
El papel del/la trabajador/a social en los cuidados al final de la vida

Revisión Bibliográfica

TRABAJO DE FIN DE GRADO

Alumna: Paula Acosta Rodríguez

Tutoras: Guacimara Rodríguez Suárez

María Concepción Abreu Velázquez

Convocatoria: Julio 2022

Grado en Trabajo Social

Facultad de Ciencias Sociales y de la Comunicación

Universidad de La Laguna

Resumen

Este trabajo ha tenido como objetivo llevar a cabo una revisión bibliográfica de artículos empíricos con la finalidad de analizar el papel que el/la trabajador/a social debe desempeñar en relación a los cuidados al final de la vida. Para su realización se ha hecho uso del método PRISMA, a través del cual los documentos se han podido filtrar atendiendo a diferentes criterios: año de publicación (2000-2022), tipo de documento (artículos empíricos y tesis), idioma (inglés y español) y acceso abierto entre otros. Dicha búsqueda de estudios se llevó a cabo mediante las bases de datos Web Of Science (WOS), Scopus y Dialnet, de las cuales se extrajeron un total de 7 documentos. Los resultados que se obtuvieron a través del análisis de los documentos seleccionados permiten observar la falta de visibilidad que tiene el rol de la profesión en relación con los cuidados al final de la vida, sin embargo, todos los documentos resaltan la importancia de trabajar con el paciente y su familia a nivel social, resaltando por tanto, la figura del/la trabajador/a social dentro de dicho ámbito. Los estudios seleccionados no reflejan con claridad cuáles son los roles que el/la trabajador/a social debe llevar a cabo en cuanto a los cuidados al final de la vida. Sin embargo establecen las necesidades que deben ser atendidas y algunas estrategias que deben adoptarse durante el proceso, y es mediante esas necesidades y estrategias a través de las cuales se puede determinar el papel que el profesional puede adoptar.

Palabras clave: Trabajador/a social, cuidados al final de la vida.

Abstract

This work has aimed to carry out a bibliographic review of empirical articles with the aim of analyzing the role that the social worker should play in relation to care at the end of life. For its realization, the PRISMA method has been used, through which documents have been filtered according to different criteria: year of publication (2000-2022), type of document (empirical articles and theses), language (English and Spanish) and open access among others. This search was carried out through the databases of Web Of Science (WOS), Scopus and Dialnet, from which a total of 7 documents were extracted. The results obtained through the analysis of the selected documents allow us to observe the lack of visibility of the role of the profession in relation to care at the end of life, However, all the documents highlight the importance of working with the patient and his or her family on a social level, highlighting therefore the figure of the social worker within that area. The studies selected do not clearly reflect the roles that the social worker should perform in the end of life care. However, they establish the needs that must be addressed and some strategies that must be adopted during the process, and it is through these needs and strategies through which the role that the professional can adopt can be determined.

Keywords: Social worker, end of life care.

Índice	Página
1. Introducción.....	1
1.1 Acercamiento a los cuidados paliativos	1
1.2 Concepto de cuidados al final de la vida.....	4
1.2.1 Estándares en el cuidado al final de la vida.....	5
1.2.2 Necesidades del paciente al final de la vida.....	7
1.3 Dimensiones de los cuidados al final de la vida	8
1.3.1 Dimensión sanitaria.	8
1.3.2 Dimensión social	10
1.4 Sistema de apoyo a los familiares.....	12
1.5 La atención al duelo	14
1.6 Desde la práctica profesional del trabajo social	16
1.6.1 Funciones del/la trabajador/a social en cuidados paliativos.....	16
1.6.2 Objetivos del/la trabajador/a social en cuidados paliativos	17
2. Método.....	18
2.1 Criterios de inclusión	18
2.2 Criterios de exclusión.....	19
2.3 Estrategias de búsqueda	19
3. Resultados.....	21
4. Discusión	33
5. Conclusiones.....	36
Referencias bibliográficas	38

1. Introducción

1.1 Acercamiento a los cuidados paliativos

Dar respuesta al cáncer haciendo uso de los cuidados paliativos, ha sido desde principio de los años 80 una necesidad bien establecida en la sociedad. Sin embargo, cada vez más se ha ido dando visibilidad y tomando conciencia acerca de la misma, empleando este tipo de cuidados para hacer frente a otro tipo de enfermedades de carácter más crónico, entre ellas el VIH, los trastornos neurodegenerativos, la tuberculosis farmacorresistente, la enfermedad cerebrovascular o las afecciones o patologías que suelen padecer las personas mayores como consecuencia de la edad, entre otras (WHPCA, 2020).

A pesar de ello, a día de hoy, “sigue existiendo una enorme necesidad insatisfecha de cuidados paliativos para estos problemas de salud crónicos que limitan la vida en la mayor parte del mundo” (WHPCA, 2020, p.12). Además, “el aumento de los procesos de cronicidad, está exigiendo a los profesionales del ámbito sanitario, un cambio en sus fines, centrados exclusivamente en el diagnóstico y curación e incluir también los cuidados de larga duración” (Argote, 2019, p.2).

El término de cuidados paliativos (CP), fue acuñado por primera vez por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el año 1980. Sin embargo, para ese entonces, los cuidados paliativos únicamente los recibían aquellas personas que se encontraban llevando un tratamiento contra el cáncer (Del Río y Palma, 2017).

Con el paso del tiempo, en 2002 se elabora una definición más detallada sobre los cuidados paliativos:

“Planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados cuando afrontan los problemas inherentes a una enfermedad potencialmente

mortal, planteamiento que se concreta en la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la detección precoz y la correcta evaluación y terapia del dolor y otros problemas, ya sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual” (OMS, 2002, citado en OMS, 2013, p. 3).

La Asociación Internacional de Cuidados Paliativos y de Hospicio (IAHPC) elabora en 2018 una definición basada en el consenso mundial, con la finalidad de actualizar la definición elaborada en 2002 por la OMS. En definitiva, según la IAHPC (2018), los cuidados paliativos hacen referencia a:

“El cuidado holístico activo de personas de todas las edades con sufrimiento grave relacionado con la salud debido a una enfermedad grave, y especialmente de aquellos que se acercan al final de la vida. Su objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y sus cuidadores” (párr.1).

A esta definición se le incluyen una serie de elementos a destacar dentro de este tipo de cuidados, evidenciando la necesidad de que dichos cuidados deben estar encabezados por un equipo multidisciplinar, cuyas intervenciones deben estar basadas en evidencias científicas y que las decisiones deben ser compartidas entre el paciente, el familiar y el profesional (IAHPC, 2018). Todos estos elementos hacen que la definición posea un carácter integral, así como una visión más comunitaria de los cuidados y del sistema de salud pública.

La Organización Mundial de la Salud (2020), estima que de todas las personas que requieren cuidados paliativos (40 millones de personas de la población mundial), tan solo el 14% los recibe. Además, de esas 40 millones de personas, el 78% viven en países con ingresos de nivel medio-bajo. Esta misma organización refiere además que, del 98% de los niños que precisan cuidados paliativos, la mitad reside en África, viéndose afectados por la escasez de recursos y de cobertura sanitaria de calidad.

Según los cálculos de la OMS (2020):

“La mayoría de los adultos que necesitan cuidados paliativos tienen enfermedades crónicas como enfermedades cardiovasculares (38,5%), cáncer (34%), enfermedades respiratorias crónicas (10,3%), SIDA (5,7%) y diabetes (4,6%). Muchas otras condiciones pueden requerir cuidados paliativos, incluyendo insuficiencia renal, enfermedad hepática crónica, esclerosis múltiple, enfermedad de Parkinson, artritis reumatoide, enfermedad neurológica, demencia, anomalías congénitas y tuberculosis resistente a los medicamentos” (párr. 4).

Las proyecciones de esta organización internacional indican que la necesidad de recibir unos cuidados paliativos dignos, emergen en todo el planeta. Según la segunda edición del Atlas Mundial de Cuidados Paliativos elaborado por la Alianza Mundial de Cuidados Paliativos en 2020, estos cuidados “están ganando terreno a nivel mundial y están respaldados por compromisos políticos de alto nivel, pero la prestación de servicios, las políticas de apoyo, la educación y la financiación no se corresponden con las necesidades en rápido crecimiento” (WHPCA, 2020, p.54).

Este último documento también afirma que la necesidad de las personas de recibir cuidados paliativos es cada vez mayor y que además, cada vez son menos las personas que pueden recibirlos de manera digna y en su total medida. “Para 2060 se prevé un aumento global del 87% en el sufrimiento grave relacionado con la salud susceptible de intervenciones de cuidados paliativos”. (WHPCA, 2020, p.54).

Todos estas variaciones por tanto, han modificado el paradigma clínico-asistencial y social de los cuidados, haciendo de la intervención un proceso más complejo (Gómez, 2020), y resaltando la importancia de llevar a cabo una atención integral, coordinada e interdisciplinar que sea garantista del acceso de la persona a los diferentes servicios y recursos especializados

en la atención en la fase final de la vida (Grupo de Trabajo de la GPC sobre Cuidados Paliativos, 2008).

1.2 Concepto de cuidados al final de la vida

Los cuidados al final de la vida pueden ser una parte del proceso que implican los cuidados paliativos. Sin embargo, no sucede a la inversa. Los cuidados paliativos se dan a aquellas personas cuya esperanza de vida es inferior a 6 meses, mientras que los cuidados al final de la vida atienden a los últimos días de la persona, es decir, un momento más concreto en el proceso de fallecimiento, en el que se ven implicadas no solo circunstancias físicas, sociales y emocionales, sino también culturales, económicas, éticas e incluso espirituales.

La Asociación Nacional de Trabajadores Sociales (NASW) definió en 2004 los cuidados al final de la vida como:

“La evaluación multidimensional y las intervenciones proporcionadas para ayudar a las personas y sus familias a medida que se acercan al final de la vida. Ya sea repentino o esperado, el final de la vida de una persona es una experiencia única que tiene un gran impacto en la persona, su sistema familiar y el legado familiar” (National Association of Social Workers, 2004, p.9).

A su vez, el Instituto Nacional de Envejecimiento (NIH) establece que:

“Este tipo de atención no ocurre solo en los momentos previos a que cese la respiración y el corazón deje de latir. Las personas mayores a menudo viven con una o más enfermedades crónicas y necesitan cuidados significativos durante días, semanas e incluso meses antes de morir” (Instituto Nacional de Envejecimiento, 2021, párr.3).

Tal y como explica Go-Coloma (2018), cuando se dan este tipo de acontecimientos y se requiere de cuidados que faciliten el tránsito al final de la vida, es natural experimentar

situaciones adversas como por ejemplo estados de ansiedad, depresión y rabia, dolores físicos e incluso conflictos a nivel familiar o necesidad de aislamiento. Además, a ello se le añaden dificultades para manejar el dolor y el desconsuelo que supone enfrentarse a dicha realidad, es por ello que se debe llevar a cabo una nueva evaluación del paciente para atender todas las necesidades tanto presentes como latentes que pueden surgir en este trance.

Para elaborar una buena valoración y gestión del caso, así como una intervención efectiva y digna, se debe adquirir un enfoque que se caracterice por una cohesión y por unos estándares que aludan a cuestiones relacionadas con el paciente, el cuidador, la familia al completo y el equipo interdisciplinar implicado en el caso y en la proporción de cuidados (Go-Coloma, 2018). Por ello, los cuidados al final de la vida no deben ir única y exclusivamente de la mano de la intervención paliativa, sino que también se deben considerar aquellos aspectos relevantes en torno al proceso de la muerte del paciente, entre ellos la dignidad y los valores, así como atender al proceso de sus familiares, entre los que se destacan el apoyo en el transcurso de los cuidados y el posterior duelo (Lima y González-Rodríguez, 2017).

1.2.1 Estándares en el cuidado al final de la vida

A la hora de intervenir con personas que se encuentran en el proceso final de su vida, se deben tener en cuenta una serie de estándares y/o fundamentos a través de los cuales se debe guiar la práctica profesional. NASW (2004) y NASW (2016) establecen los siguientes estándares:

- **Ética y valores:** a la hora de tomar decisiones de cara a la intervención, se debe hacer uso de la ética y basarse en los valores profesionales para mejorar el bienestar y la calidad de vida del paciente.
- **Detección y evaluación:** para una correcta detección y evaluación del paciente se ha de recopilar información relevante de la propia persona, así como de los familiares y de los

apoyos con los que esta cuenta para su posterior uso en la elaboración de planes de intervención específicos.

- **Planificación de la intervención:** los planes de intervención que se lleven a cabo con el paciente deben estar basados en la evidencia y las técnicas deberán adaptarse a las necesidades del mismo. Para ello se deberá hacer una valoración integral, teniendo en cuenta todos los aspectos del paciente (personales y del entorno). El paciente debe ser un agente activo y participativo durante todo el proceso de intervención y los profesionales deben coordinarse entre sí a la hora de aplicar modelos y tomar decisiones.
- **Conocimiento:** se han de tener conocimientos teóricos y prácticos actuales de carácter biopsicosocial y de salud que estén basados en la evidencia.
- **Autoconciencia y actitud:** los profesionales deberán tener en todo momento una actitud profesional adecuada, prestando especial atención a no involucrar el “yo” personal en el profesional. Deben mostrarse compasivos y respetar la integridad y dignidad de la persona.
- **Empoderamiento y abogacía:** deberán primar las necesidades y los intereses de los pacientes y de sus familiares. Además, se han de defender los derechos del paciente en cuanto al acceso a los servicios y a la información, promoviendo a su vez la autonomía y las capacidades de los mismos para que sean ellos, los protagonistas de su propio proceso.
- **Trabajo interdisciplinario:** se deberá trabajar y coordinar con el resto de profesionales implicados para llevar a cabo una intervención integral y ofrecer servicios efectivos y eficaces. De la misma manera se debe hacer partícipe a la familia y atender a sus necesidades, generando así una relación paciente-familia-profesional.
- **Competencia cultural:** a la hora de intervenir y tratar con el paciente y su familia, se han de tener en cuenta los aspectos culturales implicados. Asimismo, debe respetarse la diversidad étnica así como los valores y las creencias. Debe fomentarse también una buena interacción y comunicación entre los profesionales, el paciente y la familia.

- **Evaluación de la práctica y mejora de la calidad:** durante la implementación de la intervención se deberán llevar a cabo métodos de supervisión e investigación de la situación, con la finalidad de mejorar la práctica y la atención hacia el paciente basándose en la teoría. De la misma manera, es positivo el uso de indicadores de evaluación, así como de técnicas y herramientas que permitan la evaluación de la atención. La autoevaluación del propio profesional también es de vital importancia.
- **Mantenimiento de registro y confidencialidad:** se podrá hacer uso de la información respecto a la intervención, la evaluación o los resultados del paciente. Asimismo, estos deben ser registrados de manera confidencial y privada y su uso no debe ir más allá del estrictamente profesional.

1.2.2 Necesidades del paciente al final de la vida

Durante el transcurso de una enfermedad, el paciente puede llegar a presentar determinadas demandas que pueden agudizarse con el paso del tiempo. Moro y Lerena (2011), Vanzini (2010) y Rodríguez (2010), establecen una serie de necesidades que presenta el enfermo durante la etapa final de su vida y las cuales deben de ser atendidas por el equipo de profesionales responsable:

- **Necesidades físicas y/o biológicas:** necesidades de cuidado corporal, descanso, alimentación, necesidades derivadas al fallo en los sistemas vitales, etc. El tratamiento y la respuesta a estas necesidades se dan en función de los síntomas que el paciente presente, tratando de aliviarlos o controlarlos para contribuir a proporcionar una mejor calidad de vida.
- **Necesidades psicosociales y/o emocionales:** relacionadas con el apoyo emocional, la escucha, el acompañamiento y la comunicación. El paciente suele presentar respuestas emocionales marcadas, como la desesperanza, la tristeza la angustia o la desgana. Por ello,

las respuestas a dichas necesidades deben ir enfocadas a establecer nuevas metas y objetivos que impliquen al paciente a mantenerse activo. La finalidad debe ser proporcionar alivio, paz y calidad durante la vida y en el proceso de muerte.

- **Necesidades espirituales:** hacen referencia a las inquietudes internas de la persona, el sentido de la vida o la “capacidad de ser”. Este tipo de necesidades vienen influenciadas por factores internos (miedo, dependencia, etc.) y por factores externos (problemas familiares, escasez de ingresos, etc.). El paciente en el proceso pasa desde el sufrimiento hasta la trascendencia humana, es por ello que para dar una adecuada respuesta profesional, se debe identificar no solo la vulnerabilidad del individuo sino también su capacidad de resiliencia.

Necesidades sociales: necesidades de carácter laboral (dificultades por parte del resto de miembros de la familia para encontrar trabajo, etc.), económico (disminución de ingresos en el hogar, etc.), familiares (falta de comunicación en la familia, etc.) o sociales (escasez de redes de apoyo, etc.). Para dar respuesta a estas necesidades, es conveniente ofrecer apoyo orientado a la gestión de recursos y considerar la atención y los cuidados a través de una visión multifactorial y multidimensional. Para ello, se deben tener en cuenta los diferentes aspectos del entorno del paciente y de la familia que puedan estar actuando como factores de riesgo y/o protección ante la enfermedad.

1.3 Dimensiones de los cuidados al final de la vida

1.3.1 Dimensión sanitaria.

Los cambios a nivel demográfico tales como el aumento y envejecimiento de la población y el aumento de la esperanza de vida, han supuesto por extensión, cambios a niveles epidemiológicos en cuanto a la forma de enfermar se refiere: “ha incrementado el número de pacientes con enfermedades crónicas y con mayor comorbilidad, y además con mayor

supervivencia general, lo que ha provocado que veamos más enfermedades crónicas en fases avanzadas” (Gómez, 2020, p.64).

Estas alteraciones epidemiológicas, de la mano de las modificaciones que se han dado en las sociedades modernas a nivel estructural y social en cuanto a las formas de cuidado, han propiciado un nuevo enfoque respecto al proceso de morir; los sistemas sanitarios y sociales han de coordinarse para poder hacer frente a las nuevas necesidades sociales, ayudando a consolidar una asistencia que englobe a la familia y al paciente.

Al respecto Mota (2020) afirma lo siguiente:

“La incidencia y prevalencia de las enfermedades crónicas está en aumento y presumiblemente será mucho mayor en los próximos años. Tres de cada cuatro muertes se producen por la progresión de uno o más problemas crónicos de salud (5% de la población). Entre un 1 y un 1,5% de la población padece enfermedades crónicas complejas en fase avanzada con altas necesidades de cuidado. Envejecimiento, dependencia y soledad van de la mano. Todo esto lleva a que los sistemas sanitarios y sociales actuales se vean incapaces de acoger la demanda existente, poniendo en peligro la sostenibilidad de los mismos, siendo necesario, cada vez más, apostar por modelos de atención integrada que incluyan a la comunidad” (p.14).

El tema de los cuidados empieza a reconocerse en España como una cuestión social ligada a la dependencia que requiere de especial tratamiento a principios de siglo XXI, debido al creciente y progresivo aumento de familias y personas que precisaban de dicha atención (Comas, 2015).

Dado el incremento de la cronicidad en las enfermedades, los profesionales sanitarios observan la necesidad de reorientar la visión de la atención actual: “el objetivo de la atención no es “curar” sino “cuidar” al paciente, lo que conlleva realizar cambios y esfuerzos

organizativos para lograr una adecuada coordinación entre los diferentes profesionales y niveles asistenciales y ofrecer los apoyos y recursos necesarios” (Argote, 2019).

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS):

“Los cuidados de larga duración son el sistema de actividades llevadas a cabo por cuidadores informales (familia, amigos o vecinos) o profesionales (sanitarios, sociales u otros), o ambos, para conseguir que una persona que no sea totalmente capaz de cuidar de sí misma mantenga la mejor calidad de vida posible, de acuerdo con sus preferencias individuales, con el mayor grado posible de independencia, autonomía, participación, realización personal y dignidad humana” (Citado en Ministerio de Sanidad, s.f., p.1).

En la actualidad, la salud se constituye como un derecho fundamental y por ende, recibir un adecuado tratamiento del dolor y vivir de manera digna el proceso que conlleva al final de la vida, también es un derecho fundamental. En definitiva, el aumento de enfermedades crónicas y de situaciones de dependencia ha promovido la importancia de cuidar y no solo curar al paciente. Cada vez son más las personas que necesitan atención específica, y los cuidados al final de la vida son una de esas situaciones en las que se requiere cuidado y atención.

1.3.2 Dimensión social

Como se ha nombrado anteriormente, durante los cuidados al final de vida, el paciente requiere de apoyos para hacer frente a las necesidades sociales. El trabajo interdisciplinar que se realiza desde el ámbito sanitario a través de los diferentes profesionales, entre ellos, los/las trabajadores/as sociales, ayuda a establecer relaciones interpersonales positivas mediante la promoción de buenos tratos y hábitos dentro del núcleo familiar. Estas prácticas están destinadas a favorecer la unión y la confianza entre el paciente y su familia durante el proceso que supone el final de la vida.

En este sentido, la figura del/la trabajador/a social, es de vital importancia dentro del ámbito sanitario; “hasta que no hemos contado con trabajador social no hemos tenido conciencia de que hacía falta” (Izquierdo et al., 2014, p.135). La valoración del paciente a nivel social llevada a cabo por este profesional, tiene un peso importantísimo puesto que gracias a este se podrán ordenar las áreas vitales en función de la prioridad y los objetivos a trabajar con el paciente se establecerán en función de dichas áreas (Gutierrez et al., 2007).

A la hora de llevar a cabo un diagnóstico social, se han de tener en cuenta tres niveles (Hamilton 1987, citado en Borràs, 2004, p.17):

- **Descriptivo:** se define la demanda de manera sintetizada atendiendo a los aspectos incidentes más relevantes.
- **Causal:** se describen las objeciones detectadas derivadas de la enfermedad y que podrían estar afectando de manera notoria en el contexto familiar e individual del paciente.
- **Evaluación:** se hace una revisión de los factores de riesgo y de protección.

Las intervenciones sociales llevadas a cabo por el/la trabajador/a social deben ir orientadas a promover y fomentar los factores de protección, facilitando el tránsito al final de la vida y proporcionando una atención en relación con los proyectos y actitudes que tengan el usuario y la familia ante la vida y el final de la misma.

En el momento en el que una persona se halla en la fase final de su vida, esta requiere de atención y apoyo en el ámbito de vivienda, económico, familiar, medico-asistencial, etc., por ello, el objetivo del/la trabajador/asocial como profesional sanitario debe ir orientado a que el usuario “acceda a todas esas ayudas, y en asegurar que los distintos servicios implicados se responsabilizan adecuadamente de las mismas. Por lo tanto, es necesaria una continuidad, un seguimiento, hasta confirmar que la prestación en cuestión ha sido concedida” (Novellas et al., 2016, p.116).

En relación al apoyo, la familia supone un pilar fundamental para el propio paciente, por lo que trabajar con ella supone un componente de gran valor para luchar contra la adversidad que genera la situación. Cuando un familiar se encuentra en una situación clínica grave genera incertidumbre y dolor y supone un hecho que requiere reestructuración y cambios dentro del núcleo familiar, momento en el cual el/la trabajador/a social debe “acoger esta situación con todo lo que supone y, por otra parte, hacer todo lo posible para que estos ajustes se lleven a cabo con el menor coste adicional para la familia” (Novellas et al., 2016, p.115).

1.4 Sistema de apoyo a los familiares

Cuando una persona se ve afectada por la aparición de una enfermedad de carácter grave, todo su sistema social se ve implicado; las conductas y las estructuras de su entorno (familiar, social, laboral, etc.), se transforman ajustándose a la nueva situación. Cuando esto se produce:

“La tendencia general de las familias en situaciones de crisis es la de unirse y buscar recursos para centrar su atención en la resolución de los problemas que la enfermedad puede generar, pero podemos encontrar también estilos familiares en los que frente a un peligro o crisis se tiende a la huida” (Borràs, 2004).

En este sentido, este mismo autor propone una serie de aspectos a tener en cuenta a la hora de prestar apoyo al sistema familiar (Borràs, 2004):

- A. **Estructura y organización familiar:** atiende a aspectos como el número de miembros en el núcleo y el modelo familiar, el ciclo vital y el grado de vulnerabilidad de la familia, etc.
- B. **Relación familiar:** relacionado con los vínculos dentro de la familia, las alianzas, experiencias de cuidado y madurez en la familia, la actitud ante la situación, la comunicación y los roles establecidos, etc.

C. **Capacidad emocional:** hace referencia a los mecanismos de defensa existentes en la familia, la inestabilidad o la inteligencia emocional, el impacto y la estigmatización ante la enfermedad, la frecuencia y la intensidad de procesos dolorosos anteriores, etc.

En adición, a través del apoyo al sistema familiar, no se debe reparar únicamente en las necesidades personales y/o emocionales de la familia sino que se trata de una cuestión que también debe hacer frente al resto de necesidades sociales (económicas, laborales, etc.). Según afirma D'Urbano (2016):

“Es importante conocer, en el contexto de sus características particulares, cómo viven actualmente los problemas y necesidades, las estrategias implementadas en otros momentos de crisis, las expectativas y los recursos con que cuentan, para luego convenir objetivos realistas y realizables” (p. 32).

La adecuada implicación y participación de los familiares en el proceso de los cuidados al final de la vida, permite favorecer la toma de decisiones en pro de la persona enferma, tomando conciencia de la proximidad de la muerte y adquiriendo herramientas para transitar el proceso de duelo que todo ello conlleva (D'Urbano, 2016).

Sin embargo, esta dimensión de los cuidados al final de la vida, debe tratarse con perspectiva de género (Comas, 2014). Dentro del núcleo familiar, la persona que más implicada está y que ofrece mayor atención a la persona enferma, suele ser mujer de entre 45 y 69 años, casada, con estudios primarios, bajo nivel de ingresos, sin empleo y cuyos cuidados son prestados por iniciativa propia durante un período de cinco a nueve años (Fuentes y Moro, 2014). De la misma manera, se afirma que la responsabilidad de hacer frente a los cuidados, ha recaído siempre sobre la mujer, pasando de generación en generación y produciendo un sentimiento de culpa en aquellos casos en los que esta no puede hacer frente de manera completa a los cuidados (Consejo Oficial de Trabajo Social, 2020).

En definitiva, prestar atención y apoyo a los familiares, mediante un previo diagnóstico, ayuda no solo a tener en cuenta los aspectos de riesgo que puedan influir en la situación, sino también favorece la comprensión de la situación por parte de los familiares, así como la comunicación y las relaciones dentro del núcleo familiar, potenciando así los factores de protección (Borràs, 2004).

1.5 La atención al duelo

“La atención social en duelo buscará identificar y destacar los recursos personales que poseen las personas o miembros de un grupo para hacer frente a los cambios que una pérdida trae aparejados, propiciando el desarrollo de nuevas habilidades. Se parte de la convicción de que toda persona, aunque se encuentre atravesando una situación de vulnerabilidad, posee potencialidades” (Lema y Varela, 2021, p.3).

En este sentido, cuando el proceso de muerte está próximo a la persona, comienzan a aparecer y plantearse dentro de la propia familia, numerosos dilemas personales, sociales, emocionales, familiares e incluso espirituales. Sin embargo, esta situación no solo atañe a las personas más allegadas, también se ven involucrados los profesionales inmersos en el proceso, los cuales a su vez deben hacer frente a la contemplación del sufrimiento ajeno y del propio sufrimiento, para lo cual es importante realzar el papel del acompañamiento (Lima, 2019).

De la misma manera, para los profesionales, es de vital importancia tener un buen conocimiento acerca del proceso que el duelo implica, así como la manera adecuada de intervenir: “el trabajo con duelos, con duelos diversos, exige un conocimiento depurado de los procesos que se desencadenan. Es importante ser sensibles al dolor de la persona en duelo, pero también conocer las reacciones típicas en el proceso de elaboración del mismo” (González, s.f.).

Atendiendo a la concepción teórica del constructivismo y teniendo en cuenta que el duelo se trata de un proceso particular y cambiante, Neimeyer (como se cita en D'Urbano, 2016, p. 53), plantea tres etapas durante el mismo:

1. **Evitación:** en esta fase aparece la negación, el shock ante la situación.
2. **Asimilación:** de manera gradual se va haciendo frente a la dificultad, apareciendo en esta etapa sensaciones de tristeza y soledad.
3. **Acomodación:** se da una aceptación resignada y poco a poco se va produciendo una nueva organización de la vida sin la persona.

Por ello, según aclara Espinoza (2017), “si bien es cierto que a corto plazo la noticia puede generar ansiedad y síntomas depresivos en el paciente, el acompañamiento lleva el proceso a un gran beneficio largo plazo” (p.132).

Por consiguiente, cabe destacar que el duelo no implica única y exclusivamente el proceso posterior a la muerte del familiar y el acompañamiento, sino que este “consiste fundamentalmente en un *saber estar* al lado de la persona como punto de partida y como eje de la intervención en las tres partes del proceso: antes – durante – después” (Lima, 2019, p. 50). De la misma manera, es crucial propiciar la reorganización y la unificación del núcleo familiar siempre que sea posible, favorecer las potencialidades de los miembros y los factores de protección de la familia, mediando en los conflictos que en ella puedan producirse y promocionando la toma conjunta de decisiones. “La presencia de relaciones sociales y de apoyo son un recurso importante para la elaboración del duelo; nos ayudan a definir quiénes somos en la reconstrucción de nuestra identidad” (Lema y Varela, 2021, p.5).

Por otro lado, es esencial en este contexto de pérdida de un ser querido estar alerta a la evolución del proceso ya que el duelo puede presentarse bajo distintas formas en las personas. Señalan Ruiz y Palma (2021) en su clasificación las siguientes tipologías:

- **Duelo patológico, no resuelto o complicado:** las conductas desadaptativas impiden continuar a la persona con su vida habitual y social y no se elabora la pérdida.
- **Duelo anticipado:** se inicia el tránsito hacia este estado antes de que se produzca la pérdida.
- **Preduelo:** se da antes de que se haya producido la muerte.
- **Duelo inhibido:** se produce una evitación del duelo porque la persona no acepta la pérdida.
- **Duelo crónico:** de tipo constante y de duración excesiva que no finaliza.

1.6 Desde la práctica profesional del trabajo social

De entre toda la literatura existente en relación al tema de estudio, gran parte de ella hace mención a las funciones y los objetivos del trabajo social dentro de los cuidados paliativos, sin embargo, es muy poca la información referente a los cuidados al final de la vida.

1.6.1 Funciones del/la trabajador/a social en cuidados paliativos

Las funciones del/la trabajador/a social sanitario/a están orientadas principalmente a la atención de las necesidades socio-familiares que se hayan podido desencadenar o agravar por la crítica situación de la persona enferma, por ello a través de las intervenciones se trata de: reorganizar a la familia, optimizar los factores de protección, interceder en los conflictos, fomentar la comunicación y ofrecer información de utilidad (Lima, 2017).

Moro y Lerena (2011) establecen una serie de funciones que debe de llevar a cabo el/la trabajador/a social en el ámbito de los cuidados paliativos:

- Llevar a cabo la valoración del riesgo psico-socio-familiar.
- Informar y gestionar los recursos disponibles.
- Acompañar y apoyar durante el proceso.
- Mediar dentro del núcleo familiar y en relación al paciente y el equipo de profesionales implicados en el caso.
- Coordinarse con otros servicios para optimizar los recursos existentes.

- Llevar a cabo la evaluación del proceso de cambio en el transcurso de la enfermedad.
- Colaborar en la elaboración de planes de actuación multidisciplinares.

A su vez, García et al. (2015), establecen otras funciones con carácter general:

- Función asistencial.
- Función preventiva y de promoción.
- Función educativa y de trabajo comunitario.
- Función investigadora
- Función coordinadora
- Función formativa.

1.6.2 Objetivos del/la trabajador/a social en cuidados paliativos

En relación a las funciones anteriormente descritas, los/as trabajadores/as sociales deben cumplir con unos objetivos establecidos para fomentar la calidad de vida y el bienestar de aquellas personas que se encuentran haciendo frente al proceso final de sus vidas. Autores como Moro y Lerena (2011) y Agrafojo et al. (2015), establecen los siguientes objetivos generales:

- Promover el confort y la calidad de vida del paciente y su familia.
- Comprender las necesidades, la realidad y la dinámica social, sanitaria, personal y del grupo familiar con el que se vaya a intervenir.
- Prevenir las situaciones que puedan generar miedos y dolores mediante la promoción de la información y a través de la comunicación adecuada.
- Fomentar las capacidades del paciente y de la familia, modificando aquellos aspectos que puedan suponer un riesgo o que puedan interceder de manera negativa en la intervención.

- Acompañar, apoyar y asesorar acerca de cómo lidiar con el proceso, fomentando la unión familiar y aprovechando los recursos existentes con la finalidad de promover la autonomía y la seguridad dentro del núcleo familiar.
- Llevar a cabo una evaluación continua de la situación para poder adaptar la intervención a la realidad.

En definitiva, dado que en la actualidad existe información acerca de las funciones, objetivos y relevancia del/la trabajador/a social en los cuidados paliativos, también se considera relevante ir un paso más allá para conocer las funciones de esta disciplina en relación a los cuidados al final de la vida. Debido a que este se trata de un tema emergente y dada la importancia y delicadeza que requiere el tránsito entre la vida y la muerte, el objetivo de esta revisión sistemática ha sido conocer papel del/la trabajador/a social en este tipo de cuidados.

2. Método

Este trabajo consiste en una revisión sistemática sobre la bibliografía existente respecto a las funciones que debe llevar a cabo el/la trabajador/a social como profesional sanitario durante los cuidados al final de la vida. Durante el proceso de búsqueda se ha utilizado el método PRISMA.

2.1 Criterios de inclusión

Para la revisión se han empleado una serie de filtros y criterios que han marcado la elección de la documentación específica. Inicialmente se refinó la búsqueda introduciendo los filtros: año de publicación (2000-2022), puesto que se quiere analizar lo acontecido en las dos últimas décadas tras el cambio de siglo; idioma (inglés y español) y tipo de documentos (documentos empíricos) debido a que dichas investigaciones consiguen aportar un nuevo conocimiento acerca del tema objeto de análisis. Así pues, los criterios de inclusión establecidos fueron los siguientes:

- Acceso libre y gratuito.
- Fecha de publicación posterior al año 2000.
- Documentos en español e inglés.
- Artículos empíricos.
- Objetivo de estudios relacionado con el papel del/la trabajador/a social en los cuidados al final de la vida.

2.2 Criterios de exclusión

Por otro lado, los criterios de exclusión establecidos fueron los siguientes:

- Artículos no empíricos o que no presenten calidad científico-técnica.
- Documentos publicados antes del año 2000.
- Documentos que no traten los cuidados al final de la vida desde el trabajo social.
- Artículos que no estén en inglés o en español.

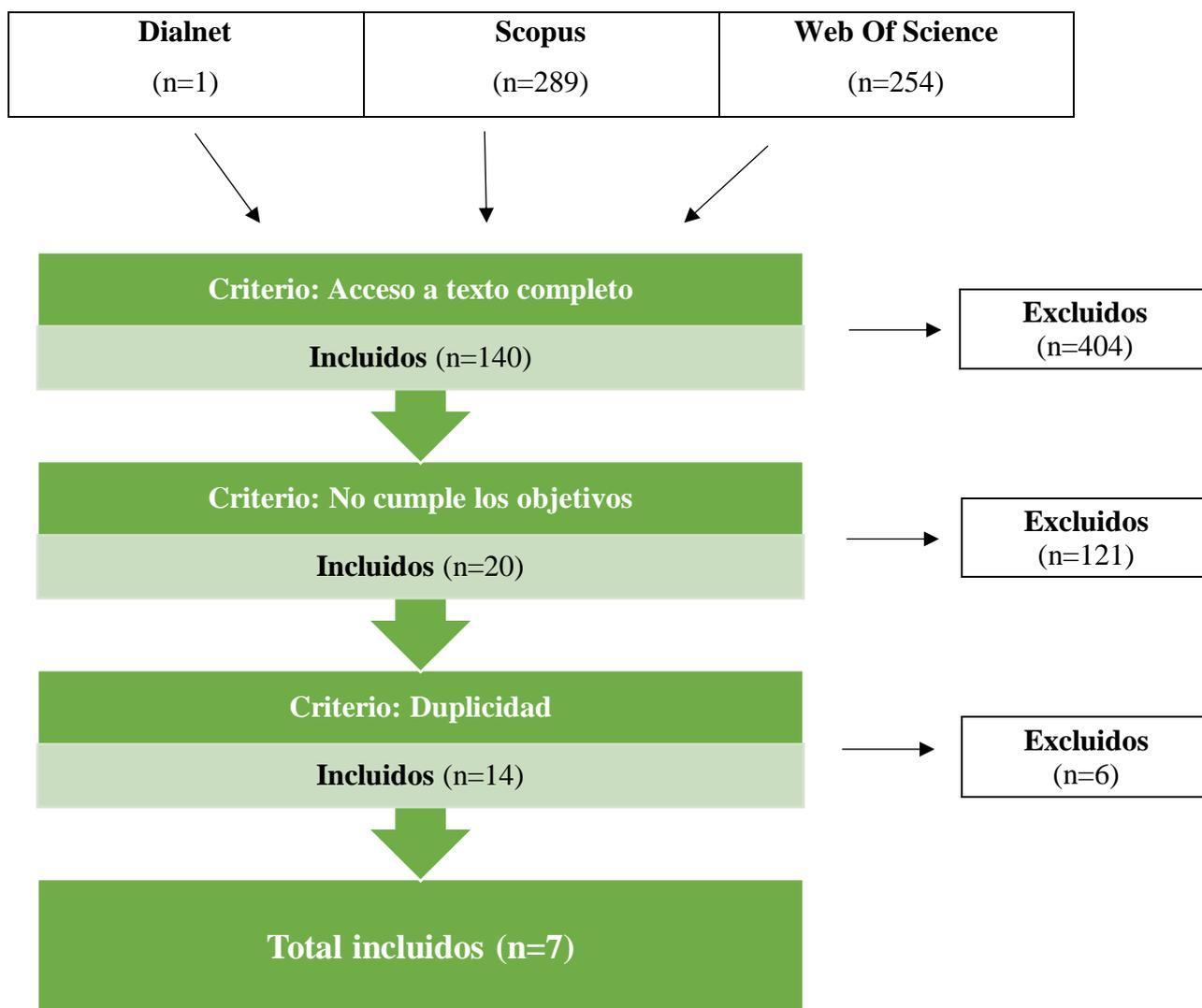
2.3 Estrategias de búsqueda

La búsqueda de información se ha hecho a través de tres bases de datos diferentes (Dialnet, Scopus y Web Of Science) y se utilizó ("end of life care") AND ("social* work*") como conjunto de palabras clave, las cuales debían estar incluidas en el Abstract de los documentos.

Al empezar con la revisión sistemática y siguiendo el método PRISMA, se aplicó el criterio "Año de publicación" eliminando todos aquellos documentos que no estuviesen comprendidos entre el 2000 y el 2022. Por otro lado, mediante el criterio "Idioma", el cual se seleccionó de manera previa, se suprimieron aquellos documentos que no estuviesen en inglés o en español, destacando el inglés como el idioma predominante. El criterio "Tipo de documento" daba la posibilidad de restringir la búsqueda a tesis y artículos empíricos, siendo estos últimos los más preponderantes.

Seguidamente el criterio “Acceso abierto”, permitía descartar aquellos documentos a los que no se pudiese acceder de manera íntegra y libre. Los siguientes descartes se hicieron a través de la lectura del título y abstract de los documentos. Atendiendo al criterio “No cumple los objetivos”, se eliminaron los documentos que no guardasen relación con el estudio del papel del/la trabajador/a social en los cuidados al final de la vida. Finalmente, para excluir los documentos duplicados en las diferentes bases de datos se atendió al criterio de “Duplicidad”.

Tras todo el proceso de búsqueda, fueron 7 los artículos seleccionados en la revisión sistemática. A continuación, se muestra de manera visual el proceso de búsqueda empleado:

Figura 1*Diagrama de flujo PRISMA.*

3. Resultados

Características descriptivas

En relación a las características descriptivas de los estudios seleccionados, estas se presentan en la Tabla 1, la cual recoge aspectos como el título, la autoría, los objetivos que perseguía el estudio, el tipo de diseño, así como los instrumentos y las variables empleadas y por último la descripción de los participantes. Respecto a las características de los documentos, se han analizado seis artículos publicados en revistas científicas y una tesis doctoral, siendo esta última

escrita en español y el resto en inglés. Además, atendiendo a la procedencia de los estudios, cuatro eran realizados en Estados Unidos, uno en Australia, uno en Reino Unido y otro en España.

En cuanto a las características de la muestra, en la mayoría de los estudios se daban datos sociodemográficos de la muestra. Sin embargo, en algunos documentos, estos datos no se daban en su totalidad.

Respecto a los participantes, el estudio número 6, “Improving Social Work in intensive care unit palliative care: results of a quality improvement intervention”, fue el que se realizó con un mayor número de participantes (275 familias y 35 trabajadores/as sociales), y el número 4 “Does the culture of modern day palliative care Social Work leave room for leadership?”, el que presenta la muestra más baja (6 trabajadores sociales). Respecto a las características de los participantes, en cuatro de los estudios participaron exclusivamente profesionales, en dos tanto profesionales como familiares y en otro se analizaron datos de pacientes fallecidos. Sin embargo, en aquellos estudios en los que participaron profesionales, la mayoría empleaban una perspectiva multidisciplinar, a excepción del estudio número 4 y 6, los cuales analizaban exclusivamente al trabajador/a social.

Cabe destacar, que en la mayoría de los casos, el número de mujeres participantes era superior al de los hombres. Además, a pesar de que en dos de los estudios la edad de los participantes iniciaba en 20 años, prevalecen los estudios con participantes de edad más avanzada, entre los 55 y los 89.

Respecto al diseño de los estudios, destacan estudios transversales cualitativos, a excepción de tres de ellos, de los cuales dos eran mixtos y uno cuantitativo. En cuanto a los instrumentos y técnicas empleados, un estudio hizo uso de entrevistas, otro de grupos focales, otros dos de ellos de encuestas y por último también hubo uno que empleó tanto grupos focales como

encuestas. Además de ello, en un caso se empleó el método Delphi y en otro la recogida de información a partir de una base de datos de un hospital. Por otro lado, en relación a las variables a las que atendían los estudios, además de tenerse en cuenta las variables demográficas, las variables utilizadas fueron tales como: necesidades del paciente, necesidades y apoyos de la familia antes y después de la muerte, características del entorno de atención, experiencias sobre la atención, roles profesionales, entorno personal y social, etc.

Por último, atendiendo a los objetivos que se querían conseguir a través de los estudios, en rasgos generales estos se centraron en analizar las fortalezas de los profesionales, así como las oportunidades para mejorar la calidad de vida y el apoyo proporcionado a las familias y los pacientes en los cuidados al final de la vida. También se trató de examinar la importancia que tienen los profesionales en la atención al cuidado.

Tabla 1*Características de los estudios*

Estudios seleccionados	Objetivo	Diseño del estudio e instrumentos y variables	Características de la muestra
<p>a) Título: Facilitating family needs and support at the end of life in hospital: A descriptive study.</p> <p>b) Autoría y año: Bombacho, Poon, Runacres y Hutchinson, 2021.</p>	<p>- Explorar la evaluación clínica hospitalaria y la facilitación de las necesidades y prácticas profesionales para apoyar a las familias al final de la vida.</p>	<p>- Diseño: Transversal, mixto, descriptivo</p> <p>- Recogida de datos: Base de datos de un hospital.</p> <p>- Variables: Datos demográficos del paciente, necesidades y apoyos de la familia antes de la muerte y necesidades y apoyos de la familia después de la muerte.</p>	<p>a) Tamaño: 200 pacientes.</p> <p>b) Sexo: 111 hombres y 89 mujeres.</p> <p>c) Edad media: 75, 4 años.</p> <p>d) Procedencia: Australia.</p>
<p>a) Título: Strategies to improve quality of life at the end of life: interdisciplinary team perspectives.</p> <p>b) Autoría y año: Zadeh, Eshelman, Setla y Sadatsafavi, 2018.</p>	<p>- Identificar las estrategias individuales e integradas para la mejora de la calidad de vida en base a la experiencia de los profesionales sanitarios y no sanitarios en los cuidados al final de la vida</p>	<p>- Diseño: Transversal, cualitativo.</p> <p>- Instrumentos: Grupos focales y encuesta con preguntas estructuradas, semiestructuradas y no estructuradas.</p> <p>- Variables: Edad, género, rol profesional, características del entorno de atención, áreas de calidad de vida (reducción de confusión, mejora del sueño, bienestar espiritual, personalidad, comodidad y manejo del dolor, bienestar emocional y conexión social), experiencias sobre la atención.</p>	<p>a) Tamaño: 133 profesionales clínicos y no clínicos y voluntarios (familiares de ex pacientes)</p> <p>b) Sexo: 98 mujeres, 17 hombres y 18 no especifica.</p> <p>c) Edad: Entre 20 y 89 años.</p> <p>d) Procedencia: Estados Unidos.</p>

<p>a) Título: Shared decision making to support the provision of palliative and end-of-life care in the emergency department: a consensus statement and research agenda.</p> <p>b) Autoría y año: George et al., 2016.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Desarrollar pautas que ayudasen a mejorar la capacidad para tomar decisiones compartidas y guiar las decisiones de cuidados paliativos y al final de la vida en el servicio de urgencias. 	<ul style="list-style-type: none"> - Diseño: Transversal, cualitativo. - Instrumentos: Método Delphi. 	<p>a) Participantes: El grupo de expertos de la Conferencia de Consenso de la Sociedad para la Medicina de Emergencia Académica.</p> <p>b) Procedencia: Estados Unidos.</p>
<p>a) Título: Does the culture of modern day palliative care Social Work Leave Room for Leadership?</p> <p>b) Autoría y año: Davidson, 2016.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Ofrecer información acerca de las oportunidades de liderazgo del Trabajo Social en cuidados paliativos y cómo la profesión y el sector abordan las barreras actuales. 	<ul style="list-style-type: none"> - Diseño: Transversal, cualitativo. - Instrumentos: Entrevistas reflexivas semiestructuradas. 	<p>a) Participantes: 6 trabajadores/as sociales.</p> <p>b) Procedencia: Reino Unido.</p>
<p>a) Título: Perceived success in addressing end-of-life care needs of low-income elders and their families: what has family conflict got to do with it?</p> <p>b) Autoría y año: Kramer y Yonker, 2011.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Examinar los predictores de éxito percibido al abordar las necesidades de atención al final de la vida de personas mayores y de sus familiares con bajos ingresos. 	<ul style="list-style-type: none"> - Diseño: Transversal, mixto. - Instrumentos: Encuestas - Variables: Edad, género, raza, estado civil, nivel de estudios, lugar y motivo de la muerte, entorno personal y social, estructura y proceso de atención, conflicto familiar. 	<p>a) Participantes: 120 trabajadores sociales.</p> <p>b) Sexo: 82 mujeres y 38 hombres.</p> <p>c) Edad media: 80 años.</p> <p>d) Procedencia: Estados Unidos.</p>

<p>a) Título: Improving Social Work in intensive care unit palliative care: results of a quality improvement intervention.</p> <p>b) Autoría y año: McCormick, Curtis, Stowell, Toms y Engelberg, 2010.</p>	<p>- Examinar al trabajador/a social como componente para mejorar los cuidados paliativos interdisciplinarios en la Unidad de Cuidados Intensivos a través de formación previa.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Diseño: “Ex-ante y ex-post.”, cuantitativo. - Instrumentos: Cuestionario validado de Satisfacción de la Familia en la UCI (FS-ICU) y Cuestionario de Actividades y Comunicación con las Familias. - Variables: Para el paciente y la familia (características demográficas del paciente y del familiar, nivel de estudios) para el profesional (datos demográficos y promedio de años trabajados), variables predictoras (satisfacción familiar con los/as trabajadores/as sociales, total de actividad de los/as trabajadores/as sociales, satisfacción del/la trabajador/a social). 	<ul style="list-style-type: none"> a) Participantes: 275 familias, 35 trabajadores/as sociales b) Sexo de las familias: 40% mujeres, 60% hombres. c) Sexo de los/as trabajadores/as sociales: 83% mujeres, 17% hombres. d) Edad media de las familias: 55,3 años. e) Edad media de los/as trabajadores/as sociales: 41,9 años. f) Procedencia: Estados Unidos.
<p>a) Título: Fin de vida en residencias de ancianos desde la perspectiva de los profesionales: dificultades, factores favorables y calidad de los cuidados al final de la vida.</p> <p>b) Autoría y año: Sánchez, 2017.</p>	<p>Conocer las dificultades y las fortalezas identificadas por los profesionales en relación a la atención al final de la vida en residencias para ancianos.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Diseño: Transversal, cualitativo. - Instrumentos: Grupos focales con preguntas abiertas y cerradas. - Variables: Residencia, profesión, dedicación, sexo, edad, años de experiencia, grupo focal. 	<ul style="list-style-type: none"> a) Tamaño: 15 profesionales b) Sexo: 14 mujeres y 1 hombre. c) Edad: Entre los 22 y los 60 años. d) Procedencia: Andalucía, España.

Resultados de los estudios

Tras el análisis de los artículos seleccionados se puede observar la necesidad de visibilizar el papel del/la trabajador/a social dentro del proceso que implican los cuidados al final de la vida. La mayoría de los estudios no analizan la figura del/la trabajador/a social de manera específica, sino como parte de un equipo interdisciplinar.

Sin embargo, todos los documentos destacan la importancia de determinar qué prácticas se han de poner en marcha para poder cubrir y atender las necesidades del paciente y de su familia en todas sus dimensiones. Zadeh, Eshelman, Setla y Sadatsafavi (2018), destacan 6 áreas de intervención en las cuales se pueden implementar estrategias para mejorar la calidad de los cuidados al final de la vida del paciente y de sus familiares, que además contribuyan a la reducción de carga profesional. Dichas áreas también son reforzadas a través del resto de documentos, los cuales nombran la importancia de alguna de ellas (Bombacho, Poon, Runacres y Hutchinson, 2021; George et al., 2016; Kramer y Yonker, 2011; McCormick, Curtis, Stowell, Toms y Engelberg, 2010 y Sánchez, 2017):

- **Filosofía organizacional:** relacionado con la promoción de la comprensión hacia otras culturas en cuanto al proceso de morir. Las intervenciones deben individualizarse y orientarse de acuerdo a las necesidades de otras religiones, en la medida de lo posible, si la familia y el paciente así lo desean. El idioma también es un aspecto a tener en cuenta.
- **Políticas organizacionales:** la prestación de cuidados al final de la vida debe ser un proceso organizado y planificado en todas sus áreas: limpieza, comidas, reuniones con profesionales, descansos, etc.
- **Prácticas de cuidado:** se necesitan habilidades y medios para cuidar y para comprender los deseos y necesidades de los pacientes. Además, se debe proporcionar información sobre

lo que está sucediendo durante el proceso mediante una comunicación hábil y clara y poner en práctica la escucha activa.

- **Manejo de síntomas:** además de los síntomas físicos evidentes, deben tenerse en cuenta las necesidades espirituales y psicológicas. La escucha en este sentido es vital, por lo que se debe invertir tiempo y lugar en hablar al respecto. Por otro lado, las conexiones sociales positivas y la estimulación cognitiva ayudan a proporcionar tranquilidad y comodidad en el proceso.
- **Diseño y administración de las instalaciones:** el uso adecuado de las instalaciones proporciona confort durante el proceso, por ello, elaborar y potenciar espacios para la interacción de las familias puede ser un punto a favor para potenciar las conexiones sociales y familiares.
- **Paciente, familia y profesional:** establecer relaciones de confianza es importante para prestar cuidados al final de la vida de manera positiva. Ayuda a comprender de manera recíproca las necesidades y preferencias y a establecer un flujo de comunicación adecuado.

En todas estas áreas, el/la trabajador/a social puede colaborar aportando sus conocimientos. Sin embargo, Kramer y Yonker (2011), afirman la necesidad de una mayor formación específica centrada en actividades y habilidades específicas en cuidados paliativos y cuidados al final de la vida para que estos puedan aplicarlo posteriormente con las familias.

A su vez, también es importante elaborar rutinas de evaluación y procesos de detección temprana para identificar a familias que puedan necesitar próximamente cuidados al final de la vida. Además de ello, se precisan investigaciones que ayuden a comprender mejor qué tipos de protocolos de evaluación e intervención son necesarios para mejorar los procesos de atención. Identificar a los pacientes que necesitan este tipo de atención requiere una evaluación constante

y un seguimiento continuo del proceso de la enfermedad, por lo que implica una toma de decisiones con carácter compartido entre los diferentes miembros del equipo multidisciplinar.

Según Zadeh, Eshelman, Setla y Sadatsafavi (2018), los cuidados al final de la vida requieren de enfoques altamente multidisciplinarios, así como consistencia en los componentes de la atención y en las decisiones que se llevan al respecto con el paciente y su familia. Esta toma de decisiones no solo implica a los profesionales, sino también al resto de personas implicadas en el proceso (familiares y pacientes) (George et al., 2016). Estos también tienen la palabra en torno a qué hacer durante el proceso y en ocasiones necesitan de apoyo, consejo e información, para poder tomarla con seguridad. Se afirma que todos los inconvenientes, conflictos y desacuerdos que puedan producirse dentro del núcleo familiar, afectan de manera directa al modo en el que la persona enferma afronta su proceso de muerte. Por ello, es imprescindible el acompañamiento y el apoyo a las familias en todos sus ámbitos y por ende, fomentar en ella relaciones positivas y de unión.

A pesar de la importancia de la evaluación e intervención interpersonal, familiar y social, se observa una necesidad de dar mayor visibilidad al trabajador/a social en los cuidados al final de la vida. La falta de claridad en cuanto al rol que debe ejercer el/la trabajador/a social dentro de este ámbito es aun difuso. Davidson (2016), afirma que los cuidados al final de la vida consisten en una atención que requiere de un modelo social en el que los/as trabajadores/as sociales sean líderes fuertes que refuercen el papel de la profesión. A continuación se presenta la tabla de resultados (Tabla 2), correspondiente a cada uno de los estudios.

Tabla 2*Resultados de los estudios*

Estudios seleccionados	Resultados/Conclusiones
a) Título: Facilitating family needs and support at the end of life in hospital: A descriptive study. b) Autoría y año: Bombacho, Poon, Runacres y Hutchinson, 2021.	<ul style="list-style-type: none"> - Este estudio resalta la necesidad de mejorar las prácticas relacionadas con la evaluación de necesidades que se hace a las familias y el apoyo que se les presta tanto a estas como a los pacientes. Además, destaca la importancia del trabajo interdisciplinar dentro del hospital y la anticipación a la muerte para una atención adecuada.
a) Título: Strategies to Improve Quality of Life at the End of Life: Interdisciplinary Team Perspectives b) Autoría y año: Zadeh, Eshelman, Setla y Sadatsafavi, 2018.	<ul style="list-style-type: none"> - En la investigación se destacan diferentes aspectos a los que hay que hacer especial hincapié para fomentar la calidad de vida en los últimos días del paciente: bienestar, espiritual y psicológico, conexiones sociales, comunicación - Se acentúa la necesidad de trabajar la atención al paciente y a su familia desde un enfoque multidisciplinar.

<p>a) Título: Shared Decision Making to Support the Provision of Palliative and End-of-Life Care in the Emergency Department: A Consensus Statement and Research Agenda</p> <p>b) Autoría y año: George et al., 2016.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Demuestra que la toma de decisiones compartidas entre el paciente y el equipo profesional dentro del departamento de urgencias, genera mejoras en el bienestar y la satisfacción del paciente, puesto que este supone una parte activa del proceso. Además, demuestra la importancia de propiciar el flujo de información y la comunicación con la familia.
<p>a) Título: Does the Culture of Modern Day Palliative Care Social Work Leave Room for Leadership?</p> <p>b) Autoría y año: Davidson, 2016.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - La falta de claridad acerca del rol que debe cumplir el/la trabajador/a social en los cuidados al final de la vida, puede estar también relacionada con la falta de una guía estratégica. Además, a pesar de que los cuidados al final requieren de apoyo y provisión de recursos por parte de los/as trabajadores/as sociales, la profesión no tiene una presencia fuerte. Por lo general, los/as trabajadores/as sociales no suelen ser líderes en esta área.
<p>a) Título: Perceived Success in Addressing End-of-Life Care Needs of Low-Income Elders and Their Families: What Has Family Conflict Got to Do With It?</p> <p>b) Autoría y año: Kramer y Yonker, 2011.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Considera oportuno establecer evaluaciones y protocolos de detección de situaciones de riesgo dentro de las familias (falta de recursos, conflictos familiares, etc.) para de esta manera poder intervenir cuanto antes con el paciente. - El conflicto familiar, así como las estructuras familiares y los procesos de atención influyen en el éxito percibido al abordar las necesidades de los pacientes.

<p>a) Título: Improving Social Work in Intensive Care Unit Palliative Care: Results of a Quality Improvement Intervention.</p> <p>b) Autoría y año: McCormick, Curtis, Stowell, Toms y Engelberg, 2010.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - El aumento de la carga de trabajo de la UCI se asoció con una disminución de la satisfacción familiar. Sugiere que la disminución de la carga de trabajo de los/as trabajadores/as sociales puede ser una herramienta importante para mejorar la experiencia familiar de la atención de los/as trabajadores/as sociales. - Los/as trabajadores/as sociales pueden aprender con éxito actividades y habilidades específicas de cuidados paliativos en el entorno de la UCI e incorporarlas a su trabajo con las familias.
<p>a) Título: Fin de vida en residencias de ancianos desde la perspectiva de los profesionales: dificultades, factores favorables y calidad de los cuidados al final de la vida.</p> <p>b) Autoría y año: Sánchez, 2017.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Las dificultades y conflictos a la hora de abordar los cuidados al final de la vida, están fuertemente relacionados con las relaciones familiares y la toma de decisiones que se dan dentro de ellas en relación a los cuidados, así como con la coordinación interdisciplinar y la falta de recursos o de formación. - Se debe planificar la toma de decisiones, lo cual implica hablar sobre la muerte y sobre su proceso.

4. Discusión

El objetivo de este estudio ha sido realizar una revisión bibliográfica sobre el papel del/la trabajador/a social en los cuidados al final de la vida. Teniendo en cuenta los estudios seleccionados y posteriormente analizados, se observa que no se refleja de manera directa cuáles son las funciones que debe cumplir el/la trabajador/a social como profesional sanitario en los últimos días de vida del paciente. En la mayoría de documentos se nombra al trabajador/a social como parte de un equipo interdisciplinar en el que su figura puede beneficiar positivamente a la familia a través del acompañamiento, el apoyo, el asesoramiento o la gestión de recursos. Por ende, como se ha dejado ver, existe muy poca literatura al respecto y las que constan, están realizadas en su mayoría fuera del ámbito europeo por lo que, teniendo en cuenta la cultura, estas podrían variar. Se trata de estudios realizados en Estados Unidos, Australia y Reino Unido, por lo que ya no solo podría variar el papel atribuido al trabajador/a social, sino también la concepción de la muerte. Por ello, resulta necesario que se lleve a cabo un mayor volumen de investigaciones en las que se analice de manera íntegra cuál es el rol del/la trabajador/a social en los cuidados al final de la vida. En definitiva, que existiese un mayor número de estudios en esta línea ayudaría a mejorar la intervención con los pacientes y sus familias e incrementaría por tanto, la calidad de vida y el tránsito a la muerte de manera digna.

Por tal razón, se podría decir que, o no ha habido interés suficiente en analizar esta última parte de la vida desde la perspectiva del/la trabajador/a social o simplemente se entiende que las funciones propias de esta profesión en la atención al final de la vida y en los cuidados paliativos son iguales o muy parecidas. Sin embargo, se trata de dos momentos vitales con características y demandas específicas, que deben ser considerados de manera diferenciada.

Como se ha podido ver a través de la búsqueda de documentación bibliográfica, los estudios encontrados son todos posteriores al año 2010, siendo en su mayoría del 2016-2018. Esto deja suponer que esta área de intervención es relativamente nueva, por lo que sería interesante que se profundizase más en ella.

Sin embargo, con la finalidad de responder al objetivo de este trabajo, teniendo en cuenta toda la literatura expuesta en el marco teórico y atendiendo a las 6 áreas de intervención en los cuidados al final de la vida (Zadeh, Eshelman, Setla y Sadatsafavi, 2018) anteriormente expuestas por los estudios (Bombacho, Poon, Runacres y Hutchinson, 2021; George et al., 2016; Kramer y Yonker, 2011; McCormick, Curtis, Stowell, Toms y Engelberg, 2010; Sánchez, 2017 y Davidson, 2016), se podrían deducir las siguientes funciones a realizar por el/la trabajador/a social:

- Acompañar en la toma de decisiones, apoyar en el día a día del proceso y fomentar la escucha activa.
- Ofrecer alternativas atendiendo a los recursos disponibles, si el paciente lo requiere.
- Promover el contacto social y familiar, para evitar la soledad durante los últimos días.
- Identificar los factores de protección y de riesgo existentes dentro de la familia y del entorno social y personal que puedan influir en el proceso. Reforzar los de protección y tratar de disminuir los factores de riesgo.
- Fomentar la manifestación de las emociones así como de los deseos y voluntades.
- Ofrecer información acerca de los recursos disponibles para los familiares una vez fallecido el paciente y ofrecer herramientas para poder adaptarse al proceso de duelo.
- Ser partícipe en investigaciones multidisciplinarias y específicas del trabajo social para hacer un abordaje de las intervenciones más eficaces.

- Mantener una coordinación continua con el resto del personal sanitario y no sanitario, así como con profesionales de otros recursos en caso de que sea necesario.

Así mismo, el trabajo social debe dar cobertura en los cuidados al final de la vida a nivel individual y familiar, teniendo en cuenta las particularidades de cada caso: cada paciente y cada familia afronta y reacciona ante la situación de una muerte inminente de una manera completamente diferente. Por ello, la realización de evaluaciones biopsicosociales en las que se analicen las características familiares y el entorno del paciente, ayudará a adaptar las intervenciones al contexto (Kramer y Yonker, 2011). De esta manera, se conseguirá hacer frente a los cambios y a la dificultad del proceso de una manera más efectiva. En definitiva, al igual que en otros ámbitos de la profesión, el/la trabajador/a social sanitario debe tratar de atender y contribuir a resolver los problemas sociales que atañen a las personas en la última fase de su vida, como puede ser la falta de recursos, conflictos en la familia, falta de información, etc.

Sin embargo, teniendo en cuenta los estudios analizados, se observa la falta de liderazgo de los/as trabajadores/as sociales dentro del equipo interdisciplinar. Estos profesionales quedan en un segundo plano dentro del equipo multidisciplinar y no se aprovecha el potencial que la profesión puede dar de sí dentro del ámbito de la salud (Davidson, 2016).

Como ya se ha comentado, como futuras líneas de investigación, resulta conveniente el diseño y la puesta en marcha de estudios que analicen la importancia de la profesión en el área, las actuaciones que puede aportar el/la trabajador/a social para la salud, la metodología más correcta a usar dentro del ámbito, etc. Además, resulta interesante la implementación de formación tanto en el ámbito académico como formación especializada en relación con la salud, el Trabajo Social y el Sistema Sanitario, dado que es una temática que por lo general, no es obligatoria y en ocasiones es incluso inexistente. Y además de ello, se debe implementar una

buena formación en relación al acompañamiento, al fin y al cabo se trata de acompañar a personas que están próximas a la muerte de un familiar o a su propia muerte. En este sentido, la inteligencia emocional juega un papel muy importante y debe ser trabajada, así como ofrecer a las familiares herramientas para que también puedan fomentarla.

5. Conclusiones

Inicialmente, es importante resaltar que no se han encontrado estudios que analicen y evalúen las funciones que debe llevar a cabo el/la trabajador/a social respecto a los cuidados al final de la vida. Sin embargo, todos nombran la importancia que tiene la figura del/la trabajador/a social en el ámbito sanitario y qué aspectos deben tenerse en cuenta para mejorar la calidad de vida en los últimos días previos a la muerte.

Es justo sobre esos aspectos y necesidades ya comentadas, donde debe trabajar la figura del/la trabajador/a social. De la misma manera, cabe resalta la capacidad del/la trabajador/a social como profesional completamente apto para abordar las necesidades que requiere el paciente y su familia en los cuidados al final de la vida. A través de los estudios analizados y teniendo en cuenta lo expuesto en el marco teórico, se observa que resulta necesario una mayor implicación en la investigación de este tema, el cual es relativamente nuevo y por ende, existe muy poca literatura que hable específicamente de los cuidados al final de la vida y el modelo de intervención y actuación desde el Trabajo Social.

Además, en relación a los aspectos a tener en cuenta al ofrecer cuidados al final de la vida también se pueden destacar una serie de conclusiones:

- Para que los cuidados al final de la vida se ofrezcan de manera adecuada y digna, debe existir un equipo multidisciplinar cualificado y una coordinación social y sanitaria

adecuada que permita atender los diferentes niveles de actuación (individual, familiar, grupal, etc.) y abordar las diferentes necesidades (sociales, psicológicas, espirituales, etc.).

- Las necesidades que las personas presentan durante los últimos días de su vida, son muy cambiantes y varían según la persona. Los cuidados al final de la vida deben abordarse como una cuestión social multidimensional y multifactorial.
- La toma de decisiones debe ser una cuestión compartida, no solo entre paciente y familia, sino también entre los propios profesionales entre todas las personas implicadas en el caso.
- La planificación anticipada de la prestación de cuidados al final de la vida, es de vital importancia para asegurar la calidad de vida del paciente. Este hecho permitiría adaptarse de mejor manera al abordaje de la problemática presentada por el paciente.
- Las intervenciones en los cuidados al final de la vida consisten en saber estar antes, durante y después del proceso, trabajando en los factores protectores para que sean estos los que les permitan superar y hacer frente a la situación mediante la inteligencia emocional y otras herramientas de apoyo.
- Se debe de tener en cuenta una visión integrada del contexto del paciente, pero también debe respetarse la individualidad y elaborar intervenciones centradas en la persona.
- El trabajo social en los cuidados al final de la vida, además de proporcionar información clara y objetiva sobre el proceso y gestionar los recursos existentes, también puede ejercer roles de orientación, acompañamiento, escucha activa, cobertura de necesidades sociales y emocionales, mediación entre familiares, etc.

Referencias bibliográficas

- Agrafojo, E. y García, M. (2015). Trabajo Social en Cuidados Paliativos: definición de Trabajo Social en cuidados paliativos. [Monografías SECPAL]. Madrid. Sociedad Española de Cuidados Paliativos.
http://www.secpal.com/Documentos/Blog/monografia_trabajo_social.pdf
- Argote, B. (2019). *Atención al final de la vida: los Cuidados Paliativos*
https://www.ararteko.eus/RecursosWeb/DOCUMENTOS/1/0_4752_3.pdf
- Bloomer, M.J., Poon, P., Runacres, F. y Hutchinson, A.M. (2021). Facilitating family needs and support at the end of life in hospital: A descriptive study. *Palliative Medicine*, 36 (3), pp: 551-554. <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/02692163211066431>
- Borràs, J.M. (2004). Modelo de Trabajo Social en la atención oncológica. Instituto Catalán de Oncología.
https://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/doc_modelo_trabajo_social_at._oncologica.pdf
- Comas, D. (2015). Los cuidados de larga duración y el cuarto pilar del sistema de bienestar. *Revista de Antropología Social*, 24, pp.375-404.
<https://www.redalyc.org/pdf/838/83842545017.pdf>
- Comas, D. (2015). Los cuidados de larga duración y el cuarto pilar del sistema de bienestar. *Revista de Antropología Social* 24, pp. 375-404.
<https://www.redalyc.org/pdf/838/83842545017.pdf>
- Consejo Oficial de Trabajo Social (2020). *Llamamos cuidados a...*
<https://www.cgtrabajosocial.es/app/webroot/files/consejo/files/Documentos%20CGTS%20Cuidados.pdf>
- Corbin, J.A. (2017). Los 8 tipos de duelo y sus características: La pérdida producida por el duelo depende según la clase de problema asociado a cada caso. *Psicología y Mente*.
<https://psicologiaymente.com/psicologia/tipos-duelo>
- D'Urbano, E. (2016). Trabajo social y cuidados paliativos: un aporte para los equipos de salud. Espacio Editorial. <https://elibro-net.accedys2.bbtk.ull.es/es/ereader/bull/173506>

- Davidson, J. (2016). Does the Culture of Modern Day Palliative Care Social Work Leave Room for Leadership? *Journal of Social Work Practice*, 30 (2), pp: 203-218. <https://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/02650533.2016.1168385?needAccess=true>
- Del Río, M.I. y Palma, A. (2007). Cuidados paliativos: historia y desarrollo. *Boletín Escuela de Medicina U.C*, 32 (1), pp: 16-22. <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2013/10/historia%20de%20CP.pdf>
- Espinosa, N.R., Zapata, C.M. y Mejía, L.A. (2017). Conspiración de silencio: una barrera en la comunicación médico, paciente y familia. *Revista Neuropsiquiátrica*, 80 (2), pp. 125-136. <https://revistas.upch.edu.pe/index.php/RNP/article/view/3105/3055>
- Fuentes, M.C. y Moro, L (2014). Trabajo Social y cuidadores informales: análisis de la situación actual y propuesta de intervención. *Trabajo Social Hoy*, (71), pp. 43-62. DOI: <http://dx.doi.org/10.12960/TSH.2014.0002>
- George, N. et al. (2016) Shared Decision Making to Support the Provision of Palliative and End-of-Life Care in the Emergency Department: A Consensus Statement and Research Agenda. *Oficial Journal of the Society for Academic Emergency Medicine* <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/acem.13083>
- Go-Coloma, R. (2018). Long Term Care: The Role of Social Workers in End-of-Life Care. *Today's Geriatric Medicine*, 11(6), p.30. <https://www.todaysgeriatricmedicine.com/archive/ND18p30.shtml#:~:text=Palliative%2Fhospice%20social%20workers'%20core,available%20resources%20and%20support%20systems>
- Gómez, R. (2020). La complejidad en cuidados paliativos: bases conceptuales. *Terapeía*, pp: 63-73. <https://revistas.ucv.es/index.php/terapeia/article/download/744/733/2911>
- González, V. (s.f.) Trabajo Social Familiar e intervención en procesos de duelo con familias. *VI Congreso de Escuelas Universitarias de Trabajo Social*. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/2002448.pdf>
- Grupo de Trabajo de la GPC sobre Cuidados Paliativos. (2008). *Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos*. Guías de Práctica Clínica en el SNS. Ministerio de Sanidad y

- Consumo. Gobierno de España. https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2018/12/GPC_428_Paliativos_Osteba_compl.pdf
- Gutiérrez, C., Jiménez, C. y Corregidor, A. I. (2006). El equipo interdisciplinar. En Sociedad Española de Geriátría y Gerontología. *Tratado de geriatría para residentes*. International Marketing & Communication, S.A. [http://www.gecotend.es/resources/segg-tratado-de\\$2Bgeriatria\\$2Bpara\\$2Bresidentes\\$2B01.pdf](http://www.gecotend.es/resources/segg-tratado-de$2Bgeriatria$2Bpara$2Bresidentes$2B01.pdf)
- IAHPC. (2018). *Definición de cuidados paliativos basada en el Consenso Mundial*. International Association For Hospice & Palliative Care. Houston, TX. <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>
- Instituto Nacional de Envejecimiento (2021). *Providing Care and Comfort at the End of Life*. <https://www.nia.nih.gov/health/providing-comfort-end-life>
- Izquierdo, F., Ruiz, D., Guerra, M., García, M.T. y Blasco, J.A. (2014). Metodología cualitativa para la validación de un cuestionario de recursos y servicios en cuidados paliativos. *Psicooncología*, *11(1)*, pp. 129-139. <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/44922/42838>
- Kramer, B.J. y Yonker, J.A. (2011). Perceived Success in Addressing End-of-Life Care Needs of Low-Income Elders and Their Families: What Has Family Conflict Got to Do With It? *Journal of Pain and Symptom Management*, *41 (1)*, pp: 35-48. <https://www.jpmsjournal.com/action/showPdf?pii=S0885-3924%2810%2900531-2>
- Lema, D.S. y Varela, M.C. (2021). Intervención en duelo desde el enfoque del Trabajo Social. *Margen*, (101), pp. 1-11. <https://www.margen.org/suscri/margen101/Lema-101.pdf>
- Lima, A. (2019). *La Intervención Social en el final de la vida*. <https://www.analimats.com/la-intervencion-social-en-el-final-de-la-vida/>
- Lima, A.I. y González-Rodríguez, R. (2017). La Intervención Social en el final de la vida. *Servicios Sociales y Política Social*, *34(114)*, pp: 11-18. <http://www.serviciosocialesypoliticassocial.com/-11>

- McCormick, A.J., Curtis, R., Stowell, P., Toms, C. y Engelberg, R. (2010). Improving Social Work in Intensive Care Unit Palliative Care: Results of a Quality Improvement Intervention. *Journal Of Palliative Medicine*, 13 (3), pp: 297-304.
<https://europepmc.org/backend/ptpmcrender.fcgi?accid=PMC2883820&blobtype=pdf>
- Ministerio de Sanidad. (s.f.). *Cuidados de larga duración*.
https://www.sanidad.gob.es/ca/estadEstudios/estadisticas/sisInfSanSNS/pdf/Cuidados_de_Larga_Duracion.pdf
- Moro, M.P. y Lerena, I. (2011). El Trabajador Social como Agente de Cambio en cuidados paliativos. *Documentos de Trabajo Social*, (49).
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4111523>
- Mota, R. (2020). La fuerza de la comunidad en el final de la vida. En S. Librada (Ed.). *Comunidades compasivas al final de la vida* (pp.13-15). Monografías SEPCAL. Fundación Vivo Sano.
http://www.secpal.com/Documentos/Blog/2020_09_17%20Monografia%20Secpal%20ONLINE%20COMUNIDADES%20COMPASIVAS.pdf
- National Association of Social Workers (2004). *NASW Standars for Palliative & End of Life Care*.
<https://www.socialworkers.org/LinkClick.aspx?fileticket=xBMd58VwEhk%3D&>
- National Association of Social Workers (2016). *NASW Standars for Social Work Practice in Health Care Settings*.
<https://www.socialworkers.org/LinkClick.aspx?fileticket=fFnsRHX-4HE%3D&portalid=0>
- Novellas, A., Munuera, M.P., Lluch, J. y Gómez, X. (2016). Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas. Obra Social “la Caixa”.
https://fundacionlacaixa.org/documents/10280/846215/manual_atencion_psicosocial_intervencion_social_es.pdf/1fb7d782-1865-453c-8c86-f82601e138f6

- OMS. (2013). Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida. *Consejo Ejecutivo*, 134ª reunión. EB134/28. https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_31-sp.pdf
- OMS. (2020). *Cuidados paliativos*. Organización Mundial de la Salud. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Rodríguez, A.M. (2010). El cuidador y el enfermo en el final de la vida - familia y/o persona significativa. *Enfermería Global*, (18). <https://scielo.isciii.es/pdf/eg/n18/revision3.pdf>
- Ruiz A.C.y Palma, M.O. (2021) Resiliencia en procesos de duelo. Claves de intervención social tras la pérdida de un ser querido. Barcelona. Editorial Gedisa.
- Sánchez, M.R. (2017). Fin de vida en residencias de ancianos desde la perspectiva de los profesionales: Dificultades, factores favorables y calidad de los Cuidados al final de la vida. [Tesis Doctoral, Universidad de Granada]. Dialnet. <https://digibug.ugr.es/bitstream/handle/10481/47713/2675678x.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Vanzini, L. (2010). El Trabajo Social en el ámbito de los cuidados paliativos: una profundización sobre el rol profesional. *Documentos de Trabajo Social*, (47). <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3655799>
- WHPCA. (2020). *Global Atlas of Palliative Care, 2nd Edition*. London. <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>
- Zadeh, R.S., Eshelman, P., Setla, J. y Sadatsafavi, H. (2018). Strategies to Improve Quality of Life at the End of Life: Interdisciplinary Team Perspectives. *Am J Hosp Palliat Care*. <https://europepmc.org/backend/ptpmcrender.fcgi?accid=PMC5866728&blobtype=pdf>