contacto directo del trabajador social en procesos de sufrimiento y dolor ajeno, lo afecta personalmente de alguna forma o si su experiencia incide en la dinámica de su propia familia.

De acuerdo a los relatos, dos son las áreas o dimensiones desarrolladas por los trabajadores sociales, en las unidades de cuidados paliativos. La primera esta relacionada con la atención directa a los pacientes en situación terminal y la segunda con la intervención o acompañamiento hacia la familia o cercanos de este.

Para entender la realidad de manera holística, en el marco del estudio se considera el análisis de una categoría inicial que nos introduce en la comprensión del tema:

**Cuadro: Resumen categorial**

<b>EJE TEMATICO: “EL SUFRIMIENTO HUMANA AJENO Y SU INCIDENCIA EN EL TRABAJADOR SOCIAL Y SU FAMILIA”</b>	<b>CATEGORIAS</b>	<b>SUB-CATEGORIAS</b>	<b>TOPICOS</b>	<b>SUB-TOPICOS</b>
	<b>Percepción y conocimiento sobre el rol del Trabajador Social en las Unidades de Cuidados Paliativos</b>	<b>Atención a Pacientes</b>	<b>Establecimiento del vinculo</b>	<b>Conocimiento de la vida intima del paciente</b>
		<b>Atención a Familias</b>	<b>Acompañamiento ante la muerte del paciente y duelo de la familia</b>	<b>Tiempo y contexto del acompañamiento</b>
	<b>Intervención en la dinámica familiar</b>			
	<b>El sufrimiento humano desde la experiencia personal y la experiencia transmitida</b>	<b>Significado que se atribuyen al sufrimiento</b>	<b>Desde los sentidos</b>	<b>Como evasión</b>
				<b>Como necesidad</b>
				<b>Como desarrollo personal</b>
			<b>Dimensión Religiosa</b>	<b>Como medio de aceptación de la muerte</b>
				<b>Como estrategia de intervención profesional</b>
				<b>Como soporte emocional</b>
<b>Desde las emociones</b>			<b>Como emoción interna del profesional</b>	
	<b>Como impotencia profesional</b>			
<b>Actitud frente al Sufrimiento</b>	<b>Desde la precariedad de recursos</b>	<b>Desde la mirada estructural</b>		

<b>EJE TEMÁTICO: “EL SUFRIMIENTO HUMANA AJENO Y SU INCIDENCIA EN EL TRABAJADOR SOCIAL Y SU FAMILIA”</b>	<b>CATEGORIAS</b>	<b>SUB-CATEGORIAS</b>	<b>TOPICOS</b>	<b>SUB-TOPICOS</b>
	<b>Percepción sobre como afecta el sufrimiento ajeno al Profesional y a su familia</b>	<b>Efectos en la Personalidad</b>	<b>Desde las Emociones</b>	<b>Desde la tristeza y la frustración</b>
<b>Desde las sensaciones</b>			<b>Contacto que genera un vinculo mas allá de lo profesional</b>	
<b>Efectos en la relación afectiva</b>		<b>Comunicación</b>	<b>Como desgaste</b>	
			<b>Como fortaleza</b>	
<b>Incidencia en la Dinámica familiar</b>		<b>Interacción con los demás miembros</b>	<b>Efectos en la comunicación</b>	
			<b>Alteración de la vida cotidiana</b>	
		<b>Tiempo disponible</b>	<b>Necesidades de afecto insatisfechas</b>	
			<b>Sobreprotección</b>	
<b>Estrategias de Autocuidado</b>		<b>A nivel de Familia</b>	<b>Viviendo con intensidad el tiempo con la familia</b>	<b>Actividades cotidianas</b>
	<b>A nivel Personal</b>	<b>Desconectándose del trabajo</b>	<b>Ocupándose y no preocupándose</b>	
	<b>A nivel de Equipo de Trabajo</b>	<b>Como instancia de apoyo y distracción</b>	<b>Como refugio</b>	
			<b>Generador de actividades lúdicas</b>	
			<b>Articulando un buen ambiente de trabajo</b>	

**EJE TEMATICO:** EL SUFRIMIENTO HUMANO

**CATEGORIA:** ROL DEL TRABAJADOR SOCIAL EN LAS UNIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS

**SUB-CATEGORIAS:** ATENCION A PACIENTES Y FAMILIAS

**TOPICOS:** ESTABLECIMIENTO DEL VINCULO Y ACOMPAÑAMIENTO EN PROCESOS DE ENFERMEDAD

**SUB-TOPICOS:** CONOCIMIENTO DE LA VIDA INTIMA DEL PACIENTE, TIEMPO Y CONTEXTO DEL ACOMPAÑAMIENTO

**Relatos de los Trabajadores Sociales:**

Una de las funciones en el marco del rol que debe cumplir el trabajador social en las unidades de cuidados paliativos, está relacionada directamente con la asistencia directa a los pacientes terminales. En consecuencia, durante el proceso llega a conocer a las personas que hay detrás de cada paciente, ello se refleja en el siguiente relato: “bueno...dentro del trabajo que me toca realizar y vivir, en el fondo tu conoces a la persona desde cuando prácticamente le han contado el problema de salud que tiene...” (TS1). En este ámbito entre el profesional y paciente se establecen vínculos que se van consolidando desde distintas dimensiones. Una de ella está relacionada con el conocimiento que alcanza el profesional sobre la vida íntima de su paciente, tal como lo expresa uno de los entrevistados: “...uno se topa más de cerca con el dolor del otro porque la vive mas intensamente, uno se vincula con el paciente, lo conoce, conoce su historia de vida, muy íntima, es de VIH, te metes en su cama con sus parejas es una cosa muy intensa...” (TS4).

Ahora bien, el tiempo de acompañamiento del Trabajador Social durante el proceso de enfermedad del paciente terminal, dependerá si este último es adulto o niño, ello se refleja en que: “los pacientes adultos a veces pueden durar un año, en cambio en los niños, el proceso de deterioro nunca dura mas de un mes...ahora efectivamente, en cuidados paliativos lo que nos favorece en ese sentido, es que los niños ocultan más tiempo la terminalidad...” (TS5). Durante el proceso el Trabajador Social aprenderá y comprenderá como el desarrollo de la enfermedad y los deseos de vivir del paciente se enfrentan en un contexto lleno de incertidumbre, dolor y esperanza, lo que se plasma en que: “...tú vas viendo cuales son los pasos que van dando las personas para aplacar en el fondo esta situación que están viviendo desde que le dicen la enfermedad que tiene y el proceso de tratar de combatirla...”(TS1). Del mismo modo y paralelamente a lo anterior, el Trabajador Social estará

presente en el proceso de preparación de la muerte del paciente y duelo de los familiares o cercanos a este, lo que expresa en que: "... es un ámbito de trabajo que tiene que ver con la preparación de la muerte y el trabajo del duelo de la familia... nos transformamos nosotros en los... este... primero en sus redes significativas de apoyo y somos los que tenemos que tomar decisiones a la hora de muerte... aquí la trabajadora social, o el trabajador social, tiene una figura mucho mas...yo diría que acá incluso hasta terapéutica, para el caso de los familiares verdad, las personas significativas, y también de mucho acompañamiento..."(TS3) y si ya lo anterior es complejo se dificultaran más la acciones en la medida que el paciente terminal que se asiste, no cuenta con recursos tanto económicos como humanos cercanos, lo que se ve en que: "aquí estamos frente a una situación de vulnerabilidad, en estos ámbitos digamos, bastante extremos, pobreza, la enfermedad terminal, etcétera, entonces aquí la figura es distinta..." (TS4).

Otra de las dimensiones en el marco del rol del trabajador social en las unidades de cuidados paliativos, está relacionada con la asistencia y acompañamiento hacia las familias de los pacientes terminales. En este contexto uno de los ámbitos de su intervención dice relación con la preparación de la muerte y duelo, tal como señala uno de los entrevistados "... es un ámbito de trabajo que tiene que ver con la preparación de la muerte y el trabajo del duelo de la familia, cuando en el mejor de los casos estamos frente a familias, por que también ahí que considerar entender que en esta situación y en este programa en particular tenemos bastantes pacientes que no cuentan con redes familiares o personas significativas, por lo tanto eso es tremendamente mas complicado, desde el punto de vista humano incluso por que finalmente nos transformamos nosotros en los... este... primero en sus redes significativas de apoyo y somos los que tenemos que tomar decisiones a la hora de muerte..."(TS3).

A lo anterior se agrega el hecho que la intervención del profesional en la dinámica familiar está no solo supeditada al acompañamiento en el proceso de dolor o sufrimiento que experimenta internamente la familia, sino también en hacer presente aspectos positivos que pudiera esconder dicho proceso. Lo anterior se desprende cuando se refiere: "atiendo tanto a los pacientes...ya que tengo que visitarlos en sus casas, como a sus familias, por tanto intervengo en su dinámica familiar. En este caso como asistente social, nuestra tarea es de acompañamiento...de tratar de ser todo lo humanamente posible, es decir, nuestra tarea no es solo acompañar, sino también hacer ver no solo la parte negativa, sino también los aspectos positivos que hay dentro de este proceso...no es tan simple como decir, yo le entrego el remedio a la persona y me olvido de ella, el proceso no es eso, es acompañamiento, saber con quien se esta hablando y entender que detrás de esta persona hay una



familia...”(TS2).

En el mismo contexto de la dinámica familiar, la presencia del profesional está muchas veces ligada con la intervención y mediación en situaciones de conflictos entre los miembros de la familia. Así se deduce de lo relatado por uno de los entrevistados “...nos toca también muchas veces trabajo de preparación, dentro del doloroso periodo de, de permanencia acá, muchas veces también tenemos que además trabajar los periodos de yo digo las etapas, los procesos de reparación porque muchos de estas familias están disgregadas según me las he encontrado después de muchos años acá, verdad muchas veces el estar frente a alguien que la vida se le va rápidamente, motiva las reconciliaciones verdad, a lo mejor las reconciliaciones de sus hijos hacia sus padres, de hermanos, de ex parejas, etcétera, entonces además en toda esta mezcla digamos afectiva y dolor nos enfrentamos a conflictos familiares... verdad... a disputas a dolores, a frustraciones que se acarrean...” (TS3).

### **Relatos de los familiares:**

De los discursos expresados acerca del trabajo que realizan los Trabajadores Sociales se destacan diversos aspectos: entre ellos, el reconocimiento acerca de la capacidad de ayudar y servir implícita en la profesión, lo anterior de acuerdo al siguiente relato: “... lo que me encanta del trabajo de los asistentes sociales, es eso de ayudar a la gente, de servir a la comunidad (...) no se, pero yo veo a la Lenka que esta en lo justo, yo no la sacaría del cuadro en el que esta, por lo que hablado, por lo comenta, yo la veo que esta bien sumergida en la pega, esta bien metida en eso, veo que es coordinada en todo...” (FTS1).

En el mismo contexto, otro entrevistado valora positivamente el rol del profesional, comparándolo con su propia experiencia laboral, señala “... al revés del trabajo mío, porque yo entre comillas maltrato a la gente, la parte de cobranza, a diferencia de ella, que es para el bien de la gente, o sea, es ayudar a la gente...” (FTS4). La sensibilidad y compromiso, para otro entrevistado serán valores que destaca en el profesional “...el valor que destacaría en ella...uno es la sensibilidad y por eso reacciona de esa manera, se involucra mucho con su trabajo, quiere su trabajo, se esfuerza por mejorarse, ¿me entiendes? Eso yo creo que es valiente en ese sentido, valentía entrega...eso.” (FTS3). Por último un entrevistado hace mención a la realización profesional alcanzada por el trabajador social, en el marco de su trabajo. Señala: “... es su profesión, le gusta mucho, le gusta el trabajo social, entonces esta bien, yo la veo contenta...la veo contenta...” (FTS2).

El conocimiento que tiene el familiar sobre las funciones específicas que desarrolla el profesional en las unidades de cuidados paliativos, es alcanzado a través de las experiencias comentadas por el trabajador social, así se deduce del siguiente discurso: "... me comenta mucho de su trabajo, de a que atendió a la señora tanto, a este señor, y.... Que este señor se puso a llorar por ABC motivo, que esta mal...y ella trata de acomodar las piezas, de ayudar de que se sienta bien la gente, entonces de momento que ella esta comentando eso, es que ella se siente bien y yo la veo contenta, contenta hablando de los temas y contenta de que ella esta ayudando..." (FTS1). En el mismo sentido, otro entrevistado hace mención a los momentos y ocasiones en que el profesional alude a su trabajo, refiere: "... Los fines de semana es tema en los almuerzos, es tema también cuando salimos a comer algo, mucho tema es del trabajo de ella, de lo que hace, de las ayudas que hace, pero no jactándose de lo que ella esta haciendo, sino que en general de lo que hacen los asistentes sociales, y eso a ella la hace feliz y bueno yo orgulloso de cómo es ella, de cómo ayuda..." (FTS3). En otro caso la transferencia de información forma parte de la comunicación diaria, de acuerdo a lo que se indica a continuación: "...me cuenta lo que hace a diario, sus visitas, me conversa sobre algún paciente especial que haya, que esté grave, que haya llegado por un accidente, eso...eso es lo que conversamos en la casa...bueno en el poco tiempo que hay..." (FTS2).

Para otro entrevistado escuchar la experiencia del profesional, será motivo de satisfacción, que ratificara su opinión sobre el rol que desempeña el trabajador social, así se deduce del siguiente relato: "...a mi me fascina escucharla, me fascina oír lo que ella hace en el día, porque siempre, o sea nunca, nunca, por lo que se ve lo que hace en esa pega la aburre, porque siempre hay contacto con la gente, siempre hay gente a la cual hay que ayudar, entonces es gratificante escucharla, a mi me enorgullece escucharla en la pega en que esta, en realidad me siento bien contento..." (FTS5).

Lo que cuenta el trabajador social a su familiar, le permite a este último formarse una opinión sobre la relación que alcanza la profesional con las personas que asiste: "...uno le pregunta como estuvo el día, entonces ella me cuenta de la gente, porque ella quiere harto a la gente, se lleva súper bien con la gente..." (FTS3). Ratificando lo anterior otro entrevistado también hace mención al vínculo que se genera entre el profesional y los pacientes "... un caballero que vivía aquí en el centro, que por ABC motivo va para allá que la Lenka siempre esta preocupada por el y el esta bien preocupado de ella, ahora ultimo por ejemplo que se murió la mamá de Lenka, él también se puso a llorar con ella porque tienen un nexo en eso, o sea, la Lenka lo ayuda y el siente que esta con ella, que tiene que estar con ella en todo plano..." (FTS1). En el mismo contexto, agrega "...por ejemplo que atiende a muchas personas de acá, que la paran, o cuando vamos a la feria, alcanzamos a dar dos

pasos y la gente la para, y comienzan, señorita Lenka... y uno se siente bien..." (FTS1).

Para un entrevistado escuchar las experiencias relatadas por el trabajador social, tiene que ver con la necesidad de desahogo que tiene el profesional, así se infiere: "... lo que si siento yo, es que ella siente la necesidad de conversar o decir lo que esta pasando con cierto paciente...que sea grava, no en una forma afligida, sino para desahogarse un poco...para soltar lo que tiene adentro, entonces la escuchamos un rato y después queda bien..." (FTS2). Otro familiar, sentirá que es su obligación escuchar y apoyar "...a veces llega contando, pero si a ella le gusta esta bien po'h, si ella se siente bien con su trabajo, no me queda mas que apoyarla (FTS3

### **Análisis:**

En este marco, los discursos están relacionados con la asistencia directa a los pacientes terminales. Aquí el trabajador social contribuye a que la persona pueda irse con dignidad, sin dolor y con el menor sufrimiento posible.

"...tú vas viendo cuales son los pasos que van dando las personas para aplacar en el fondo esta situación que está viviendo desde que le dicen la enfermedad que tiene y el proceso para tratar de combatirla..." (TS1).

Empatizar con lo anterior, permite al trabajador social, comprender al paciente, aprender de sus circunstancias y acompañarlo en el proceso de morir. Sin embargo, no es una labor tan fácil de cumplir, por cuanto tal como refiere uno de los entrevistados:

"...uno se topa más de cerca con el dolor del otro porque la vive mas intensamente, uno se vincula con el paciente, lo conoce, conoce su historia de vida, muy intima, si es VIH, de alguna forma, te metes en su cama con sus parejas... es una cosa muy intensa..." (TS4).

Ahora bien, si el contexto anterior ya es difícil para la intervención del trabajador social, la situación se complejizara, en la medida que el paciente carece de redes familiares o recursos económicos que lo sostengan. Se está por tanto, frente a una situación de vulnerabilidad, cuando los ámbitos son extremos a causa de la pobreza, la enfermedad terminal, etcétera. Entonces en el contexto, la figura es distinta. Se configura un marco complejo y contradictorio, lo cual se traduce en un desfase permanente entre la magnitud de necesidades y los recursos asignados para

atenderlas.

En síntesis sobre este punto, la función específica del trabajador social en la unidad de cuidados paliativos en relación con el paciente terminal, será atender las necesidades individuales que atraviesa la Familia la cual en todo momento es concebida como un sistema vivo que esta en permanente cambio, que evoluciona y se moldea por muchos factores tanto internos como externos, siendo uno de ellos, la enfermedad mortal de uno de sus miembros con lo cual ve desestabilizado su normal funcionamiento como sistema, surgiendo en consecuencia situaciones de crisis, tensión y estrés. Será relevante entonces, la intervención del trabajador social durante el proceso de preparación ante la muerte y duelo. Lo anterior queda reflejado con el siguiente discurso:

“... es un ámbito de trabajo que tiene que ver con la preparación de la muerte y el trabajo del duelo de la familia, cuando en el mejor de los casos estamos frente a familias, por que también hay que considerar ... entender que en esta situación y en este programa en particular tenemos bastantes pacientes que no cuentan con redes familiares o personas significativas, por lo tanto eso es tremendamente mas complicado, desde el punto de vista humano incluso por que finalmente nos transformamos nosotros en los... este... primero en sus redes significativas de apoyo y somos los que tenemos que tomar decisiones a la hora de muerte...” (TS3).

Queda claro que una de las tareas del profesional en este ámbito será intervenir en la dinámica familiar, lo cual implicara atender las necesidades de sus miembros, así como detectar e identificar los factores de riesgo, sin perder de vista las amenazas a las que la familia debe hacer frente. Del mismo modo será de suma importancia, valorar las capacidades y potencialidades de la familia para hacer frente a la nueva situación, por cuanto se entiende que al ser un sistema no solo los problemas individuales repercutirán en los demás miembros, sino también las fortalezas y capacidades de respuesta que se tengan.

“Atiendo tanto a los pacientes...ya que tengo que visitarlos en sus casas, como a sus familias, por tanto intervengo en su dinámica familiar. En este caso como asistente social, nuestra tarea es de acompañamiento...de tratar de ser todo lo humanamente posible, es decir, nuestra tarea no es solo acompañar, sino también hacer ver no solo la parte negativa, sino también los aspectos positivos que hay dentro de este proceso...no es tan simple como decir, yo le entrego el remedio a la persona y me olvido de ella, el proceso no es eso, es acompañamiento, saber con quien se esta hablando y entender que detrás de esta persona hay una familia...” (TS2).

De este modo se sustenta desde la teoría la definición que se hace de familia identificándola como un sistema en el que las relaciones de unos con otros influyen en los comportamientos, actitudes,

sentimientos, de cada uno de los integrantes de la familia. Si consideramos que uno en la familia es el que tiene el problema, sabremos que su problema está repercutiendo en el resto.

Sin duda la adecuada adaptación de las familias a la realidad, estará condicionada por la identificación de estas necesidades y por la capacidad de enfrentarse a la gestión de las contrariedades que les afectan, por tanto para el trabajador social será relevante alcanzar una valoración clara sobre el rol, función e incidencia dentro de la unidad familiar que tiene el paciente enfermo. Del mismo modo, será fundamental conocer el mapa de relaciones con el que cuenta. Por cuanto teniendo claro lo anterior podrá acertar con el plan de intervención y desarrollar un trabajo eficaz.

**CATEGORIA:** EL SUFRIMIENTO HUMANO DESDE LA EXPERIENCIA PERSONAL Y LA EXPERIENCIA AJENA

**SUB-CATEGORIA:** SIGNIFICADO Y ACTITUD ATRIBUIDA AL SUFRIMIENTO HUMANO

**TOPICOS:** DESDE LOS SENTIDOS, RELIGION, EMOCIONES Y PRECARIEDAD ECONOMICA

**SUB-TOPICOS:** COMO EVASION, NECESIDAD, DESARROLLO PERSONAL, MEDIO ACEPTACION, COMO ESTRATEGIA DE INTERVENCION, COMO SOPORTE EMOCIONAL, COMO IMPOTENCIA PROFESIONAL.

### **Relatos de los Trabajadores Sociales:**

La experiencia del profesional en situaciones tan sensibles para los seres humanos, contribuye a la propia construcción y significando que le atribuye al sufrimiento humano. En este sentido uno de los entrevistados lo visualiza como una evasión, cuando señala "... el dolor te quiebra, te hace...te desconecta de la realidad, uno entra a un estado de crisis ¿cierto? Casi desde otra dimensión..." (TS4).

En el mismo contexto, otro profesional lo relaciona como una necesidad en su desarrollo personal "...el dolor, es parte del crecimiento ya, es como nacer, el nacer implica un cierto sufrimiento el caerse cuando uno esta aprendiendo a caminar, pero si no me caigo no voy a aprender a caminar..." (TS1).

En esta construcción colectiva que hacen los trabajadores sociales sobre el sufrimiento humano los

entrevistados hacen alusión al dolor como autorresponsabilidad, en que uno argumenta que: "...la gente no sufre gratis, no sufre por nada, nos pasan cosas porque muchas veces nosotros generamos que nos pasen esas cosas..."(TS2) mientras que el otro plantea que: "...cada uno cree en la vida sufre o vive de acuerdo a su nivel de conciencia, y la conciencia esta directamente relacionada con la capacidad que uno tuvo de educarse, socializarse, tener acceso a información, y de evidenciar cosas..." (TS1).

La dimensión religiosa, es otra perspectiva aludida por los profesionales para referirse al dolor y sufrimiento humano. En este sentido señalan: "...trabajo con mucho sufrimiento, como ya desde un punto de vista de visión budista, como te decía en un principio, con mucho karma, y las cosas se tiñen de ese dolor..." (TS1). Los profesionales del trabajo social encuentran en esta dimensión religiosa una estrategia de intervención, tal como indica uno de los entrevistados: "...yo creo que eso tiene que ver mucho con la familia del enfermo...bueno, claro si tienen fe o no tienen fe, si son creyentes o no son creyentes, muchas ya que a veces uno se apoya en esa parte como para reforzar el hecho que se va a morir una persona..."(TS2).

Desde esta óptica religiosa, los trabajadores sociales pueden incluso encontrar sentido a la muerte y trascendencia, así se desprende de uno de los relatos: "...soy Católica pero he estado cerca del budismo por ejemplo... entonces he hecho como mi propia creencia... yo creo que el cuerpo se muere... pero que hay una vida mas allá... también he creído por momentos en la reencarnación y en esas cosas, tal vez buscando la esperanza en que nos volvamos a reencontrar, que también tiene que ver con el catolicismo pero otra forma de verlo..." (TS5).

Agregado a lo anterior, la religión se constituye en soporte emocional para otro de los entrevistados: "...mi experiencia con pacientes terminales y por cierto el manejo del dolor que ello implica mas allá de la teoría...o de lo que uno haya leído, creo yo, que es directamente proporcional a las creencias que uno tenga, a la formación valórica, a la formación espiritual, y porque no decirlo a lo que un psicólogo diría como el modo de control que uno pueda tener..." (TS1).

Ahora bien, el sentir e intervención de los profesionales también tendrá su relato respecto al contexto social en que se desarrolla el sufrimiento y dolor humano. En este aspecto la rabia y frustración se hará evidente cuando dan su opinión respecto de las condiciones en que los pacientes terminales y sus familias enfrentan la enfermedad. Lo anterior se desprende de los siguientes relatos "...cuando uno es testigo de una injusticia que se da en este país, de la falta de recursos eso a uno le

genera una especie de sufrimiento interno y dan ganas de pronto... a veces me dan ganas de irme..."(TS1). En el mismo contexto, otro entrevistado agrega: "...es un sistema que esta mal gestionado, por así decirlo, eso a mi me genera preocupación..." (TS6). Lo anterior se agudizará si la familia con un paciente terminal no cuenta con recursos económicos suficientes, según refiere un profesional entrevistado: "...cuando se junta la enfermedad con la extrema pobreza... la marginalidad, la de privación... eso creo que me complica más que la muerte, que un niño no pueda contar con una casa en condiciones para irse después de ser trasplantado, me genera rabia e impotencia..." (TS5).

La situación socioeconómica tendría como causa una injusta redistribución de los recursos estatales, histórica, sistematizada y estructural. Lo anterior queda de manifiesto con los siguientes relatos: "...hay capellanes de ejercito que bendicen las armas, y gente que se prepara que tienen curas en el ejercito, entonces eso es un sin sentido del ser humano o sea yo me preparo y voy a matar a otro ser humano y gastamos plata en eso en vez de gastarla aquí para la salud..." (TS1). El mismo profesional agrega: "...la autoridad creo yo no contribuye a gestionar las cosas de mejor manera en términos de la priorización, de los recursos..." (TS1). En el mismo contexto otro profesional señala: "...acá te dejan la mochila a ti, y al jefe de mas arriba no le importa si tu le conseguiste esa cosa con la política institucional, ni siquiera lo sabe, tu estas con eso, multiplicado por muchos pacientes, entonces tu como que tienes esa preocupación, el otro ni se preocupa, no se preocupa de acuerdo a lo que te dije recién, de acuerdo a su nivel de conciencia, no dicen, esto es el sistema, chile es así, no tiene mas plata, no da, algunos tendrán que morir y listo, son los resultados colaterales del sistema..."(TS6). Un tercer relato, refiere "...muchas veces tu necesitas recursos para una persona y te contestan de un ministerio, que no porque el diagnóstico de esa persona dice que no tiene ninguna posibilidad de vivir y como no se puede mejorar su salud no se puede invertir o gastar recursos en ella..." (TS2). Por último, las opiniones anteriores se complementan con lo expresado por un cuarto profesional, cuando dice "...lamentablemente hay un modelo que viene desde el ministerio que dice que la unidad VIH requiere por cada 600 pacientes un asistente social, pero no han considerado los hospitalizados..." (TS4).

Ahora bien, la rabia de los trabajadores ante la falta de recursos en el área de la salud y específicamente en el caso de los pacientes terminales, quedara en evidencia con el siguiente relato "...me afecta ver la injusticia, esa es una cuestión que me afecta y me duele..." (TS6).

Rabia que se convertirá en frustración ante la imposibilidad de resolver con eficiencia las

dificultades, tal como expresa un profesional al señalar: "...yo no le puedo solucionar su problema, porque tengo muchos problemas que solucionar antes..." (TS3).

En el mismo sentido otro entrevistado refiere: "... Bueno tu dices, esta sufriendo y no tengo como ayudarlo y a veces pasa eso, y eso es doloroso, eso a mi me duele, trato de no pensar todos los días eso..." (TS1). Otro profesional señala: "...me acuerdo de un paciente que murió de VIH, que era un profesional una familia bonita y todo, me acuerdo que cuando murió no había los remedios. Fue en el año 96' yo fui a su funeral y lloré, me dio mucha pena, era un hombre bueno, con muchas cualidades humanas..." (TS6).

La impotencia de los profesionales quedará reflejada con el siguiente relato: "me he sentido quizás en algunos casos impotente de no poder hacer más, eso si, por ejemplo, alguien que necesita una droga y tu solo puedes aportarle con cien mil pesos y la droga vale quinientos mil, que golpeaste cientos de puertas y que no se pudo, esa es una frustración, si. Hiciste todo lo que pudiste y no lograste mas, no se pudo no se, eso me frustra mucho, el que pudo hacer más..." (TS2). El mismo profesional agrega: "...hoy nosotros estamos en deuda con la gente de más escasos recursos a los que no pueden pagar y tiene que ver con el problema de la salud, hay gente que esta muriendo porque no esta siendo atendida y muchas veces están los tratamientos, pero no hay como costearlos..." (TS2).

### **Relatos de los familiares:**

Se pueden deducir dos apreciaciones de los relatos. Por una parte, cuando los familiares hacen referencia al significado que le atribuyen al sufrimiento desde su experiencia personal, su opinión no es tan diferente a lo que consignaron los Trabajadores Sociales. Sin embargo, será distinta cuando relacionan el sufrimiento desde la experiencia transmitida por el Trabajador Social, en este caso el sufrimiento ajeno, pierde su sentido original y se convierte más bien en un problema.

Las respuestas en general, se sustentan en dimensiones valóricas, religiosas y de causa efecto, es decir, consecuencia de las acciones. Del mismo modo marcan la diferencia cuando las causas del padecimiento es directa. Esto último se desprende de lo relatado:

"...Es como un estado de angustia y desesperación, yo diría eso como desesperación como de sentirse desamparado...como de sentirse solo, como de sentir rabia..." (FTS3)

Ahora bien, la respuesta es distinta si el sufrimiento es indirecto y para el caso tiene que ver con la



experiencia transmitida por el trabajador social, en la unidad de cuidados paliativos. En este caso el sufrimiento pierde su sentido y solo es dimensionado respecto de su consecuencia indirecta, es decir, un problema que interfiere y afecta.

### **Análisis:**

La experiencia y la práctica a los trabajadores sociales en las unidades de cuidados paliativos les ha permitido ir construyendo su propia teoría y definición acerca del significado del sufrimiento y dolor humano.

Las dimensiones para la construcción del análisis son diversas. Aluden por una parte a lo personal y en este sentido, las creencias, las emociones, la autorresponsabilidad, el crecimiento personal, serán elementos constitutivos.

“...mi experiencia con pacientes terminales y por cierto el manejo del dolor que ello implica mas allá de la teoría...o de lo que uno haya leído, creo yo, que es directamente proporcional a las creencias que uno tenga, a la formación valórica, a la formación espiritual, y porque no decirlo a lo que un psicólogo diría como el modo de control que uno pueda tener...” (TS1).

Si bien, no es fácil sintetizar en una sola idea las diferentes perspectivas planteadas por los trabajadores sociales, se puede concluir que para ellos el sufrimiento humano, es un hecho que desequilibra a la persona provocándole una crisis. Sin embargo, este hecho podría formar parte de su crecimiento y desarrollo personal, si quien lo padece tiene clara conciencia de su significado y en el mismo sentido tiene la capacidad para descubrir los aspectos positivos que encierra dicho proceso. Del mismo modo, esta claridad de conciencia, se sostendría en una creencia religiosa y trascendente que le daría sentido no solo al sufrimiento y la muerte, sino también, a la consecuencia de las acciones personales.

Las conclusiones anteriores en gran medida serían coincidentes con lo señalado desde la teoría cuando hace alusión a que el ser humano experimenta el sufrimiento, pero no todos lo hacen de la misma forma, por cuanto hay personas que frente al sufrimiento o las penas cotidianas parecen derrumbarse o destruirse, mientras que a otros no solo no les afecta sino que pareciera engrandecerlos. Sin embargo, lo que es coincidente es que nadie es inmune a la tragedia.

En una segunda dimensión, el análisis de los discursos, hace referencia a aspectos externos al ser

humano, como son la institucionalidad y la de-privación de recursos económicos producto de la desigualdad social. Elementos que según los entrevistados causarían o agravarían los procesos de sufrimiento de los pacientes terminales y sus respectivas familias.

“...cuando se junta la enfermedad con la extrema pobreza... la marginalidad, la de privación... eso creo que me complica más que la muerte, que un niño no pueda contar con una casa en condiciones para irse después de ser trasplantado, me genera rabia e impotencia...” (TS5).

**CATEGORIA:** PERCEPCION SOBRE COMO AFECTA EL SUFRIMIENTO AJENO AL TRABAJADOR SOCIAL Y A SU FAMILIA

**SUB-CATEGORIA:** EFECTOS EN LA PERSONALIDAD, EN LA RELACION AFECTIVA Y EN LA DINAMICA FAMILIAR

**TOPICOS:** DESDE LAS EMOCIONES, LAS SENSACIONES, LA COMUNICACIÓN, INTERACCION CON LOS DEMAS MIEMBROS, EL TIEMPO DISPONIBLE Y LA ACTITUD HACIA LOS HIJOS.

#### **Relatos de los Trabajadores Sociales:**

El contacto diario en procesos de sufrimiento y dolor para los trabajadores sociales implicara efectos en su personalidad. Tal como refiere uno de los entrevistados: “...es un trabajo súper potente y difícil de manejar y por supuesto genera un dolor y un desgaste, genera pena, genera frustración y todo...” (TS1). Refiriéndose al mismo tema otro profesional señala: “...como dice la canción muchas veces yo me quedo mal... muchas veces...eh... yo soy creyente y digo si dios me puso aquí y he seguido quedándome aquí, dios tendrá que poner alivio a esta situación... entonces a veces me encierro y la secretaria ya sabe que voy a estar ahí con los ojos llorosos y me quedo un rato con eso y ya luego pasa... cuando mis niños eran mas chicos, nosotros tenemos la sala cuna acá al frente, entonces yo me iba a la sala cuna y lo abrazaba y lloraba con el y agradecía a dios que lo tenía a él y lo tenía bien...” (TS5).

De acuerdo a la experiencia de otro entrevistado, la incidencia que en él produce el contacto con el dolor humano, también le servirá como aliciente para no perder la sensibilidad ante el sufrimiento de los pacientes terminales: “El dolor a mi me quiebra y ver el dolor del otro también, pero yo sé que no puedo inmovilizarme esa es la diferencia, no he permitido que me pase...” (TS4). El mismo profesional agrega : “...si yo dejo de sentir y no me emociono y no me quiebro frente a una

situación ya no sirvo para trabajar en esto, porque también lo que pasa conmigo ...si yo se trabajarlos es parte de mi quehacer, estas penas que tienen que ver con la muerte o temas fuertes uno debe trabajarlos, pero no dejar de sentir, porque si yo dejo de sentir, y voy a hacer mecánicamente lo que tengo que hacer, pero me va a costar mucho conectarme con el otro, si yo me conecto con sus penas voy hacer todo lo que yo pueda...” (TS4). En el mismo contexto otro profesional señala: “Esa pena que te da te emociona, saber el sufrimiento que va a tener ella me da mucha pena y uno dice, porque le toca a ella, que mas encima es justo una persona que tiene pocos recursos...” (TS6).

La sensación para otro entrevistado implicará cansancio mental. Lo anterior queda en evidencia con el siguiente relato: “Yo creo que es un especie de cansancio mental, yo creo que es preocupación, es a veces despertarse en las noches por algunos casos y pensar en esos casos, o a veces ir manejando y pensando en eso, llegar acá y sentirme agobiado...” (TS3).

Por otra parte, el límite entre lo profesional y lo personal a veces desaparece, tal como se deduce del relato: “...yo siento que los cuidados paliativos es donde es mas difícil poder mantener el límite entre lo profesional y lo personal...creo que a la larga en la muerte uno se involucra como persona y no siempre tiene el control de eso, que no lo encuentro malo, porque creo que al trabajar con la muerte uno solo puede vincularse con el otro y trabajar con el otro sintiendo o intentando sentir lo que siente el otro cuando se le muere un hijo...” (TS6). Por último, un entrevistado señala: “...si tu te involucras demasiado te pierdes entre las ramas del bosque, por lo tanto trato de canalizar ese dolor porque es inevitable...” (TS1).

Habiendo conocido la incidencia del sufrimiento ajeno en su persona, los siguientes relatos del Trabajador Social reflejaran si a su parecer, su experiencia tiene algún efecto en su propia familia.

En este contexto uno de los entrevistados señala: “Yo creo que hay momentos de estrés en que la carga de trabajo ha sido tan grande que si los ha afectado...yo lo he conversado con mi esposo y le he dicho, lo que te decía a ti, sabes que, me gustaría de pronto irme, hacer otra cosas, o a veces yo no trabajo los sábados y tengo que venir a trabajar los sábados, y estoy todo un sábado aquí...” (TS4). Otro profesional reconoce que su propia experiencia altera la dinámica interna de su familia, ya que: “...de alguna forma grave, no, pero por supuesto que de alguna forma he alterado la dinámica familiar, digamos, no, pero si por ejemplo a veces uno llega cansado, entonces no tienes ganas de jugar como otras veces con tu hijo, tienes ganas de sentarte a tomar una tasa de café, o simplemente ver tele y chao..., estoy chato, como se dice, es lo que le pasa a todos los seres humanos, para que estamos con cuentos, si tampoco como te decía recién no quiero que se mal

entienda, ni nada, por supuesto por ejemplo yo llego un día viernes como hoy en la noche cansado de toda una semana y no se po'h, pongo primer plano y me mato de la risa y veo puras estupideces y todo porque eso es parte de la vida, pero estoy diciendo que hay que tener un equilibrio obvio, otra cosa es que todos los días yo hiciera eso, eso esta súper bien, eso es una cuestión de equilibrio, cuando tu me preguntas eso indirectamente es así, tu estay chato, estay cansado, llegas de mal genio y entonces tu señora te pregunta pero ¿qué te pasa?, y tú dices, no, no se estoy súper cansado, estoy agotado, estoy chato de la pega, no se, eso pasa, eso ocurre..." (TS1).

En el mismo contexto otro trabajador social ratifica lo anterior con el siguiente relato: "...a veces por supuesto que llego cansada, y me preguntan que es lo que te pasa, y digo estoy cansada, estoy chata y no quiero hacer nada a veces como todo el mundo mas allá de hacer deportes me fumo un cigarro, mi pucho, y me trato de relajar así, o sea eso es algo que pasa, o a veces tu hija te dice, no se mama hazme un masaje, y le digo, no hija el sábado te lo hago porque estoy cansada, y eso significa que esas necesidades que tu hija te esta pidiendo tu se las estas postergando..." (TS3).

Desde otra perspectiva, el trabajo en las unidades de cuidados paliativos le implica llevar una carga importante a su hogar cada día, sin embargo, se señala haber tenido que aprender a guardar la pena, tal como se desprende de su relato: "...me voy con la tremenda mochila de dolor todos los días (...) aprendí con el tiempo, no hablar en la casa de pega y en eso te ayudan tus hijo tu marido, cierto... que no te conectes con la pega y yo he aprendido... lo he aprendido ahora... he aprendido a hacerlo ahora aquí... en el hogar de cristo me costó mucho. Me llevaba todos los días mucha pega para la casa, pero acá no. Se me ha hecho mas fácil y creo me ha ayudado a sobrellevar un poco la pena, sino ya me habría ido... en las tardes dominicales que son estos típicos almuerzos familiares que son con mucha gente, nos juntamos ahí, y claro aprendí a morderme la lengua cuando hay que hablar de pega, esas miradas que te da tu familia también son indicadores, tu sabes que es chuta ya..." (TS4).

La alteración en la comunicación entre los miembros de la familia se hará evidente si situaciones relacionadas con el trabajo, que son comentadas en el hogar. Lo anterior de acuerdo al siguiente relato: "Se rompe la comunicación inmediatamente... sabes tengo un paciente que... pobrecito, que aquí que allá... al principio te escuchan, cero comentario, no era tema de conversación, para nadie, porque el paciente lo conoces tu no mas. Al principio era mas buena onda, te decían, chuta que pena... y tu que hiciste, pero después me fui dando cuenta que no era bueno hablar de la pega porque te lo decían... no hables de pega... es decir, la cosa era mas concreta, si porque se rompe

inmediatamente la conversación, yo no quiero que hables de tu pega, y hay me di cuenta que ya fue mucho, y tuve que cambiar el switch, los niños te lo dicen de frentón, mamá porque tienes que hablar de tus pacientes, entonces yo empecé a darme cuenta que no eran temas de conversación...” (TS6).

Para otra profesional la incidencia de su trabajo en la familia, tendrá relación con cambios en su comportamiento que dejan en evidencia su temor ante la vulnerabilidad del ser humano producto de la enfermedad, tal como refiere: “...uno se pone un poco mas sobre protectora, si, yo debo reconocer que si, que al estar y ver a las personas tan vulnerables sin darse cuenta que en un abrir y cerrar de ojos te vinculas con la enfermedad que te toco y los pacientes duran bastante poco, sobre todo los que están con cáncer o leucemia, que es muy drástico el final cuando y esta muy avanzado, entonces igual me he puesto muy aprensiva con esos temas y uno va variando con la edad, porque yo tengo tres hijos de diferentes edades y uno anda preocupada mirándole las piernas que no tengan moretones porque esos son los primeros índices de leucemia, los síntomas, pero tampoco dejo que me vuelva loca el tema, o sea un poco mas precavida mirando siempre, no te golpees el cuerpo, el cuerpo hay que cuidarlo, ese tipo de discurso yo no lo tenia antes de trabajar aquí en el hospital, mira ahora que tu me lo preguntas, yo me doy cuenta, no lo había analizado, no me lo había preguntado, cuestionado, nada...” (TS4).

La familia y específicamente la pareja se convierte en una alternativa para la profesional, donde puede depositar la preocupación que le genera su trabajo con pacientes terminales, así refiere el siguiente texto: “...en mi familia... yo cuento harto para allá... hoy día lo pase mal porque se me murió un niño y era tal cosa y era así su familia, por que yo me vinculo mas con las mamás que con los niños, porque mi trabajo es mas de apoyo a la familia a través de la madre o el padre, entonces yo le cuento mucho a mi marido como son... me cuesta no llevarme... por ejemplo los fines de semana y yo tengo el celular abierto las veinticuatro horas del día y eso Manuel sabe, y a veces a las tres de la mañana me han llamado y mi marido sabe eso...con mi marido, cierto se genera un espacio como de compartir, pero yo diría que al interior de la familia puntualmente... eso no... yo siento que son otras cosas, nuestra forma de ser... nosotros somos como muy ayudadores, entonces es mas bien eso lo que genera una dinámica especial en mi casa, pero no te podría decir que se ha generado un cambio radical por el estilo, no. En el momento si...” (TS5).

La familia se convierte en un espacio de contención para la profesional cuando se siente complicada por su trabajo: “...yo diría que si y no...diría que si cuando ocurre el evento y yo estoy complicada y le cuento y ahí se genera un espacio de contención y de apoyo...” (TS3).

### **Relatos de los Familiares:**

Desde la perspectiva del familiar, el sufrimiento y dolor al que está expuesto diariamente el trabajador social en las unidades de cuidados paliativos lo afecta emocionalmente incidiendo en su personalidad.

Lo anterior queda de manifiesto cuando ve aflorar en él, emociones de tristeza, por no poder ayudar como quisiera a su paciente, debido a que las condiciones y recursos disponibles institucionalmente no son suficientes, hecho que queda reflejado en el siguiente relato: "... hasta en llantos porque hay momentos que no se puede ayudar al cien por ciento, es que de repente mas que material es lo sentimental, a mucha gente le afecta mucho lo sentimental sumándole lo material, entonces la Lenka por ejemplo o la parte donde trabaja en la municipalidad puede ayudar un poco en lo material, pero lo afectivo es difícil, entonces la Lenka es ahí donde pone su personalidad en tratar de ayudar, pero también le afecta..." (FTS1). Para otro entrevistado la pena experimentada por el profesional producto de su trabajo se evidenciara incluso físicamente: "Se ha manifestado, yo creo que, indudablemente en una afección emocional, en que indudablemente baja un poco su energía, su fuerza, en que arrastra la pena, en que logra digamos lo repite, lo evidencia, lo comunica, la mayor parte del tiempo indudablemente lo carga en su intimidad..." (FTS4).

En el mismo contexto otro entrevistado, hace mención que el profesional también se ve afectado por los límites sentimentales en su relación con el paciente y que sabe que no debe sobrepasar, lo anterior se deduce del siguiente discurso "...de repente yo la veo afectada, porque no pudo ayudar mas a esta persona, o quisiera o podría haber ayudado de otra manera a esta persona hablando de lo sentimental, pero tampoco se puede meter mucho mas allá porque en realidad... Pero si, a veces la veo afectada..." (FTS4). Para otro familiar es claro que el contacto diario con pacientes terminales afectara al trabajador social, sin embargo, cree que se incrementara la afección sino cuentan con medidas de autocuidado, así refiere: "...el tema del dolor es un tema, difícil, difícil de trabajar y yo creo que a ella le afecta po'h y cuando ustedes hablan mucho de los cuidados paliativos de los familiares y yo me pregunto quien la cuida a ella, quien la protege a ella también de estas cosas...porque a ella le afectan sin duda..." (FTS3).

La incidencia del dolor en el trabajador social que desempeña su labor en unidades de cuidados se va acumulando en el tiempo y considera injusto que así lo sea, según indica: "...a mi me pasan como dos cosas. Una, trato de empatizar con ella, de sentir, de acogerla de contenerla...pero

también me da un poco...como explicarlo...de repente siento que ella no debiera pasar por eso...porque pienso que a la larga igual la va a complicar...la complica, son situaciones de dolor que se van acumulando...eh, entendiendo aun que ella como Asistente Social, en cierta medida esta como preparada..." (FTS3).

Los cambios en su forma de ser y de comunicarse, para otro entrevistado serán evidencia que el profesional esta afectado por su trabajo, así se deduce del siguiente relato "... a veces la he notado como afectada, diferente, por eso conversamos un rato para saber que es lo que le pasa, para que de desahogue, porque no es lo mismo conversar con un compañero de trabajo que conversar con alguien de la casa..." (FTS2).

A diferencia de los relatos anteriores para otros familiares si bien reconocen la complejidad del trabajo realizado por el trabajador social en especial al compararlo con el propio, consideran que la experiencia le ha permitido a la profesional sobrellevar la situación, uno de los relatos señala: "... a diferencia de uno, que de repente pasa por una cosa tan pequeña y parece que el mundo se va a acabar. Yo pienso, que por el trabajo que tiene ella, no es que ella sea mas dura, porque no es la palabra, pero si sabe llevar la situación..." (FTS1).

En el mismo sentido, otro entrevistado señala: "Yo creo que el crecimiento que tiene ella, sus cualidades se los a dado su mismo trabajo no tanto la muerte el dolor de las otras personas, ella con su trabajo todas sus cualidades ella puede ver ese tema solo como un trabajo, o sea yo me he dado cuenta que el servicio público, los hospitales la gente se pone una coraza encima, se pone más dura, es más fría con poco sentimiento, la Jessica no es así, la Jessica tiene sentimientos es diferente..." (FTS2). En el contexto de los relatos anteriores otro familiar destaca la madurez alcanzada por la profesional en el ejercicio de su trabajo, refiere: "Ella ha cambiado bastante, es más madura que antes, más centrada, más dedicada a su trabajo, muy dedicada a su trabajo, a realizar bien su trabajo..." (FTS2).

Agregado a lo anterior, otro familiar considera que la responsabilidad es mayor gracias al trabajo que realiza, indica: "...ella maneja bien las situaciones, toda índole de situaciones la maneja, cosa que uno alomejor, por la situación que esta por el trabajo que esta uno lo mira como mas en buen chileno mas a huevo, lo mira mas a la ligera, entonces ella es mas responsable..." (FTS1).

En la misma dirección de lo señalado anteriormente, para otro familiar, el tiempo dedicado al

trabajo le ha permitido al profesional aprender a no involucrarse más de la cuenta, señala:

“... si...yo me atrevería a decir, que la veía mucho más complicada antes que ahora, sin embargo, eso no significa que ahora cuando hay una situación de dolor ella llore, pero yo creo que ahora ella ha asumido más su rol, es decir yo creo que ella ha aprendido a no involucrarse más allá de lo necesario, me entiendes. Yo creo que hoy en día ella como que entiende y maneja mejor la situación...”(FTS2)

En el mismo sentido para otro entrevistado la personalidad de la profesional se ha visto fortalecida, ya que ha alcanzado mayor control, así se deduce de lo señalado: “... ella es como un ente perfecto, para mi es un ente perfecto, de la personalidad y del trabajo, cosa que uno no lo es...” (FTS1)

### **Respecto a la relación afectiva:**

Uno de los entrevistados, señala que a pesar de compartir mucha información, la relación entre ambos no se ha visto afectada. Lo anterior se desprende del siguiente relato: “...le decía en un principio, nosotros conversamos harto de la pega, pero, no, no se si estará bien dicha la palabra, pero nosotros no nos infectamos tanto en eso como para perjudicar la pareja, o sea nos afecta en otras cosas, pero en eso no” (FTS1).

Para otro familiar, la clave para no afectar la relación de pareja ha sido no dejar que la profesional comente temas de su trabajo en el hogar, este hecho se deduce del siguiente discurso: “...yo no he dado el tiempo para que el trabajo de ella afecte en la casa. Su trabajo es afuera y la casa es la casa...” (FTS2).

Sin embargo, para otro entrevistado compartir situaciones relacionadas con el trabajo que realiza el trabajador social no significa que la pareja se vea afectada de alguna forma, relata: “...la idea es conversar el tema, ella me conversa, me pregunta y si yo le puedo comentar algo o ayudar en algo lo trato de hacer, pero mas allá de eso no va, como pareja no nos sentimos perjudicados...” (FTS1).

Por el contrario otro familiar reconoce que si le afecta y considera injusto que así sea, lo anterior de acuerdo al siguiente relato: “...a mi también, también me afecta y a veces pienso que es un poquito injusto, me ¿entendí?...porque ella está haciendo un trabajo y sin embargo, esto como que también le rebota...” (FTS3).



En el mismo sentido otro entrevistado coincide con el relato anterior, es decir, que se afecta la relación, cuando señala: "...sí, me llega igual, es que yo la veo triste, de repente uno al verla así se me amarga el pepino, también se enoja, eh, anda mal, por ejemplo, ella trabaja de lunes a viernes, yo trabajo el día sábado, entonces el viernes por ejemplo que ya paso toda la semana y acumulo mucha tensión, no la veo bien..." (FTS1).

Corroborando los relatos precedentes, para otro familiar la situación no solo le afecta, sino también no le da opción para enfrentarla, así se deduce del siguiente discurso: "...uno también lleva la procesión por dentro, pero igual uno no esta muy contento, pero tampoco podría decirle... ya deja de trabajar en eso..." (FTS1).

### **Incidencia visualizada como fortaleza**

En el mismo contexto de la relación, el familiar destaca que la capacidad alcanzada por el profesional en el ejercicio de su trabajo ha servido para fortalecer la relación como pareja y específicamente a él poder sentirse más seguro. Lo anterior es posible deducirlo del siguiente relato: "...ella en ese sentido es mas firme o sea me dice lo que hay que hacer, y uno como ella siempre va hablar en bien nunca va hablar en mal entonces uno sabe que esta cometiendo errores, entonces al momento que uno esta cometiendo errores y si tengo una persona al lado que me dicte los errores que estoy cometiendo es soberbio, a la hora que no la tengo al lado quien sabe donde estaría en realidad" (FTS1).

### **Percepción sobre como se ve afectada la dinámica familiar**

Con los siguientes relatos podremos conocer si la dinámica familiar se ve afectada cuando uno de sus miembros, en este caso el trabajador social trabaja diariamente con pacientes terminales y en consecuencia está en contacto directo con el dolor y sufrimiento humano.

El primero de los entrevistados, si bien en una primera parte señala que no interfiere, termina diciendo que algunas veces si sucede: "...mira yo creo que no ha sido negativo ah...honestamente voy a decir que no ha interferido en nuestra relación como familia...como matrimonio, lo único...lo único que como te vuelvo a repetir que siento de repente que como a ella le afecta , uno quisiera que cuando ella llegara a la casa estuviera contenta...estuviera feliz con los hijos y no siempre es así...porque algunas veces la tristeza está entremedio, digamos...y eso genera como una situación

que algunas veces uno no quisiera...” (FTS3).

Para el segundo entrevistado, claramente la dinámica de su familia se ve afectada por el trabajo que realiza la profesional, lo anterior se deduce del siguiente relato: “... la llaman y hay que ir a ver un tema de que alguien falleció, el fin de semana y que no es posible ubicar a la familia y que hay que ver todas las instrucciones de cómo, como la familia tiene que sacar los certificados de defunción y como sepultarlo en definitiva y esa es la dinámica que interrumpe la dinámica familiar del fin de semana o de la noche...” (FTS4).

Un tercer entrevistado corrobora el discurso anterior, al señalar que producto del cansancio que experimenta la profesional, deja de atender las necesidades de sus hijos, señala: “O sea... yo creo que interfiere un poco en el sentido de las dinámicas que uno quisiera establecer en el hogar ya. Por ejemplo yo a ella a veces la veo muy cansada y puede ser que de repente no ponga toda su atención en los hijos, me entiendes? Llega tan cansada que a veces un niño le puede estar hablando y ella no esta escuchando, por colocarte un ejemplo” (FTS3).

En la misma dirección de los relatos anteriores otro entrevistado señala: “...es inevitable que ella no lleve parte del trabajo a su casa también...y en ese sentido, debo confesar que me complica un poco, porque a veces la veo sufrir mucho...la veo llorar, afligirse mucho...porque aunque ella sea funcionaria, ella establece un vínculo...ya sea con los papás, con los niños...y entonces cuando pasan estas cosas, es como si le pasaran a algún familiar y ella lo que siempre me comenta es que mira ...que siempre se acuerda de los hijos..” (FTS3).

El cambio de actitud en la relación con los hijos, expresada en acciones sobreprotectoras, para otro entrevistado tendría como causa que la profesional transfiere las vivencias que experimenta en su trabajo. Lo anterior queda reflejado en el siguiente relato: “Si yo creo que ella tiene mucho cuidado con los hijos, como ella ve digamos, que pasan cosas con otros hijos, ella esta muy pendiente de lo que le pasa a nuestros hijos, sabe donde están, que están haciendo de si están jugando juegos bruscos...yo creo que en ese sentido ella tiene una a presión mayor...y debe ser por eso ah al ver que hay niños dañados uno tiende a pensar, no se po’ que puede ser casualidad, o una cosa natural...pero ella siempre esta como protegiendo a los chicos, si yo noto eso...” (FTS3).

En el mismo sentido, otro discurso también relaciona el cambio en la forma en que se establece la comunicación entre la profesional y los hijos: “...alejada...más amiga de los hijos que más mamá,

muy cansada en la noche, no puede conversar con los niños...” (FTS2).

Por último, un entrevistado deja entrever que la dinámica si es afectada y tiene que ser el quien busque el equilibrio perdido, así se deduce: “...si yo veo que ella esta demasiado cansada o irritada, trato yo de bajar un poco los nieles...si esta angustiada o triste, tratamos de distraerla, cambiarle el foco de atención, ¿me entiendes? Para volver a crear un situación de mas armonía...mas estable...” (FTS3).

### **Análisis:**

Cuando el dolor ajeno está asociado al sufrimiento, suele invadirnos hasta llegar a producir dentro de nosotros un sentimiento similar. En este sentido, el vínculo que se genera producto del contacto diario entre el trabajador social y paciente terminal, implicara que el profesional vea alterada algunas dimensiones su persona. Sin embargo, el sufrimiento o sentir para el profesional no tiene que ver únicamente con el efecto de la enfermedad en el paciente, sino también con todos aquellos elementos externos adicionales que contextualizan la situación. En este sentido, tres serian las dimensiones incididas: la personalidad, la relación con la pareja o familiar cercano y la dinámica familiar. Con lo anterior queda en evidencia que el efecto del sufrimiento ajeno superara los límites y capacidades del profesional e invadirán a la persona que hay detrás de este, tal como refiere uno de los entrevistados:

“...yo siento que los cuidados paliativos es donde es mas difícil poder mantener el limite entre lo profesional y lo personal...creo que a la larga en la muerte uno se involucra como persona y no siempre tiene el control de eso, que no lo encuentro malo, porque creo que al trabajar con el sufrimiento y la muerte uno solo puede vincularse con el otro y trabajar con el otro sintiendo o intentando sentir lo que siente el otro...” (TS6).

El sufrimiento será por tanto una experiencia universal, pero en cuanto acontecimiento o suceso, es único e individual. Desafía las metas y propósitos personales, pudiendo conducir a un conflicto con uno mismo y con frecuencia generar sentimientos de abandono. En el mismo contexto, cada individuo responde al sufrimiento de acuerdo a su historia personal, cultural, social y étnica, tradición religiosa, valores y circunstancias personales. Del mismo modo podrá verse a sí mismo como víctima, confrontado con lo absurdo de la vida, o bien, como favorecido por la providencia

divina. Ahora bien en cualquiera de los casos, dependerá de la empatía que se tenga o se logre alcanzar con quienes sufren.

“...es un trabajo súper potente y difícil de manejar y por supuesto genera un dolor y un desgaste, genera pena, genera frustración y todo...” (TS1)

Gracias a la empatía del trabajador social, el paciente puede sentirse reconocido y aceptado como persona individual.

Del mismo modo, mediante la introspección que es condición para la empatía, el profesional capta el significado del sufrimiento en su propia vida y se puede imaginar el mundo interior del paciente. Así logra centrar su atención benévola y reverente en el otro que sufre. De ese modo procurará activar los recursos y capacidades del afligido y paralelamente fomentara su propio desarrollo.

Ahora bien, este desarrollo o aprendizaje de acuerdo a los relatos de los entrevistados repercutirá de alguna forma en la familia del profesional, corroborando con ello, que la teoría no se equivoca cuando identifica a la familia como un sistema, en la cual las relaciones de unos con otros se nutren con las experiencias individuales y que se evidenciarán finalmente en los comportamientos, actitudes o sentimientos posteriores.

En síntesis, si uno de los miembros de la familia es el que tiene un problema, sabremos que su problema está repercutiendo en el resto. Con lo cual queda claro, que el sufrimiento ajeno experimentado por el trabajador social, de acuerdo a los discursos incidirá en alguna medida en la dinámica de los miembros. Tal como refiere uno de los relatos:

“...de alguna forma grave, no, pero por supuesto que de alguna forma he alterado la dinámica familiar, digamos, no, pero si por ejemplo a veces uno llega cansado, entonces no tienes ganas de jugar como otras veces con tu hijo, tienes ganas de sentarte a tomar una tasa de café, o simplemente ver tele y chao..., estoy chato, como se dice, es lo que le pasa a todos los seres humanos, para que estamos con cuentos, si tampoco como te decía recién no quiero que se mal entienda, ni nada, por supuesto por ejemplo yo llego un día viernes como hoy en la noche cansado de toda una semana y no se po'h, pongo primer plano y me mato de la risa y veo puras estupideces y todo porque eso es parte de la vida, pero estoy diciendo que hay que tener un equilibrio obvio, otra cosa es que todos los días yo hiciera eso, eso esta súper bien, eso es una cuestión de equilibrio, cuando tu me preguntas eso indirectamente es así, tu estoy chato, estoy cansado, llegas de mal genio y entonces tu señora te pregunta pero ¿qué te pasa?, y tú dices, no, no se estoy súper cansado, estoy agotado, estoy chato de la pega, no se, eso pasa, eso ocurre...” (TS1).

Lo anterior, no solo ratifica lo planteado desde la teoría en relación a la familia, catalogándola como un sistema, sino también cuando hace alusión a la “vida cotidiana” considerando que las experiencias de sus miembros son compartidas, por cuanto la realidad de la vida cotidiana se desarrolla cara a cara, en presencia del otro que se manifiesta en su totalidad. Es decir, cuanto mas próximos o cercanos se esta, mas signos se recibirán del otro. En consecuencia, las experiencias de los Trabajadores Sociales, en las unidades de cuidados paliativos, serán inevitablemente transmitidas a los demás integrantes de su familia. En la interacción cara a cara, el resultado implicará un intercambio continuo de la expresividad de cada parte. Es decir la subjetividad de uno será accesible al otro, volviéndose completamente real.

Una de las consecuencias para la familia, será el deterioro de la comunicación entre los miembros y producto del agotamiento y estrés del trabajador social, los deberes con sus familiares se posterguen.

“...a veces por supuesto que llego cansada, y me preguntan que es lo que te pasa, y digo estoy cansada, estoy chata y no quiero hacer nada a veces como todo el mundo mas allá de hacer deportes me fumo un cigarro, mi pucho, y me trato de relajar así, o sea eso es algo que pasa, o a veces tu hija te dice, no se mama hazme un masaje, y le digo, no hija el sábado te lo hago porque estoy cansada, y eso significa que esas necesidades que tu hija te esta pidiendo tu se las estas postergando...” (TS3).

En síntesis de acuerdo a los relatos de los entrevistados: Trabajadores Sociales y Familiares, la dinámica de la familia, se afecta irremediamente cuando el profesional, transmite el sufrimiento que experimenta día a día en las Unidades de cuidados paliativos. Y lo anterior no solo esta relacionado, con situaciones o hechos específicos que padecen los pacientes, sino también con aspectos complementarios, como son el cansancio y estrés al que esta sometido y que hace que sea imposible que pueda satisfacer de manera adecuada las necesidades que demandan los miembros de su propia familia. Especialmente las necesidades de atención y afecto que reclaman los hijos.

Del mismo modo, la dinámica familiar se ve alterada cuando el profesional, consciente o inconscientemente traslada a su hogar temores y miedos vivenciados día a día, en su enfrentamiento con el sufrimiento, dolor y muerte de sus pacientes y procesos de duelo respectivo de los familiares. Es decir, experimentar la vulnerabilidad y fragilidad humana ajena, para algunos Trabajadores Sociales implicara que sus acciones y comportamiento con sus seres queridos se vean modificados.

Un último elemento, rescatado de los discursos y relacionado con la incidencia del trabajo realizado

por el profesional en la dinámica de su familia, tiene que ver con el compromiso que adquiere el trabajador social con sus pacientes. En este aspecto es necesario destacar que la vulnerabilidad en que se encuentran los pacientes producto de su enfermedad, para los profesionales les significa estar pendiente de ellos en todo momento, sobrepasando en muchos casos los límites laborales y en consecuencia afectando el tiempo que debiera dedicar a su familia.

**CATEGORIA:** ESTRATEGIAS DE AUTOCUIDADO UTILIZADAS

**SUB-CATEGORIAS:** A NIVEL DE FAMILIA, A NIVEL PERSONAL, A NIVEL DE EQUIPO DE TRABAJO

**TOPICOS:** VIVIENDO CON INTENSIDAD LOS MOMENTOS CON LA FAMILIA, DESCONECTANDOSE DEL TRABAJO, COMO INSTANCIA DE APOYO Y DISTRACCION

**SUB-TOPICOS:** ACTIVIDADES COTIDIANAS, COMO REFUGIO, BUEN AMBIENTE DE TRABAJO.

### **Relatos de los Trabajadores Sociales:**

El complejo escenario en que se desarrolla la labor de los trabajadores sociales en las unidades de cuidados paliativos requiere necesariamente que los profesionales busquen estrategias de autocuidado. En este sentido los contextos utilizados son diversos. Uno de ellos, tal como señala uno de los entrevistados esta relacionado con vivir y compartir intensamente actividades con su familia "...yo trato de hacer otras cosas, e intensamente las trato de hacer, hago deporte, salgo a correr, durante mucho tiempo hice artes marciales, hago natación, yo buceo, son muchas las cosas que hago, se maestrear, me encanta maestrear, me encanta jardinear, o sea, aparte tengo 3 hijos, me encanta estar con mis hijos, juego con ellos, me encanta estar con mi esposa solos, hacer el amor, lo que hace una persona normal, pero intensamente, o sea centrado en eso, o sea si yo doy un beso, doy un beso, si yo le hago cariño a mi hijo, le hago cariño, si yo hago las tareas, hago las tareas, o sea, y me levanto en las noches a ver a mi hijo, le cambio el pañal, y toda la cosa, y eso me alegra, me llena el espíritu y me da energía para lo otro..." (TS1).

Para otro profesional el autocuidado estará supeditado priorizando la ocupación por sobre preocupación "...como trabajador social en ves de preocuparse de las cosas tiene que ocuparse y hacer lo que hay que hacer...hacer lo que es posible..." (TS2).

Corroborando lo anterior otro entrevistado señala: "... Ni siquiera se si es una vía de escape, pero la vida tiene que ser una integralidad, no todo puede ser dolor, ni todo puede ser este trabajo, ni estar acá, uno se va de acá y se tiene que desconectar..." (TS1).

Para otro trabajador social, un grupo de amigos será la forma utilizada como autocuidado: "...tengo un grupo de amigos que no trabaja aquí conmigo, dentro del hospital y a veces cuando estoy mal les digo: ¿quieres tomarte un café o fumarte un pucho?, yo te acompaño... porque necesito como despegarme un poco el tema..." (TS5).

Por último el equipo de trabajo, será relevante para los profesionales, por cuanto hacen mención a esta alternativa para su autocuidado: "...lo que yo hago mucho es refugiarme en mis otras colegas..." (TS3). Las actividades lúdicas compartidas con el equipo serán utilizadas como distracción "...como equipo una vez al mes, tenemos una fecha específica que uno sale a reírse un poco de las cosas de la pega..." (TS4). En síntesis, de acuerdo a lo señalado el trabajo en equipo y buen ambiente será clave como estrategia de autocuidado "...tiene que haber un buen ambiente físico de trabajo, una serie de cosas, trabajar en equipo, que se yo, comunicar, hay gente que va hasta terapia, que se yo..." (TS1).

### **Análisis:**

Las unidades de cuidados paliativos, como escenario donde desarrollan su trabajo los Trabajadores Sociales contiene elementos complejos y estresantes, los cuales de no ser atendidos o equilibrados, con estrategias de autocuidado, podrían provocar tarde o temprano un desgaste no solo en el profesional, sino también en a persona que hay detrás de este.

Por lo anterior se rescata de las entrevistas realizadas algunas de las estrategias utilizadas por los profesionales.

Entre ellas, hacen mención a tres contextos utilizados como refugio y contención: la familia, los amigos externos y el equipo de trabajo. Sin embargo, será la primera, es decir la familia, a la cual todos de alguna forma hagan referencia.

Uno de los entrevistados señala que vivir intensamente las actividades con su familia, le sirve no solo como vía de escape sino también para tomar energía y seguir desarrollando su labor en las unidades de cuidados paliativos.

"...yo trato de hacer otras cosas, e intensamente las trato de hacer, hago deporte, salgo a correr, durante mucho tiempo hice artes marciales, hago natación, yo buceo, son muchas las cosas que

hago, se maestrear, me encanta maestrear, me encanta jardinear, o sea, aparte tengo 3 hijos, me encanta estar con mis hijos, juego con ellos, me encanta estar con mi esposa solos, hacer el amor, lo que hace una persona normal, pero intensamente, o sea centrado en eso, o sea si yo doy un beso, doy un beso, si yo le hago cariño a mi hijo, le hago cariño, si yo hago las tareas, hago las tareas, o sea, y me levanto en las noches a ver a mi hijo, le cambio el pañal, y toda la cosa, y eso me alegra, me llena el espíritu y me da energía para lo otro...” (TS1).

Respecto de las demás instancias destacan la importancia del equipo de trabajo como un espacio propicio no solo para complementar la intervención a nivel interdisciplinario, sino también como un lugar que permite la contención frente al estrés que genera la labor diaria.



## Conclusiones

Si hay una condición ineludible de la naturaleza humana, sin duda es el Sufrimiento, el cual a su vez se configura como una de las realidades más conflictivas de la experiencia humana, ya que desafía nuestro sentido de búsqueda de paz y felicidad. Su impacto es tan grande que sólo cobra significado en lo más profundo del ser humano, del espíritu, el cual queda desvelado y al descubierto al encontrarse la persona en situación límite. Por lo anterior, debe afrontarse con un sentido determinado. En este contexto, los trabajadores sociales, que integran equipos de salud, en el marco de las unidades de cuidados paliativos, entre otros deberes, están llamados a ampliar la visión del enfermo y emplear todos los medios disponibles para que el proceso de enfermedad sea lo más digna y llevadera posible. Implicando lo anterior que considere a la persona en todas sus dimensiones.

Los Trabajadores Sociales, en su calidad de integrantes de equipos interdisciplinarios de salud, en la Atención Primaria, tienen como propósito configurar un conjunto de prácticas orientadas a atender las necesidades, tanto de los familiares como de los pacientes que experimentan el proceso de enfermedad.

Entre las necesidades que atiende están: las emocionales, relacionadas con los sentimientos y en consecuencia la contención ante los procesos de dolor; las necesidades sociales, orientadas a la gestión de recursos, tanto materiales como humanas en especial en los casos donde el paciente carece de los mismos; las necesidades espirituales las cuales expresan las inquietudes existentes en el interior de una persona y se reflejan en el camino que realiza el ser humano hasta el final de su vida.

Los cuidados paliativos, en síntesis, son un soporte de suma importancia que permite aliviar el sufrimiento que esta experiencia genera en las familias y en los pacientes.

La práctica diaria de los profesionales de la salud, en las unidades de cuidados paliativos implica que deban lidiar con el dolor y el sufrimiento del paciente y su familia, pues el desarrollo de la medicina familiar, actualmente entiende que el enfermo muere con mayor dignidad, cuando todas las dimensiones personales y sociales que contextualizan su situación son abordadas.

Considerando lo anterior, es cuando cobra importancia el conocimiento y manejo adecuado del sufrimiento humano por el Trabajador Social que debe enfrentar ese proceso.

Experimentar el sufrimiento ajeno, para el trabajador social, implicara estar convencido que la única forma de entender las necesidades del paciente sea ponerse en su lugar y sentir su sufrimiento como propio. Del mismo modo, ampliar nuestra óptica del paciente, le permitirá buscar y emplear todos los medios disponibles para proveerle las mejores condiciones posibles. Entre los aspectos a considerar está que el paciente terminal, pueda morir dignamente: asistido, aliviado, acompañado, informado y no agobiado por su agonía desatendida.

Ahora bien, el complejo y estresante escenario en que desarrollan su labor los Trabajadores Sociales, implica que se vean obligados a buscar estrategias de autocuidado que les permita sobrellevar la carga. Entre ellas, hacen mención a tres contextos utilizados como refugio y contención: la familia, los amigos externos y el equipo de trabajo. Sin embargo, será la primera, es decir la familia, a la cual todos de alguna forma hacen referencia.

### **Sobre los efectos del sufrimiento y dolor humano ajeno en el trabajador social y desde su visión la incidencia en su relación afectiva y dinámica familiar**

Tal como se dijera anteriormente, el vínculo que se genera producto del contacto diario entre el trabajador social y paciente terminal, implica que el profesional vea alterada algunas dimensiones su persona y contexto social, en el cual desarrolla su vida cotidiana.

De acuerdo al reconocimiento que hacen los profesionales se destacan las consecuencias en el deterioro de la comunicación entre los miembros, al interior de su familia. Situación que asocian a la transferencia de información de su parte, lo cual desemboca en la generación de tensiones o actitudes de evasión por parte de sus familiares.

En el mismo contexto, y producto del agotamiento y estrés al que están expuesto diariamente en las unidades de cuidados paliativos, reconocen que hay momentos que no son capaces atender las necesidades que demandan sus familiares de manera adecuada.

**Desde la perspectiva del familiar:** En el marco del reconocimiento que los trabajadores sociales que trabajan con pacientes terminales, son personas absolutamente comprometidas con su trabajo. Vinculadas estrechamente con sus pacientes y empatizadas con las necesidades y sufrimiento que estos padecen. Concluyen que su trabajo los afecta física y emocionalmente. Es decir, según los familiares inciden en su persona, haciéndole ver cansada o alterada en su ánimo. Hechos que finalmente según indican, repercutirán en el desarrollo de su vida cotidiana.

Ahora bien el efecto del sufrimiento en el Trabajador Social, según los entrevistados, no solo estaría asociado a la enfermedad del paciente terminal, sino también tendría relación con la

frustración e impotencia que el profesional experimenta debido a las condiciones sociales e institucionales insuficientes en que desarrolla la intervención.

De acuerdo a lo planteado por los entrevistados, la experiencia del Trabajador Social en la unidad de cuidados paliativos incide de diversas formas en la relación con los demás miembros de su familia, incluyendo (en algunos casos) la relación del profesional con la pareja.

Que el Trabajador social comparta su experiencia de trabajo, en la familia, altera de alguna forma el normal desarrollo y armonía de la misma. Produce estrés, tensión y rechazo entre sus miembros. Llegando al extremo, en algunos casos de solicitarle mantener reserva y no comentar lo que hace.

Sin embargo, también hay un efecto indirecto que se puede deducir del estudio. Tiene relación con el sentimiento de rabia que queda en el familiar, cuando no se atreve a decir al trabajador social que no cuente su experiencia laboral, por cuanto considera que para él, contar con su familia como un lugar de contención es importante.

### **Percepción sobre como se ve afectada la dinámica familiar**

La dinámica familiar, se ve afectada irremediamente cuando el profesional, producto del cansancio y estrés es imposible que pueda satisfacer de manera adecuada las necesidades que demandan los miembros de su propia familia. Especialmente las necesidades de atención y afecto que reclaman los hijos.

Del mismo modo, se vera alterada cuando el profesional, consciente o inconscientemente traslada a su hogar temores y miedos vivenciados día a día, en su enfrentamiento con el sufrimiento, dolor y muerte de sus pacientes y procesos de duelo respectivo de los familiares. En este aspecto, el hecho de experimentar la vulnerabilidad y fragilidad humana ajena, para algunos Trabajadores Sociales implicara que sus acciones y comportamiento con sus seres queridos se vean modificados de alguna forma. Por ejemplo: explicitar situaciones de preocupación o sobreprotección exagerada.

Otro factor que demuestra que la dinámica familiar y vida cotidiana del profesional se ve afectada y que guarda directa relación con el compromiso de su trabajo en las unidades de cuidados paliativos, esta relacionada con mantener su vinculación mas allá de lo profesional. Es decir,

donde no hay límites ni horarios que protejan la situación y convivencia familiar.

Por último y de acuerdo a algunos discursos la experiencia de los trabajadores conseguida por estar en contacto en situaciones de sufrimiento y dolor ajeno les ha servido para enfrentar de mejor manera situaciones personales parecidas.

## REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS:

- Amenábar, E. (2010). *Reflexiones sobre el dolor y el sufrimiento humano*. Revista de Estudios Médicos Humanistas ARS MEDICA. Vol.6, N°6 Depto. De Ortopedia y Traumatología-Facultad de Medicina PUC de Chile. <http://escuela.med.puc.cl/publ/arsmedica/arsmedica6/Art16.html>.
- Aparicio, T. de (2008). *Actitud ante el sufrimiento y el dolor*. Artículo Id sección 747 N°3. Última actualización: 15/05/2008. <http://www.pulevasalud.com/ps/contenido.jsp>.
- Bezanilla, J. Miranda, A. (2011). *Sistema socio grupal y su impacto en la dinámica familiar*. <http://www.ligasmayores.bcn.cl>.
- Carmona J., (2009), *Que es el sufrimiento y dolor humano*. [http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:kWDxyONuo5MJ:https://www.ucursos.cl/medicina/2009/1/MFAHEM22/1/material\\_alumnos/objeto/31096+que+es+el+sufrimiento+y+dolor+humano&cd=4&hl=es&ct=clnk&gl=cl&source=www.google.cl](http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:kWDxyONuo5MJ:https://www.ucursos.cl/medicina/2009/1/MFAHEM22/1/material_alumnos/objeto/31096+que+es+el+sufrimiento+y+dolor+humano&cd=4&hl=es&ct=clnk&gl=cl&source=www.google.cl).
- Celedón, C. (2003). *Desafíos actuales en la relación Médico-Paciente*. Revista Digital Otorrinolaringol. Cir. Cabeza Cuello. <http://www.sochiorl.cl/indices/pdfs/63-2/01.pdf>.
- Chomali, F., (2009), Bioética. *El valor de la vida humana a la luz de la razón y la fe*. Aguilar chilena de ediciones s.a. el mercurio-Aguilar.
- Conde, H. (1995). *El sufrimiento en la enfermedad*. Revista Digital Campaña del Día del Enfermo 1995 <http://www.sanitarioscristianos.com/img/pastoral/sufrimientoenfermedad.pdf>.
- Escalante, K. (2002). *Enfermedad terminal y psicología de la salud*. Revista de Facultad de Medicina, Universidad de Los Andes. Vol. 8 N° 1-4. 1999. (2002). <http://www.monografias.com/trabajos30/enfermedad-terminal-psicologia-salud/enfermedad-terminal-psicologia-salud.shtml>.
- Gajardo, Ugas y Otro (2010) *El proceso comunicativo en la relación Médico-Paciente terminal*. Perspectiva Bioética ISSN 0123 - 3122. Vol. 14, Nro.1, Pag. 48 - 55. <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/832/83215670005.pdf>.
- Lavados, C., (2010), *Sufrimiento humano y eutanasia*. Perspectiva bioética personalista. Edición ucsh.
- Lugo, E. (2010), *Muerte y morir - Dolor y sufrimiento - La dignidad en el morir y el significado de la muerte desde la óptica de una ética personalista*<http://www.aciprensa.com/bioetica/cuartoensayo.htm>.
- Mejías, Díaz y Paulo, (2005). *El Médico ante el dolor humano*. Revista Vzлана. de Soc. y Ant. Vol.15 Nro.42Mérida. [http://www2.scielo.org.ve/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0798-30692005000100007&lng=es&nrm=is](http://www2.scielo.org.ve/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0798-30692005000100007&lng=es&nrm=is)

- Orellana, D., (2009), *La Vida Cotidiana*, CONHISREMI, Revista Universitaria de Investigación y Diálogo Académico, Vol. 5, No. 2, 2009.<http://conhisremi.iuttol.edu.ve/pdf/ARTI000066.pdf>.
- Psicólogos Sur | Psicólogos Chiclana, Cádiz, (s/f). *Consulta psicológica, terapia individual, de pareja y familiar, niños y adolescentes*. <http://www.psicologos-sur.com/es/casos-centrados-en-problemas-de-familia.html>.
- Silva L, Micu P, Diaz A, Hernandez R., (1996), *Construcción semántica del concepto relación médico-paciente, por alumnos del primer año de la carrera de médico cirujano*. Salud Ment 1996; Pag., 36-41. [http://www.imbiomed.com.mx/1/1/articulos.php?method=showDetail&id\\_articulo=24158&id\\_seccion=1762&id\\_ejemplar=2481&id\\_revista=1](http://www.imbiomed.com.mx/1/1/articulos.php?method=showDetail&id_articulo=24158&id_seccion=1762&id_ejemplar=2481&id_revista=1).
- Silva, M. (2006). *El paciente terminal: reflexiones éticas del médico y la familia*. Revista de la facultad de medicina issn0798-0469versión impresarf m Vol.29 Nro.1 Caracas. [http://www.scielo.org.ve/scielo.php?pid=S0798-04692006000100008&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.org.ve/scielo.php?pid=S0798-04692006000100008&script=sci_arttext).
- Sociedad española de medicina de familia y comunitaria. (2004). *Atención al paciente inmovilizado, al terminal y a su familia*. [http://www.elmedicointeractivo.com/formacion\\_acre2004/tema16/herramientass6.htm](http://www.elmedicointeractivo.com/formacion_acre2004/tema16/herramientass6.htm)
- Velarde, F. (2006) *Sociología de la vida cotidiana*. <http://sincronia.cucsh.udg.mx/velardew06.htm>.
- Zamudio, T., (2004) *Cuestiones bioéticas entorno a la Muerte*. Maestría en Aspectos Bioéticos y Jurídicos de la Salud. Universidad del Museo Social Argentino. 2004, Artículo: Problemática jurídica y bioética de la Muerte. <http://www.muerte.bioetica.org/mono/mono33.htm>
- Orellana, C. (2007) *La Actitud Medica ante el Dolor Ajeno*. Revista Persona y Bioética, Vol 11, N°2 Nefróloga. Departamento de Ciencias Médicas, Facultad de Medicina y Odontología Universidad de Antofagasta. Chile. Correo:corellana@gmail.com <http://personaybioetica.unisabana.edu.co/index.php/personaybioetica/article/viewArticle/949>
- <http://www.dicc.hegoa.ehu.es/listar/mostrar/199> Diccionario de Acción Humanitaria y Cooperación al Desarrollo Jonatan Rapaport Salud y enfermedad
- [http://www.secpal.com/guiasm/index.php?acc=see\\_guia&id\\_guia=2](http://www.secpal.com/guiasm/index.php?acc=see_guia&id_guia=2) CUIDADOS PALIATIVOS NO ONCOLÓGICOS ENFERMEDAD TERMINAL: CONCEPTO Y FACTORES PRONÓSTICOS Autores: J. Ramón Navarro Sanz. Jefe del Servicio de Medicina Interna. Área Médica Integral. Unidad de Medicina Paliativa. Hospital Pare Jofré de Valencia. Agencia Valenciana de Salud. SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS 2012
- <http://www.altillo.com/examenes/uba/psicologia/psicosoc/psicosoc2007resubergluck.asp> Interaccion social en la vida cotidiana: <http://www.altillo.com/examenes/uba/psicologia/psicosoc/psicosoc2007resubergluck.asp>

## **ANEXOS**

**EJE TEMÁTICO: EL SUFRIMIENTO HUMANO AJENO Y SU INCIDENCIA EN EL TRABAJADOR SOCIAL Y SU FAMILIA**

<b>Categoría</b>	<b>Sub Categoría</b>	<b>Tópicos</b>	<b>Sub Tópicos</b>	<b>Relatos Textuales</b>
<b>Percepción y conocimiento sobre el rol del Trabajador Social en las Unidades de Cuidados Paliativos</b>	Atención a pacientes	Establecimiento del vínculo	Por conocimiento de aspectos de la vida íntima del paciente	<p><i>“Bueno...dentro del trabajo que me toca realizar y vivir, en el fondo tú conoces a la persona desde cuando prácticamente le han contado el problema de salud que tiene...” (TS1)</i></p> <p><i>“...uno se topa más de cerca con el dolor del otro porque la vive más intensamente, uno se vincula con el paciente, lo conoce, conoce su historia de vida, muy íntima, es de VIH, te metes en su cama con sus parejas es una cosa muy intensa ...” (TS4)</i></p>
			Tiempo de acompañamiento y la terminalidad.	<p><i>“Los pacientes adultos a veces pueden durar un año, en cambio en los niños, el proceso de deterioro nunca dura más de un mes...ahora efectivamente, en cuidados paliativos lo que nos favorece en ese sentido, es que los niños ocultan más tiempo la terminalidad...”(TS5)</i></p>
		Acompañamiento en el proceso de enfermedad	Acompañamiento como proceso	<p><i>“...tú vas viendo cuales son los pasos que van dando las personas para aplacar en el fondo esta situación que están viviendo desde que le dicen la enfermedad que tiene y el proceso de tratar de combatirla...”(TS1)</i></p>
			Acompañamiento como proceso y toma de decisiones	<p><i>“...es un ámbito de trabajo que tiene que ver con la preparación de la muerte y el trabajo del duelo de la familia... nos transformamos nosotros en los... este... primero en sus redes significativas de apoyo y somos los que tenemos que tomar decisiones a la hora de muerte... Aquí la trabajadora social, o el trabajador social, tiene una figura mucho mas...yo diría que acá incluso hasta terapéutica, para el caso de los familiares verdad, las personas significativas, y también de mucho acompañamiento...”(TS3)</i></p>
			Contexto en que se da el acompañamiento	<p><i>“...aquí estamos frente a una situación de vulnerabilidad, en estos ámbitos digamos, bastante extremos, pobreza, la enfermedad terminal, etc, entonces aquí la figura es distinta...” (TS4)</i></p>



<b>Categoría</b>	<b>Sub Categoría</b>	<b>Tópicos</b>	<b>Sub Tópicos</b>	<b>Relatos Textuales</b>
			Acompañamiento como mejora de la calidad de vida	<i>“...yo me voy tranquila para mi casa sabiendo que yo hice lo humanamente posible, que yo golpee todas las puertas para ayudar a esa persona a mejorar un poco su calidad de vida...”(TS2)</i>
			Acompañamiento como toma de decisiones y de mucha responsabilidad profesional	<i>“Lo que pasa es que la gente que viene para acá, viene con una carga emocional grande, vienen con un problema, entonces ellos sienten que de alguna forma tu les vas a solucionar en algo su vida, su problema, ellos depositan la esperanza en ti, y eso es una tremenda responsabilidad como asistente social o trabajador social, porque en el fondo ellos te hacen parte de su vida, de sus cosas de su vida privada, porque te cuentan sus cosas sus problemas, cosas que no le cuentan a otras personas...”(TS4)</i>

<b>Percepción y conocimiento sobre el rol del Trabajador Social en las Unidades de Cuidados Paliativos</b>	Atención a Familias de Pacientes	Acompañamiento en el proceso de enfermedad	Acompañamiento y preparación ante la muerte del paciente y el duelo de la familia	<i>“... es un ámbito de trabajo que tiene que ver con la preparación de la muerte y el trabajo del duelo de la familia, cuando en el mejor de los casos estamos frente a familias, porque también hay que considerar entender que en esta situación y en este programa en particular tenemos bastantes pacientes que no cuentan con redes familiares o personas significativas, por lo tanto eso es tremendamente más complicado, desde el punto de vista humano incluso por que finalmente nos transformamos nosotros en los... este... primero en sus redes significativas de apoyo y somos los que tenemos que tomar decisiones a la hora de muerte...”(TS3)</i>
			Acompañamiento e intervención en la dinámica familiar	<i>“Atiendo tanto a los pacientes...ya que tengo que visitarlos en sus casas, como a sus familias, por tanto intervengo en su dinámica familiar...” “...en este caso como Asistente Social, nuestra tarea es de acompañamiento...de tratar de ser todo lo humanamente posible, es decir, nuestra tarea no es solo acompañar, sino también hacer ver no solo la parte negativa, sino también los aspectos positivos que hay dentro de este proceso...no es tan simple como decir, yo le entrego el remedio a la persona y me olvido de ella, el proceso no es eso, es acompañamiento, saber con quién se está hablando y entender que detrás de esta persona hay una familia...”(TS2)</i>

<b>El sufrimiento humano desde la experiencia personal y la experiencia transmitida</b>	Significado que se atribuyen al sufrimiento	Desde los sentidos	(dolor como evasión)	<i>"... el dolor te quiebra, te hace...te desconecta de la realidad, uno entra a un estado de crisis ¿cierto? Casi desde otra dimensión..." (TS4)</i>
			(dolor como necesidad de desarrollo personal)	<i>"...el dolor, es parte del crecimiento ya, es como nacer, el nacer implica un cierto sufrimiento el caerse cuando uno esta aprendiendo a caminar, pero si no me caigo no voy a aprender a caminar..." (TS1)</i>
			(dolor como auto-responsabilidad)	<i>"...la gente no sufre gratis, no sufre por nada, nos pasan cosas porque muchas veces nosotros generamos que nos pasen esas cosas..."(TS2)</i>
			(dolor como auto-responsabilidad)	<i>"...cada uno cree en la vida sufre o vive de acuerdo a su nivel de conciencia, y la conciencia está directamente relacionada con la capacidad que uno tuvo de educarse, socializarse, tener acceso a información, y de evidenciar cosas..." (TS1)</i>
		Dimensión Religiosa	(Reencarnación como medio de aceptación de la muerte)	<i>"...trabajo con mucho sufrimiento, como ya desde un punto de vista de visión budista, como te decía en un principio, con mucho karma, y las cosas se tiñen de ese dolor..." (TS1)</i>
			(La religión como estrategia de intervención profesional)	<i>"...Yo creo que eso tiene que ver mucho con la familia del enfermo...bueno, claro si tienen fe o no tienen fe, si son creyentes o no son creyentes, muchas ya que a veces uno se apoya en esa parte como para reforzar el hecho que se va a morir una persona..."(TS2)</i>
			(Reencarnación como medio de aceptación de la muerte)	<i>"...soy católica pero he estado cerca del budismo por ejemplo...entonces he hecho como mi propia creencia...yo creo que el cuerpo se muere...pero que hay una vida más allá...también he creído por momentos en la reencarnación y en esas cosas, tal vez buscando la esperanza en que nos volvamos a reencontrar, que también tiene que ver con el catolicismo pero otra forma de verlo..." (TS5)</i>

			(La religión como soporte emocional)	<i>"...mi experiencia con pacientes terminales y por cierto el manejo del dolor que ello implica mas allá de la teoría...o de lo que uno haya leído, creo yo, que es directamente proporcional a las creencias que uno tenga, a la formación valórica, a la formación espiritual, y porque no decirlo a lo que un psicólogo diría como el modo de control que uno pueda tener..." (TS1)</i>
<b>El sufrimiento humano desde la experiencia personal y la experiencia transmitida</b>	Significado que se atribuyen al sufrimiento	Desde las Emociones (rabia y la frustración)	(Sufrimiento desde la mirada estructural)	<i>"...cuando uno es testigo de una injusticia que se da en este país, de la falta de recursos eso a uno le genera una especie de sufrimiento interno y dan ganas de pronto... a veces me dan ganas de irme..."(TS1)</i>
			(Sufrimiento desde la mirada estructural)	<i>"...es un sistema que esta mal gestionado, por así decirlo, eso a mí me genera preocupación..." (TS6)</i>
			(Sufrimiento desde la mirada estructural)	<i>"...cuando se junta la enfermedad con la extrema pobreza...la marginalidad, la de privación...eso creo que me complica más que la muerte, que un niño no pueda contar con una casa en condiciones para irse después de ser trasplantado, me genera rabia e impotencia..." (TS5)</i>
			(Sufrimiento desde la mirada estructural)	<i>"...hay capellanes de ejercito que bendicen las armas, y gente que se prepara que tienen curas en el ejercito, entonces eso es un sin sentido del ser humano o sea yo me preparo y voy a matar a otro ser humano y gastamos plata en eso en vez de gastarla aquí para la salud..." (TS1)</i>
			(Sufrimiento como emoción interna del profesional)	<i>"...me afecta ver la injusticia, esa es una cuestión que me afecta y me duele..." (TS6)</i>
			(Sufrimiento como impotencia profesional)	<i>"...yo no le puedo solucionar su problema, porque tengo muchos problemas que solucionar antes..." (TS3)</i>

			(Sufrimiento como impotencia profesional)	<i>"... Bueno tú dices, está sufriendo y no tengo como ayudarlo y a veces pasa eso, y eso es doloroso, eso a mí me duele, trato de no pensar todos los días eso..." (TS1)</i>
			(Sufrimiento como impotencia profesional)	<i>"Me he sentido quizás en algunos casos impotente de no poder hacer mas, eso si, por ejemplo, alguien que necesita una droga y tu solo puedes aportarle con cien mil pesos y la droga vale quinientos mil, que golpeaste cientos de puertas y que no se pudo, esa es una frustración, si. Hiciste todo lo que pudiste y no lograste mas, no se pudo no sé, eso me frustra mucho, el que pudo hacer más..." (TS2)</i>
			(Sufrimiento como impotencia profesional)	<i>"...me genera dolor, me genera de repente tanta frustración y tengo que reconocerlo, porque no, que a veces me quisiera ir de este trabajo, quisiera irme, o sea yo llevo 16 años en esto, en el dolor puro..." (TS1)</i>
<b>El sufrimiento humano desde la experiencia personal y la experiencia transmitida</b>	Sistema Institucional	Desde la Precariedad de recursos	Actitud frente al sufrimiento humano desde la mirada estructural	<i>"...acá te dejan la mochila a ti, y al jefe de más arriba no le importa si tu le conseguiste esa cosa con la política institucional, ni siquiera lo sabe, tu estas con eso, multiplicado por muchos pacientes, entonces tu como que tienes esa preocupación, el otro ni se preocupa, no se preocupa de acuerdo a lo que te dije recién, de acuerdo a su nivel de conciencia, no dicen, esto es el sistema, chile es así, no tiene más plata, no da, algunos tendrán que morir y listo, son los resultados colaterales del sistema..." (TS6)</i>
			Actitud frente al sufrimiento humano desde la mirada estructural	<i>"...la autoridad creo yo no contribuye a gestionar las cosas de mejor manera en términos de la priorización, de los recursos..." (TS1)</i>
			Actitud frente al sufrimiento humano desde la mirada estructural	<i>"...muchas veces tu necesitas recursos para una persona y te contestan de un ministerio, que no porque el diagnostico de esa persona dice que no tiene ninguna posibilidad de vivir y como no se puede mejorar su salud no se puede invertir o gastar recursos en ella..." (TS2)</i>

			Actitud frente al sufrimiento humano desde la mirada estructural	<i>“...lamentablemente hay un modelo que viene desde el ministerio que dice que la unidad VIH requiere por cada 600 pacientes un asistente social, pero no han considerado los hospitalizados...” (TS4)</i>
			Actitud frente al sufrimiento humano desde la impotencia profesional	<i>“...me acuerdo de un paciente que murió de VIH, que era un profesional una familia bonita y todo, me acuerdo que cuando murió no había los remedios. fue en el año 96´ yo fui a su funeral y llore, me dio mucha pena, era un hombre bueno, con muchas cualidades humanas...”(TS6)</i>
			Actitud frente al sufrimiento humano desde la impotencia profesional	<i>“...hoy nosotros estamos en deuda con la gente de más escasos recursos a los que no pueden pagar y tiene que ver con el problema de la salud, hay gente que está muriendo porque no está siendo atendida y muchas veces están los tratamientos, pero no hay como costearlos...” (TS2)</i>

Categoría	Sub Categoría	Tópicos	Sub Tópicos	Relatos Textuales
<b>Estrategias de Autocuidado</b>	A nivel de familia	Autocuidado viviendo con intensidad los momentos compartidos con la familia		<p><i>“...yo trato de hacer otras cosas, e intensamente las trato de hacer, hago deporte, salgo a correr, durante mucho tiempo hice artes marciales, hago natación, yo buceo, son muchas las cosas que hago, se maestrear, me encanta maestrear, me encanta jardinear, o sea, aparte tengo 3 hijos, me encanta estar con mis hijos, juego con ellos, me encanta estar con mi esposa solos, hacer el amor, lo que hace una persona normal, pero intensamente, o sea centrado en eso, o sea si yo doy un beso, doy un beso, si yo le hago cariño a mi hijo, le hago cariño, si yo hago las tareas, hago las tareas, o sea, y me levanto en las noches a ver a mi hijo, le cambio el pañal, y toda la cosa, y eso me alegra, me llena el espíritu y me da energía para lo otro...” (TS1)</i></p>
	A nivel de Amigos	Autocuidado priorizando la ocupación por sobre la preocupación		<p><i>“...como trabajador social en vez de preocuparse de las cosas tiene que ocuparse y hacer lo que hay que hacer...hacer lo que es posible...” (TS2)</i></p>
		Autocuidado amigos externos al servicio como distracción.		<p><i>“...tengo un grupo de amigos que no trabaja aquí conmigo, dentro del hospital y a veces cuando estoy mal les digo quieres tomarte un café o fumarte un pucho, yo te acompaño...porque necesito como despegarme un poco el tema...”(TS5)</i></p>

	A nivel personal		Autocuidado desconectándose del trabajo	<i>“... ni siquiera se si es una vía de escape, pero la vida tiene que ser una integralidad, no todo puede ser dolor, ni todo puede ser este trabajo, ni estar acá, uno se va de acá y se tiene que desconectar...” (TS1)</i>
			Autocuidado en base a la resignación y la realidad	<i>“... ocurren momentos como te dije hace un momento atrás, que uno se va con la mochila y lo piensa, pero eso no puede ser, eso no está bien, no debe ser, porque eso es la ilusión, una mirada budista de la vida, es la ilusión de creer que esto es lo único que existe, que este dolor es lo único que existe, que esta realidad es de la salud, y esto no es así, esto es una cosa más en la vida...” (TS6)</i>
	A nivel de Equipo	Auto-cuidado	El equipo de trabajo como refugio	<i>“...Lo que yo hago mucho es refugiarme en mis otras colegas...” (TS3)</i>
			El equipo de trabajo en actividades lúdicas	<i>“...como equipo una vez al mes, tenemos una fecha específica que uno sale a reírse un poco de las cosas de la pega...” (TS4)</i>
			Buen ambiente de trabajo para el equipo.	<i>“...tiene que haber un buen ambiente físico de trabajo, una serie de cosas, trabajar en equipo, que se yo, comunicar, hay gente que va hasta terapia, que se yo...” (TS1)</i>

**EJE TEMATICO: EL SUFRIMIENTO AJENO Y SU INCIDENCIA EN EL TRABAJADOR SOCIAL Y SU FAMILIA**

Categoría	Sub Categoría	Tópicos	Sub Tópicos	Relatos Textuales
<p><b>Percepción sobre cómo afecta el sufrimiento ajeno al Profesional y a su Familia</b></p>	<p>Efectos en la Personalidad</p>	<p>Emociones</p>	<p>Contacto que genera tristeza y frustración</p>	<p>“...es un trabajo súper potente y difícil de manejar y por supuesto genera un dolor y un desgaste, genera pena, genera frustración y todo...”(TS1)</p> <p>“...bueno con lagrimas en la garganta...como dice la canción muchas veces yo me quedo mal... muchas veces...eh... yo soy creyente y digo si dios me puso aquí y he seguido quedándome aquí, Dios tendrá que poner alivio a esta situación...entonces a veces me encierro y la secretaria ya sabe que voy a estar ahí con los ojos llorosos y me quedo un rato con eso y ya luego pasa...cuando mis niños eran más chicos, nosotros tenemos la sala cuna acá al frente, entonces yo me iba a la sala cuna y lo abrazaba y lloraba con el y agradecía a dios que lo tenía a él y lo tenía bien...”(TS5)</p> <p>“El dolor a mi me quiebra y ver el dolor del otro también, pero yo sé que no puedo inmovilizarme esa es la diferencia, no he permitido que me pase...”(TS4)</p> <p>“...si yo dejo de sentir y no me emociono y no me quiebro frente a una situación ya no sirvo para trabajar en esto, porque también lo que pasa conmigo ...si yo se trabajar lo es parte de mi quehacer, estas penas que tienen que ver con la muerte o temas fuertes uno debe trabajarlos, pero no dejar de sentir, porque si yo dejo de sentir, y voy a hacer mecánicamente lo que tengo que hacer, pero me va a costar mucho conectarme con el otro, si yo me conecto con sus penas voy hacer todo lo que yo pueda...”(TS4)</p> <p>“Esa pena que te da te emociona, saber el sufrimiento que va a tener ella me da mucha pena y uno dice, porque le toca a ella, que mas encima es justo una persona que tiene pocos recursos...”(TS6)</p>



<b>Categoría</b>	<b>Sub Categoría</b>	<b>Tópicos</b>	<b>Sub Tópicos</b>	<b>Relatos Textuales</b>
		<b>Sensación</b>	Contacto que genera cansancio mental	<i>“Yo creo que es un especie de cansancio mental, yo creo que es preocupación, es a veces despertarse en las noches por algunos casos y pensar en esos casos, o a veces ir manejando y pensando en eso, llegar acá y sentirme agobiado...”(TS3)</i>
	Contacto que genera un vínculo mas allá de lo profesional		<i>“...yo siento que los cuidados paliativos es donde es mas difícil poder mantener el límite entre lo profesional y lo personal...creo que a la larga en la muerte uno se involucra como persona y no siempre tiene el control de eso, que no lo encuentro malo, porque creo que al trabajar con la muerte uno solo puede vincularse con el otro y trabajar con el otro sintiendo o intentando sentir lo que siente el otro cuando se le muere un hijo...”(TS6)</i>	
			<i>“...si tu te involucras demasiado te pierdes entre las ramas del bosque, por lo tanto trato de canalizar ese dolor porque es inevitable...”(TS1)</i>	
<b>Percepción sobre cómo afecta el sufrimiento ajeno al Profesional y a su Familia</b>	Incidencia en la Dinámica Familiar	Interacción con los demás miembros	Efectos en la comunicación	<i>“Yo creo que hay momentos de estrés en que la carga de trabajo ha sido tan grande que si los ha afectado...yo lo he conversado con mi esposa y le he dicho, lo que te decía a ti, sabes que, me gustaría de pronto irme, hacer otra cosas, o a veces yo no trabajo los sábados y tengo que venir a trabajar los sábados, y estoy todo un sábado aquí...”(TS1)</i>
			Incapacidad para satisfacer necesidades afectivas	<i>“...de alguna forma grave, no, pero por supuesto que de alguna forma he alterado la dinámica familiar, digamos, no, pero si por ejemplo a veces uno llega cansado, entonces no tienes ganas de jugar como otras veces con tu hijo, tienes ganas de sentarte a tomar una tasa de café, o simplemente ver tele y chao..., estoy chato, como se dice, es lo que le pasa a todos los seres humanos, para que estamos con cuentos, si tampoco como te decía recién no quiero que se mal entienda, ni nada, por supuesto por ejemplo yo llego un</i>

Categoría	Sub Categoría	Tópicos	Sub Tópicos	Relatos Textuales
				<p><i>día viernes como hoy en la noche cansado de toda una semana y no se po'h, pongo primer plano y me mato de la risa y veo puras estupideces y todo porque eso es parte de la vida, pero estoy diciendo que hay que tener un equilibrio obvio, otra cosa es que todos los días yo hiciera eso, eso esta súper bien, eso es una cuestión de equilibrio, cuando tu me preguntas eso indirectamente es así, tu estay chato, estay cansado, llegáis de mal genio y entonces tu señora te pregunta pero que te pasa, y tú dices, no se estoy súper cansado, estoy agotado, estoy chato de la pega, no se, eso pasa, eso ocurre...”(TS1)</i></p>
			<p>Incapacidad para satisfacer necesidades afectivas</p>	<p><i>“...a veces por supuesto que llego cansado, y me preguntan qué es lo que te pasa, y digo estoy cansado, estoy chato y no quiero hacer nada a veces como todo el mundo más allá de hacer deportes me fumo un cigarro, mi pucho, y me trato de relajar así, o sea eso es algo que pasa, o a veces tu hija te dice, no se para hazme un masaje, y le digo, no hija el sábado te lo hago porque estoy cansado, y eso significa que esas necesidades que tu hijo te esta pidiendo tu se las estas postergando...”(TS1)</i></p>
				<p><i>“...en mi caso, yo no me quedo pegado mucho con los casos que tengo, yo los atiendo, y cuando doy el cien por ciento de lo que tengo para estos casos, te debe quedar la tranquilidad que lo hiciste, que lo hiciste consiente y que lo hiciste bien. A lo mejor yo puede llegar a la casa ese día triste y decirte, pucha sabes hoy día se murió una señora y me dio tanta pena, ósea, yo podría decirte que a mí se me han caído las lagrimas porque me ha tocado hacer el servicio funerario de alguien a quien yo conocía, que yo había tratado, que tiene cáncer y en el informe social dice que ya no hay nada más que hacer, y el caballero vino ese día y me dijo; “sabe señorita a mi me abrieron, me cerraron y me dijeron, sabe ya no</i></p>

Categoría	Sub Categoría	Tópicos	Sub Tópicos	Relatos Textuales
				<i>hay nada mas que hacer, usted se va a morir” y eso, es ese el minuto pero como yo sé que hice todo lo que yo pude hacer por ella, yo creo que esa es mi karma, que me deja tranquila...”(TS2)</i>
				<i>“...me voy con la tremenda mochila de dolor todos los días...”(TS4)</i>
				<i>“...aprendí con el tiempo, no hablar en la casa de pega y en eso te ayudan tus hijo tu marido, cierto...que no te conectes con la pega y yo he aprendido...lo he aprendido ahora...he aprendido a hacerlo ahora aquí...en el hogar de Cristo me costó mucho. Me llevaba todos los días mucha pega para la casa, pero acá no. Se me ha hecho más fácil y creo me ha ayudado a sobrellevar un poco la pena, sino ya me habría ido...”(TS4)</i>
				<i>“...en las tardes dominicales que son estos típicos almuerzos familiares que son con mucha gente, nos juntamos ahí, y claro aprendí a morderme la lengua cuando hay que hablar de pega, esas miradas que te da tu familia también son indicadores, tu sabes que es chuta ya...”(TS4)</i>
				<i>“Se rompe la comunicación inmediatamente... “sabes tengo un paciente que... pobrecito, que aquí que allá...”, al principio te escuchan, cero comentario, no era tema de conversación, para nadie, porque el paciente lo conoces tu no más. Al principio era más buena onda, te decían, chuta que pena... y tú qué hiciste, pero después me fui dando cuenta que no era bueno hablar de la pega porque te lo decían... no hables de pega... es decir, la cosa era más</i>

Categoría	Sub Categoría	Tópicos	Sub Tópicos	Relatos Textuales
				<p><i>concreta, si porque se rompe inmediatamente la conversación, yo no quiero que hables de tu pega, y hay me di cuenta que ya fue mucho, y tuve que cambiar el swish, los niños te lo dicen de frentón, mamá porque tienes que hablar de tus pacientes, entonces yo empecé a darme cuenta que no eran temas de conversación...”(TS6)</i></p>
				<p><i>“...uno se pone un poco más sobre protectora, si, yo debo reconocer que sí, que al estar y ver a las personas tan vulnerables sin darse cuenta que en un abrir y cerrar de ojos te vinculas con la enfermedad que te toco y los pacientes duran bastante poco, sobre todo los que están con Cáncer o Leucemia, que es muy drástico el final cuando y está muy avanzado, entonces igual me he puesto muy aprensiva con esos temas y uno va variando con la edad, porque yo tengo tres hijos de diferentes edades y uno anda preocupada mirándole las piernas que no tengan moretones porque esos son los primeros índices de Leucemia, los síntomas, pero tampoco dejo que me vuelva loca el tema, o sea un poco más precavida mirando siempre, no te golpees el cuerpo, el cuerpo hay que cuidarlo, ese tipo de discurso yo no lo tenía antes de trabajar aquí en el Hospital, mira ahora que tú me lo preguntas, yo me doy cuenta, no lo había analizado, no me lo había preguntado, cuestionado, nada...”(TS4)</i></p>
				<p><i>“...en mi familia...yo cuento hartito para allá...hoy día lo pase mal porque se me murió un niño y era tal cosa y era así su familia, porque yo me vinculo mas con las mamás que con los niños, porque mi trabajo es mas de apoyo a la familia a través de la madre o el padre, entonces yo le cuento mucho a mi marido como son...me cuesta no llevarme...por ejemplo los fines de semana y yo tengo el celular abierto las veinticuatro horas del día y eso Manuel sabe, y a veces a las tres de la mañana me han llamado y mi marido sabe eso...”(TS5)</i></p>

Categoría	Sub Categoría	Tópicos	Sub Tópicos	Relatos Textuales
				<p><i>“...yo diría que sí y no...diría que si cuando ocurre el evento y yo estoy complicada y le cuento y ahí se genera un espacio de contención y de apoyo...”(TS3)</i></p>
				<p><i>“...con mi marido, cierto se genera un espacio como de compartir, pero yo diría que al interior de la familia puntualmente...eso no...yo siento que son otras cosas, nuestra forma de ser...nosotros somos como muy ayudadores, entonces es más bien eso lo que genera una dinámica especial en mi casa, pero no te podría decir que se ha generado un cambio radical por el estilo, no. En el momento si...”(TS5)</i></p>

Categoría	Sub Categoría	Tópicos	Sub Tópicos	Relatos Textuales
				<p><i>“...ver el sufrimiento de los niños es una cuestión que como diría un argentino, me copa, o sea me da como mucha lata...”(TS1)</i></p>
				<p><i>“...solo un niño de esos 100 embarazos nace con VIH, esta era una mama súper preocupada que hizo todo, hay otras mamas drogadictas que no se toman el tratamiento y teniendo VIH el bebito nace sano, esta mama lo hizo todo y la guagüita nació con VIH, entonces imagínate...”(TS5)</i></p>
				<p><i>“...eso genera como dolor, genera pena ver a estos niños porque tu piensa todo lo que viene a futuro ahora hay viene mi visión de porque le paso esto a este niño, que eso ya es una construcción personal, que te la puedo compartir, pero que me genera una consonancia cognitiva como te decía al final, pero eso no quita el dolor, porque ese ser no se da cuenta de eso, entonces como tu construyes eso, o sea algún día cuando cumpla 10 años le vas a tener que decir, más adelante va a querer pololear, va a querer tener relaciones sexuales, va a llegar a la adolescencia, y va a decir, oye, pero yo no puedo tener relaciones sexuales normales porque estoy infectado, ¿y porque me infecte?, bueno porque mi mama quizás que es lo que hizo ella se infecto y me jodiò de rebote, no sé si me explico, vez es un tema complejo, entonces el dolor en los niños creo que es un tema complejo de tratar, cuando sufren, cuando se trata de explicar, y todo, es un tema que me afecta...”(TS1)</i></p>

Categoría	Sub Categoría	Tópicos	Sub Tópicos	Relatos Textuales
				<p><i>“...para mí igual lo más fuerte es cuando muere un niño, yo creo que para mí, ese es un tema, el más difícil, para todo el mundo es tan difícil aceptar la muerte independiente que todos sabes que nacemos para morir pero yo creo que para un papa perder un hijo es el dolor más grande que puede tener alguien, entonces yo creo que los niños son los más vulnerables, la inocencia personificada, entonces para mí esto es lo más difícil que me toca cuando a una mama se le muere un niño o tu sabes que se va a morir, yo creo que eso es lo más fuerte, lo que más cuesta y lo más difícil de sobrellevar...”(TS2)</i></p>

Categoría	Sub Categoría	Tópicos	Sub Tópicos	Relatos Textuales
Significado que se atribuye sufrimiento humano	Desde la experiencia y la practica	A nivel religioso		<p><i>“...es complicado porque Dios nos hizo así, lamentablemente con sufrimiento, yo pienso que el sufrimiento después del sufrimiento después de una mala noticia viene una alegría más grande de lo que está viviendo en este momento, como dicen por ahí la alegría es más grande...”(FTS1)</i></p>
				<p><i>“...pienso que cada uno tiene lo que se merece nomás po’h, eso es lo que he pensado siempre. Si le toca sufrir va a sufrir y si no, no va a sufrir nada y se va a ir rapidito...”(FTS2)</i></p>
				<p><i>“...nadie, está preparado para el dolor, que puede que sea, o sea por eso le digo, si es un dolor ajeno igual uno lo puede sentir es algo no mayor mente importante o no, diferente que si el dolor es de uno mismo, es terrible, se siente siempre el dolor adentro...”(FTS2)</i></p>
				<p><i>“Es como una soledad, confusión, desorientación, confundido, todo eso, eso es el dolor para mí.(FTS2)</i></p>
				<p><i>“...Como un estado de angustia y desesperación , yo diaria eso como desesperación como de sentirse desamparado...como de sentirse solo, como de sentir rabia...”(FTS3)</i></p>



Categoría	Sub Categoría	Tópicos	Sub Tópicos	Relatos Textuales
La Familia del Trabajador Social frente al sufrimiento humano	Conocimiento sobre el trabajo realizado por el Trabajador Social			<p><i>“...el trabajo de la Lenka es como al revés del trabajo mío, porque yo entre comillas maltrato a la gente, la parte de cobranza, a diferencia de la Lenka que es para el bien de la gente, o sea, es ayudar a la gente...”(FTS1)</i></p>
				<p><i>“Que pienso...bueno a ella le gusta, le gusta el trabajo...”(FTS2)</i></p>
		Percepción		<p><i>“...lo que me encanta del trabajo de la Lenka, bueno de los Asistentes Sociales, es eso de ayudar a la gente, de servir a la comunidad...”(FTS1)</i></p>
				<p><i>“...no sé, pero yo veo a la Lenka que está en lo justo, yo no la sacaría del cuadro en el que esta, por lo que hablado, por lo comenta, yo la veo que está bien sumergida en la pega, está bien metida en eso, veo que es coordinada en todo...”(FTS1)</i></p>
			<p><i>“...El valor que destacaría en ella...uno es la sensibilidad y por eso reacciona de esa manera, se involucra mucho con su trabajo, quiere su trabajo, se esfuerza por mejorarse, ¿me entiendes? Eso yo creo que es valiente en ese sentido, valentía entrega...eso.”(FTS3)</i></p>	

Categoría	Sub Categoría	Tópicos	Sub Tópicos	Relatos Textuales
La Familia del Trabajador Social frente al sufrimiento humano	Desde la experiencia transmitida por el Trabajador Social			<p><i>“...me comenta mucho de su trabajo, de a que atendió a la señora tanto, a este señor, y.... que este señor se puso a llorar por abc motivo, que está mal...y ella trata de acomodar las piezas, de ayudar de que se sienta bien la gente, entonces de momento que ella esta comentando eso, es que ella se siente bien y yo la veo contenta, contenta hablando de los temas y contenta de que ella está ayudando...”(FTS1)</i></p>
				<p><i>“...los fines de semana es tema en los almuerzos, es tema también cuando salimos a comer algo, mucho tema es del trabajo de ella, de lo que hace, de las ayudas que hace, pero no jactándose de lo que ella está haciendo, sino que en general de lo que hacen los Asistentes Sociales, y eso a ella la hace feliz y bueno yo orgulloso de cómo es ella, de cómo ayuda...”(FTS1)</i></p>
				<p><i>“...a mi me fascina escucharla, me fascina oír lo que ella hace en el día, porque siempre, o sea nunca, nunca, por lo que se ve lo que hace en esa pega la aburre, porque siempre hay contacto con la gente, siempre hay gente a la cual hay que ayudar, entonces es gratificante escucharla, a mi me enorgullece escucharla en la pega en que esta, en realidad me siento bien contento...”(FTS1)</i></p>
				<p><i>“...uno le pregunta como estuvo el día, entonces ella me cuenta de la gente, porque ella quiere harto a la gente, se lleva súper bien con la gente, entonces si puede ayudar con extra lo va hacer...”(FTS1)</i></p>
				<p><i>“...a veces llega contando, pero si a ella le gusta esta bien po’h, si ella se siente bien con su trabajo, no me queda mas que apoyarla...” (FTS2)</i></p>
				<p><i>“...es su profesión, le gusta mucho, le gusta el trabajo social, entonces está bien, yo la veo contenta...la veo contenta...”(FTS2)</i></p>

Categoría	Sub Categoría	Tópicos	Sub Tópicos	Relatos Textuales
				<p>“...me cuenta lo que hace a diario, sus visitas, me conversa sobre algún paciente especial que haya, que este grave, que haya llegado por un accidente, eso...eso es lo que conversamos en la casa...bueno en el poco tiempo que hay...”(FTS2)</p>
				<p>“...no llega afligida a la casa, lo que si siento yo que ella siente la necesidad de conversar o decir lo que está pasando con cierto paciente...que sea grava, no en una forma afligida , sino para desahogarse un poco...para soltar lo que tiene adentro, entonces la escuchamos un rato y después queda bien...” (FTS2)</p>
		Desde los hechos		<p>“...un caballero que vivía aquí en el centro, que por ABC motivo va para allá que la Lenka siempre está preocupada por él y el está bien preocupado de ella, ahora ultimo por ejemplo que se murió la mamá de Lenka, el también se puso a llorar con ella porque tienen un nexo en eso, o sea, la Lenka lo ayuda y el siente que esta con ella, que tiene que estar con ella en todo plano...”(FTS1)</p>
				<p>“...por ejemplo que atiende a muchas personas de acá, que la paran, o cuando vamos a la feria, alcanzamos a dar dos pasos y la gente la para, y comienzan, señorita Lenka... y uno se siente bien...”(FTS1)</p>
				<p>“...no me acuerdo de algún caso en especial, le pongo oído a todo lo que me dice, pero no voy guardando información de lo que ella me va contando. Voy eliminando, me va contando y voy eliminando al tiro, lo que me cuenta. Claro me cuenta casos. Problemas que a veces tiene con la gente. Gente que reclama no los mismos pacientes sino mas bien los familiares, eso...”(FTS2)</p>

Categoría	Sub Categoría	Tópicos	Sub Tópicos	Relatos Textuales
Percepción sobre como afecta el sufrimiento ajeno al Trabajador Social		Efectos en la relación		<p>“... hasta en llantos porque hay momentos que no se puede ayudar al 100%, es que de repente más que material es lo sentimental, a mucha gente le afecta mucho lo sentimental sumándole lo material, entonces la Lenka por ejemplo o la parte donde trabaja en la Municipalidad puede ayudar un poco en lo material, pero lo afectivo es difícil, entonces la Lenka es ahí donde pone su personalidad en tratar de ayudar, pero también le afecta...” (FTS1)</p>
				<p>“...le decía en un principio, nosotros conversamos arto de la pega, pero, no, no se si estará bien dicha la palabra, pero nosotros no nos infectamos tanto en eso como para perjudicar la pareja, o sea nos afecta en otras cosas, pero en eso no” (FTS1).</p>
				<p>“...la idea es conversar el tema, ella me conversa, me pregunta y si yo le puedo comentar algo o ayudar en algo lo trato de hacer, pero más allá de eso no va, como pareja no nos sentimos perjudicados...”(FTS1)</p>
				<p>“...yo no he dado el tiempo para que el trabajo de ella afecte en la casa. Su trabajo es afuera y la casa es la casa...”(FTS2)</p>
				<p>“...A mi me pasan como dos cosas...una trato de empatizar con ella, de sentir, de acogerla de contenerla...pero también me da un poco...como explicarlo...de repente siento que ella no debiera pasar por eso...porque pienso que a la larga igual la va a complicar...la complica, son situaciones de dolor que se van acumulando...eh, entendiendo aun que ella como asistente social, ehm, en cierta medida esta como preparada...”(FTS3)</p>

Categoría	Sub Categoría	Tópicos	Sub Tópicos	Relatos Textuales
				<p>“...a mi también, también me afecta y a veces pienso que es un poquito injusto, me ¿entendí?...porque ella está haciendo un trabajo y sin embargo, esto como que también le rebota...”(FTS3)</p>
				<p>“...mira yo creo que no ha sido negativo a’h...honestamente voy a decir que no ha interferido en nuestra relación como familia...como matrimonio, lo único...lo único que como te vuelvo a repetir que siento de repente que como a ella le afecta , uno quisiera que cuando ella llegara a la casa estuviera contenta...estuviera feliz con los hijos y no siempre es así...porque algunas veces la tristeza esta entremedio, digamos...y eso genera como una situación que algunas veces uno no quisiera...”(FTS3)</p>
				<p>“...la llaman y hay que ir a ver un tema de que alguien falleció, el fin de semana y que no es posible ubicar a la familia y que hay que ver todas las instrucciones de cómo, como la familia tiene que sacar los certificados de defunción y como sepultarlo en definitiva y esa es la dinámica que interrumpe la dinámica familiar del fin de semana o de la noche...”(FTS4)</p>
				<p>“...si yo veo que ella está demasiado cansada o irritada, trato yo de bajar un poco los nieles...si esta angustiada o triste, tratamos de distraerla, cambiarle el foco de atención, ¿me entiendes? Para volver a crear un situación de mas armonía...más estable...”(FTS3)</p>
				<p>“O ‘sea yo creo que interfiere un poco en el sentido de las dinámicas que uno quisiera establecer en el hogar ya. Por ejemplo yo a ella a veces la veo muy cansada y puede ser que de repente no ponga toda su atención en los hijos, me entiendes? Llega tan cansada que a veces un niño le puede estar hablando y ella no está escuchando, por colocarte un ejemplo” (FTS3).</p>

Categoría	Sub Categoría	Tópicos	Sub Tópicos	Relatos Textuales
				<p>“...de repente yo la veo afectada, porque no pudo ayudar mas a esta persona, o quisiera o podría haber ayudado de otra manera a esta persona hablando de lo sentimental, pero tampoco se puede meter mucho mas allá porque en realidad.... Pero si, a veces la veo afectada...” (FTS1)</p>
				<p>“...a diferencia de uno que de repente pasa por una cosa tan pequeñas y parece que el mundo se va a acabar todo el asunto, entonces ella yo pienso que por el trabajo que tiene ella, no es que ella sea más dura, porque no es la palabra, pero si sabe llevar la situación...”(FTS1)</p>
				<p>“Yo creo que el crecimiento que tiene ella, sus cualidades se los a dado su mismo trabajo no tanto la muerte el dolor de las otras personas, ella con su trabajo todas sus cualidades ella puede ver ese tema solo como un trabajo, o sea yo me he dado cuenta que el servicio público, los hospitales la gente se pone una coraza encima, se pone más dura, es más fría con poco sentimiento, la Jessica no es así, la Jessica tiene sentimientos es diferente...”(FTS2)</p>
				<p>“...a veces la he notado como afectada, diferente, por eso conversamos un rato para saber qué es lo que le pasa, para que de desahogue, porque no es lo mismo conversar con un compañero de trabajo que conversar con alguien de la casa...”(FTS2)</p>
				<p>“...es inevitable que ella no lleve parte del trabajo a su casa también...y en ese sentido, debo confesar que me complica un poco, porque a veces la veo sufrir mucho...la veo llorar, afligirse mucho...porque aunque ella sea funcionaria, ella establece un vinculo...ya sea con los papas, con los niños...y entonces cuando pasan estas cosas, es como si le pasaran a algún familiar y ella lo que siempre me comenta es que mira ...que siempre se acuerda delos hijos..”(FTS3)</p>

Categoría	Sub Categoría	Tópicos	Sub Tópicos	Relatos Textuales
				<p><i>“...el tema del dolor es un tema, difícil, difícil de trabajar y yo creo que a ella le afecta po'h y cuando ustedes hablan mucho de los cuidados paliativos de los familiares y yo me pregunto quién la cuida a ella, quien la protege a ella también de estas cosas...porque a ella le afectan sin duda...”(FTS3)</i></p>
				<p><i>“Se ha manifestado, yo creo que, indudablemente en una afección emocional, en que indudablemente baja un poco su energía, su fuerza, en que arrastra la pena, en que logra digamos lo repite, lo evidencia, lo comunica, la mayor parte del tiempo indudablemente lo carga en su intimidad...”(FTS4)</i></p>

Categoría	Sub Categoría	Tópicos	Sub Tópicos	Relatos Textuales
Percepción si el sufrimiento experimentado ha cambiado su personalidad				“...yo me he dado cuenta que hemos pasado situaciones bien parecidas y ella ha estado mucho más tranquila en la situación que uno mismo...” (FTS1)
				“...ella maneja bien las situaciones, toda índole de situaciones la maneja, cosa que uno alomejor por la situación que esta por el trabajo que esta uno lo mira como mas en buen Chileno mas a huevo, lo mira más a la ligera, entonces ella es más responsable...” (FTS1)
				“...ella es como un ente perfecto, para mí es un ente perfecto, de la personalidad y del trabajo, cosa que uno no lo es...” (FTS1)
				“...ella en ese sentido es más firme o sea me dice lo que hay que hacer, y uno como ella siempre va hablar en bien nunca va hablar en mal entonces uno sabe que está cometiendo errores, entonces al momento que uno está cometiendo errores y si tengo una persona al lado que me dicte los errores que estoy cometiendo es soberbio, a la hora que no la tengo al lado quien sabe dónde estaría en realidad”(FTS1)
				“Ella ha cambiado bastante, es más madura que antes, más centrada, mas dedicada a su trabajo, muy dedicada a su trabajo, a realizar bien su trabajo...”(FTS2)
				“...sí...yo me atrevería a decir, que la veía mucho más complicada antes que ahora, sin embargo, eso no significa que ahora cuando hay una situación de dolor ella llore, pero yo creo que ahora ella ha asumido mas su rol, es decir yo creo que ella ha aprendido a no involucrarse más allá de lo necesario, me entiendes. Yo creo que hoy en día ella como que entiende y maneja mejor la situación, la siento mas controlada en ese sentido”(FTS3)



Categoría	Sub Categoría	Tópicos	Sub Tópicos	Relatos Textuales
				<p><i>“Si yo creo que ella tiene mucho cuidado con los hijos, como ella ve digamos, que pasan cosas con otros hijos, ella está muy pendiente de lo que le pasa a nuestros hijo, sabe donde están, que están haciendo de si están jugando juegos bruscos...yo creo que en ese sentido ella tiene una a presión mayor...y debe ser por eso a’h al ver que hay niños dañados uno tiende a pensar, no se po’h que puede ser casualidad, o una cosa natural...pero ella siempre esta como protegiendo a los chicos, si yo noto eso...”(FTS3)</i></p>
Percepción como afecta el sufrimiento transmitido por el Asistente Social				<p><i>“...Si, me llega igual, es que yo la veo triste, de repente uno al verla así se me amarga el pepino, también se enoja, eh, anda mal, por ejemplo, ella trabaja de lunes a viernes, yo trabajo el día sábado, entonces el viernes por ejemplo que ya paso toda la semana y acumulo mucha tensión, no la veo bien...” (FTS1)</i></p>
				<p><i>“...uno también lleva la procesión por dentro, pero igual uno no está muy contento, pero tampoco podría decirle... ya deja de trabajar en eso...” (FTS1)</i></p>
				<p><i>“...alejada...mas amiga de los hijos que mas mama, muy cansada en la noche, no puede conversar con los niños...”(FTS2)</i></p>