

El papel de la trabajadora social en la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) del Hospital Nuestra Señora de Candelaria

Autora: Yaiza Pozo Brito

Tutor: Juan Octavio Hernández Cabrera

Asignatura: Trabajo de Fin de Grado 4º Grado

de Trabajo Social, Facultad de Ciencias

Políticas, Sociales y de la Comunicación

Curso académico: 2016/2017

Convocatoria: Junio de 2017

Índice

| | |
|--|-----------|
| Introducción..... | 6 |
| 1. Marco teórico..... | 8 |
| 1.1. Necesidades del paciente terminal..... | 9 |
| 1.2. El trabajo con las familias..... | 11 |
| 1.3. Promover el diálogo y la autenticidad..... | 12 |
| 1.4. <i>Counselling</i>..... | 12 |
| 1.4.1. <i>Counselling</i> y conspiración del silencio..... | 13 |
| 1.5. La importancia del trabajo social hospitalario..... | 15 |
| 1.6. Objetivos del Trabajo Social en cuidados paliativos..... | 16 |
| 1.6.1. Objetivos generales..... | 17 |
| 1.6.2 Objetivos específicos..... | 18 |
| 1.7. Funciones del Trabajo Social en cuidados paliativos..... | 18 |
| 1.8. La importancia de un equipo interdisciplinar..... | 20 |
| 1.9. Cuidados paliativos pediátricos..... | 21 |
| 1.9.1. Tratamiento del dolor..... | 23 |
| 1.9.2. Aspectos que distinguen los cuidados paliativos para los/as niños/as..... | 24 |
| 1.9.3. El rol del trabajador/a social en los cuidados paliativos pediátricos..... | 26 |
| 1.10. Cuidados paliativos con personas mayores..... | 27 |
| 1.10.1. Objetivos de cuidados paliativos con personas mayores..... | 28 |
| 1.11. Atención en los últimos días: la agonía..... | 29 |
| 1.12. El duelo en Cuidados Paliativos..... | 31 |

| | |
|--|-----------|
| 1.12.1. Objetivos generales de atención al duelo..... | 32 |
| 1.12.2. Objetivos específicos de la atención al duelo..... | 32 |
| 2. Marco normativo..... | 34 |
| 2.1. Legislación a nivel autonómico..... | 35 |
| 2.2. Programa para la atención integral a personas con enfermedades avanzadas..... | 37 |
| 2.3. Principios que contempla la ley..... | 38 |
| 2.4. Derechos y deberes de pacientes y profesionales según la Ley1/2015 de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida..... | 39 |
| 2.5. Garantías del paciente..... | 40 |
| 3. Recursos de Cuidados Paliativos en Canarias según la SECPAL..... | 42 |
| 3.1. Cuidados paliativos en Tenerife..... | 44 |
| 3.2. Programa para la atención integral a personas con enfermedades avanzadas..... | 46 |
| 3.3. Protocolos de actuación en la UCP..... | 47 |
| 3.4. El papel de la trabajadora social en la UCP del Tórax..... | 49 |
| 3.5. Instrumentos..... | 51 |
| 3.5.1. Historia socio-familiar..... | 51 |
| 3.5.2. Mapa de recursos sociales..... | 52 |
| 3.6. Horario de la trabajadora social de la UCP..... | 53 |
| 3.7. Voluntariado en la UCP del Tórax..... | 54 |
| 4. Metodología..... | 55 |

5. Conclusiones.....57

6. Conclusión personal.....59

7. Referencias bibliográficas.....61

Resumen

Los cuidados paliativos son aquellos que están enfocados a mejorar la calidad de vida de los/as pacientes y familiares que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, aliviando su sufrimiento y proporcionando recursos que cubran las necesidades que se presentan durante y tras la enfermedad. En la presente investigación se realiza un acercamiento al papel que ejerce la trabajadora social dentro de la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) del Hospital Nuestra Señora de Candelaria. De este modo, se pretende hacer visible la labor de los/as trabajadores/as sociales dentro de los equipos de profesionales que intervienen en las UCP.

Palabras clave: UCP, cuidados paliativos, Trabajo Social hospitalario, Trabajo Social y Cuidados Paliativos, calidad de vida, duelo, cuidados paliativos pediátricos, cuidados paliativos con personas mayores.

Abstract

Palliative care services are those focused on improving the quality of life of patients and their families, who deal with the problems associated with life threatening diseases, relieving their suffering and providing resources that meet the needs that arise during and after the disease. The present research analyzes the role of the social worker within the Palliative Care Unit (UCP) in the Hospital “Nuestra Señora de Candelaria”. Thus, it is devoted to make visible the work of social workers within the professionals teams involved in the UCP.

Key words: UCP, palliative care, hospital Social Work, Social Work and Palliative Care, quality of life, duel, pediatric palliative care, palliative cares for the elderly.

Introducción

El Trabajo Social como disciplina y profesión ofrece una gran variedad de oportunidades a la hora de trabajar con diferentes colectivos, ámbitos y problemáticas. Cada sector es muy diferente y con una realidad social específica que el/la trabajador/a social debe estudiar y analizar para, de ese modo, ofrecer su mejor versión como profesional, aportando a cada persona o colectivo los recursos necesarios para mejorar dicha realidad social.

Una de las realidades más duras y quizás más desconocidas que se relacionan con el trabajo social, son los cuidados paliativos. Existe hoy en día un gran desconocimiento acerca de la relación entre el trabajo social y los cuidados al final de la vida, quizás porque estos se relacionan únicamente con el dolor, los síntomas, la sedación y finalmente la muerte. Sin embargo, son mucho más que eso... La filosofía de los cuidados paliativos gira en torno a la vida y no a la muerte.

En 1990 la Organización Mundial de la Salud adoptó la definición de los cuidados paliativos propuesta por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos, que dice que estos son los cuidados activos de aquellos/as pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo.

Los/as pacientes que se encuentran en ese duro trance presentan un gran número de necesidades médicas, farmacológicas, psicológicas, etc. Pero, ¿dónde quedan la dignidad, la calidad de vida, el bienestar o la autonomía? Estas labores deben ser proporcionadas por un amplio equipo interdisciplinar con una formación adecuada. Pues bien, dentro de estos equipos interdisciplinares que actúan en las unidades de cuidados paliativos debe estar presente la figura del trabajo social.

El trabajo social en los cuidados paliativos cuenta con una gran variedad de objetivos y funciones, todos ellos encaminados a mejorar la calidad de vida tanto de pacientes como de familiares. Pues no debemos olvidar que la persona que se encuentra al final de la vida no es la única que sufre la enfermedad. Su familia, amigos, entorno, etc. también presentan una serie de necesidades que deben ser cubiertas de la forma más adecuada posible. El/la trabajador/a social se encarga de analizar las debilidades, amenazas, fortalezas y potencialidades que influyen en las familias y aporta los recursos necesarios para que esta no decaiga. Pues si la familia se viene abajo el/la paciente vivirá sus últimos momentos con más angustia y miedo.

Teóricamente el papel del trabajo social en los cuidados paliativos está bien marcado y definido. Sin embargo, dicho papel no resulta tan claro y mucho menos conocido para las posibles personas que, en un determinado momento, pueda requerir de su labor, orientación y apoyo a la hora de asimilar y afrontar la muerte.

Esta investigación busca realizar un acercamiento del indispensable papel que juegan los/as trabajadores/as sociales dentro de los hospitales y, más concretamente, de los cuidados paliativos. Considero que resulta necesario hacer más visible la importante labor que estos/as profesionales llevan a cabo en los hospitales y domicilios de todo el mundo.

Por último, uno de los objetivos que personalmente persigo en la elaboración de esta investigación, es acercar a los/as estudiantes de Trabajo Social una pequeña parte de esa gran labor que realizan los/as profesionales del trabajo social en el ámbito hospitalario y de forma muy especial en los cuidados paliativos. Muchos ni siquiera imaginarán que está relación existe y no conocerán la importancia de visibilizar su labor. Pero es esencial que conozcan todos los ámbitos de actuación del Trabajo Social y este es, sin duda, uno de los más difíciles y más gratificantes que se pueden vivir como personas y, por supuesto, como profesionales.

1. Marco teórico

Antes de profundizar en el tema que aquí se va a tratar, es necesario conocer y comprender algunos conceptos básicos relacionados con el trabajo social y los cuidados paliativos. La Organización Mundial de la Salud (OMS en adelante) adoptó, en 1990, la definición propuesta por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos como el “cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. El control del dolor y de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial” (Vanzini, 2010, p.185).

Posteriormente desarrolló la definición de cuidados paliativos entendiendo que estos consistían en:

“Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales” (AECC, 2015).

Esta organización describe al ser humano como un ente bio psico social. Sin embargo, con respecto a los cuidados paliativos, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) se basa en una concepción más integral y activa de la terapia, que engloba la atención tanto de los aspectos biológicos, como psicológicos, sociales y espirituales de las personas que se encuentran en fase terminal.

Por tanto, se puede entender como cuidados paliativos todos aquellos cuidados activos y continuos de aquellas enfermedades que no tienen respuesta al tratamiento curativo con el fin de lograr la máxima calidad de vida, tanto del paciente como de sus familiares, respondiendo a todas sus necesidades (Yerpes y Tejón, 2011).

Ahora bien, si nos centramos en el campo de intervención del trabajo social y se analizan las necesidades sociales, es importante recordar que la familia es considerada

como el primer vínculo de las personas al nacer. La familia es la fuente de apoyo más importante de una persona que se encuentra en fase terminal. Por ello, es necesario tener en cuenta que los/as familiares también necesitan ayuda para aprender a manejar sus miedos y emociones, además de mucha comprensión para así poder ejercer adecuadamente su papel protector con el/la paciente (Bermejo, Díaz- Albo y Sánchez, 2011).

Por tanto, el trabajo que se desempeña y que engloba el término “cuidados paliativos”, debe dirigirse a este binomio que conforman la familia y el/la paciente.

1.1. Necesidades del paciente terminal

Existen necesidades agravadas por la enfermedad que deben mejorarse. Estas pueden paliarse mediante el trabajo en equipo donde, con un carácter interdisciplinar, asume sus propios límites y responsabilidad.

A continuación se expondrán las necesidades que presentan los/as pacientes terminales según diferentes autoras. Por un lado, Vanzini (2010) en su artículo “El Trabajo Social en el ámbito de los cuidados paliativos: una profundización sobre el rol profesional”; y por otro lado, Yerpes y Tejón (2011) en su artículo “El Trabajador Social como Agente de Cambio en cuidados paliativos”.

- Necesidades biológicas, a las que se dará respuesta poniendo toda la atención en la sintomatología que presenta el/la paciente, ya que la percepción de los síntomas es diferente en cada enfermo/a, familia y equipo. Cuanto menor es el sufrimiento de la familia, más comfortable estará el/la paciente, por lo que es responsabilidad del trabajador/a social intervenir en este sentido. Las necesidades biológicas están constituidas por: necesidad de aseo personal, de alimentación (comidas adecuadas a su estado de salud), de reposo y sueño, de actividad física, control de constantes vitales y cambios posturales con el fin de evitar úlceras por presión.

- Necesidades sociales que se orientan a la gestión de recursos para atender las necesidades que aparecen durante el proceso de enfermedad y que pueden ayudar a la familia en la mejora y cuidado del paciente. Estas necesidades suelen orientarse por factores externos: económicos (disminuyen los ingresos), laborales (la dificultad para mantener el puesto de trabajo o la pérdida del mismo), sociales (rechazo, alejamiento o deterioro de las redes de apoyo); como internos a la familia: depresión, miedo, poca tolerancia a la ansiedad, impotencia, etc. Además, se deberán tener en cuenta tanto los factores de riesgo como de protección, ya que una familia con menos capacidades o más indicadores negativos, tendrá una mayor dificultad a la hora de atender las demandas de sus miembros. Si se diera el caso, es necesaria la intervención profesional con el fin de no permitir que esta situación de vulnerabilidad social por la que atraviesa la familia constituya un riesgo para el resto de la misma y, por lo tanto, para el/la paciente.
- Necesidades emocionales, cuyo fin es el análisis y exploración de los sentimientos tanto del paciente como de sus familiares, ya que ambos se encuentran en un proceso doloroso, inestable y fuertemente estresante que agota física y emocionalmente a todos los miembros de la familia.
- Necesidades espirituales, que expresan las inquietudes existentes en el interior de la persona y que se ve reflejada en el trayecto que realiza hasta el final de su vida. Se debe tener en cuenta que en esta dimensión espiritual, se encuentra la capacidad de resiliencia (capacidad que tienen las personas para recuperarse ante la adversidad) del paciente.

La persona que se encuentra en cuidados paliativos pasa por diferentes fases, que van desde el sufrimiento, a la aceptación y, finalmente, cuando la persona acepta la despedida. Detectar y abordar las necesidades espirituales requiere de una táctica profesional bien definida, así como una formación previa y especializada en este sentido.

Es imprescindible la coordinación con otros servicios socio sanitarios y la valoración del riesgo bio psico socio familiar y personal, para así poder realizar un procedimiento de actuación adecuado a través de unas buenas prácticas.

1.2. El trabajo con las familias

Lorena Vanzini (2010) afirma que en el proceso evolutivo de la vida, las familias pueden atravesar momentos vitales que desestabilizan su normal funcionamiento, creando situaciones de crisis, tensión y estrés.

Atendiendo a eso, es imprescindible resaltar que es de suma importancia situarse en el ciclo vital de la familia para así poder comprender la posición en la que se encuentra el paciente paliativo.

“El trabajo con pacientes paliativos requiere de una valoración clara sobre el rol del paciente y su función dentro de la unidad familiar, así como el mapa de relaciones con el que cuenta. Si realizamos un buen diagnóstico, podremos acertar con el plan de intervención y desarrollar una actuación eficaz.” (Vanzini, 2010, p. 192).

El trabajo con las familias no resulta fácil, requiere atender a las necesidades de todos y cada uno de sus miembros, así como identificar factores de riesgo y las amenazas a las que la familia debe hacer frente. Por otro lado, es igualmente importante detectar y valorar las capacidades y potencialidades con las que cuenta la familia para hacer frente a la nueva situación en la que se encuentra.

Atendiendo a todo esto, cabe plantearse cuáles son las necesidades que pueden tener las familias cuando se encuentran en la difícil situación de tener un familiar en cuidados paliativos. Según Vanzini (2010), las necesidades de los familiares pueden tener diferente naturaleza: emocionales, de comunicación (proceso de información de sus miembros, exteriorización de sentimientos, proceso de despedida), económicas, estructurales (comodidad del paciente y accesibilidad a la vivienda), de cuidados (las

familias pueden tener dudas acerca del cuidado de su familiar en situación de cuidados paliativos), de soporte familiar y organizativas.

La adaptación adecuada de las familias a esta realidad está condicionada por la correcta identificación de todas estas necesidades y por la capacidad de enfrentarse a las dificultades que les afectan.

1.3. Promover el diálogo y la autenticidad

Como dicen Bermejo, Díaz- Albo y Sánchez (2011), no es fácil cifrar el diálogo con el/la enfermo/a al final de la vida. En ocasiones, cuanto más próxima es la persona que va a fallecer, más difícil es el diálogo en la verdad.

Los últimos momentos de la vida de un ser querido pueden ser la mejor ocasión para ir lo más lejos posible en la relación con esa persona. Sin embargo, no siempre se aprovechan estos últimos instantes. En general, en lugar de enfrentarse a la realidad, las personas tienden a intentar aparentar que nunca llegará. El entorno del paciente tiende a mentir y mentirse a si mismos y, en lugar de intercambiar palabras de amor, perdón y gratuidad, en lugar de apoyarse mutuamente para afrontar ese momento crucial que puede suponer la muerte, lo que hacen es envolver de silencio y soledad ese momento esencial y único de la vida. Se suele usar como argumento el miedo, el miedo a hacer daño con la verdad. (Bermejo, Díaz- Albo y Sánchez, 2011)

1.4. *Counselling*

Resulta difícil encontrar en castellano una traducción de *counselling* que englobe todos sus matices. Las más utilizadas son: “consejo asistido”, “relación de ayuda” y “asesoramiento terapéutico”.

Bermejo, Díaz- Albo y Sánchez (2011) en su Manual Básico para la Atención Integral en Cuidados Paliativos, lo definen como una relación de ayuda en la que existen dos protagonistas que interaccionan. Por un lado, se encuentra la persona que sufre una

situación problemática o amenazante y que precisa ayuda. Dicha situación puede ser social, de enfermedad, laboral, familiar, de duelo, etc. Esta persona se suele denominar “ayudado”. Por otro lado está la persona que ayuda, que orienta al ayudado para que éste encuentre la mejor solución para su problema. Se puede llamar a esta persona el “ayudante” o “counsellor” (puede ser trabajador/a social, terapeuta, educador/a, sanitario/a, psicóloga/o, etc.)

Asimismo, Bermejo, Díaz- Albo y Sánchez (2011) afirman que el *counselling* es “el arte de hacer reflexionar a la persona que precisa ayuda por medio de preguntas abiertas y focalizadas, de modo que llegue a tomar las decisiones más adecuadas para afrontar sus problemas en función de sus valores e intereses” (Bermejo, Díaz- Albo y Sánchez, 2011, p. 243).

En el ámbito de los cuidados paliativos, los principales objetivos según Bermejo, Díaz- Albo y Sánchez (2011) son:

- Disminuir el sufrimiento de los/as pacientes y sus familiares ayudándoles a adaptarse a su realidad.
- Disminuir el coste emocional de los/as profesionales.
- Aumentar el grado de satisfacción de todas las personas implicadas.

1.4.1. *Counselling* y conspiración del silencio

La conspiración del silencio se define como:

“El acuerdo implícito o explícito, por parte de los familiares, amigos y/o profesionales, de alterar la información que se le da al paciente con el fin de ocultarle el diagnóstico y/o pronóstico y/o gravedad de la situación” (Bermejo, Díaz- Albo y Sánchez, 2011, p. 250).

Esta suele ser una decisión que toma la familia con la autorización de los/as

profesionales.

En ocasiones, también puede darse la situación de que, tanto el/la paciente como los/as familiares conocen la situación, pero se comportan como si nada sucediera, es decir, no hay transparencia en la comunicación. Por otro lado, aunque con menos frecuencia, puede darse la situación de que el/la paciente desee mantener en secreto su enfermedad y no comunicárselo a sus familiares con el fin de no preocuparles o no aumentar su ansiedad. Como afirman Bermejo, Díaz- Albo y Sánchez (2011), de esta forma se crean situaciones de engaño mutuo (los “engañadores” pasan a ser los “engañados”) y así se mantiene el equilibrio emocional de la familia. Por tanto, aunque son casos en los que existen fuertes dificultades comunicativas, no existe una ocultación deliberada de información al paciente en contra de su voluntad, por lo que esta situación no entraría en el concepto clásico de conspiración del silencio.

Asimismo, conviene recordar que el rechazo por parte del enfermo/a a la información, no sólo no es conspiración del silencio, sino que es un derecho que se recoge en el artículo 4, punto 1 de la Ley Básica de Autonomía del Paciente:

“Los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma, salvando los supuestos exceptuados por la Ley. Además, toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada. La información, que como regla general se proporcionará verbalmente dejando constancia en la historia clínica, comprende, como mínimo, la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias” (Ley Básica de autonomía del paciente, 2002, art. 4)

Por tanto, este derecho debe ser respetado y entendido como la forma de ejercer autonomía que tiene el/la paciente, así como su modo de adaptarse a la enfermedad. Por esto no se trata de una conspiración del silencio, sino de una negación adaptativa. Esta renuncia a la información puede ser expresa (“Doctor haga lo que crea mejor que yo no quiero saber nada”) o tácita (aunque se le de la oportunidad, el enfermo no pregunta)

(Bermejo, Díaz- Albo y Sánchez, 2011).

1.5. La importancia del trabajo social hospitalario

El artículo *Understanding hospice care for social workers* (material didáctico, s.f.) explica que existen muchas ideas falsas y mitos acerca de los cuidados hospitalarios. Es importante resaltar que la filosofía de dichos cuidados se basa en la vida, no en la muerte. Los equipos interdisciplinarios de los hospitales se esfuerzan para proporcionar la máxima calidad de vida a sus pacientes y la familia, ofreciéndoles apoyo y cuidados. Los/as trabajadores/as sociales clínicos pueden y deben ayudar a disipar todos esos mitos para que así las/os pacientes y sus familias puedan conocer todas las ventajas y ayuda que pueden recibir por parte de los equipos profesionales.

Desde los inicios de los cuidados paliativos hospitalarios, los/as trabajadores/as sociales han sido miembros clave dentro de los equipos interdisciplinarios dedicados a los cuidados al final de la vida. El grupo de trabajadores y trabajadoras sociales hospitalarios se constituyó con el objetivo de reflexionar sobre las nuevas problemáticas que se originan en el trabajo y así poder establecer criterios comunes.

Según la *National Association of Social Workers* en su documento *Hospice Social Work: Linking Policy, Practice and Research* (2010), en marzo de 2010 se explora con más profundidad la conexión existente entre la calidad de servicios del trabajo social en los hospitales, su misión en los mismos, las exigencias federales, normas profesionales y el estado de su corriente de investigación en los hospitales.

Teniendo en cuenta que los/as trabajadores/as sociales son una parte importante dentro de los equipos interdisciplinarios en los hospitales, cabe hacerse la siguiente pregunta: ¿Qué es el trabajo social hospitalario?

Un modelo idóneo para los servicios hospitalarios es aquel que valora la importancia de la perspectiva interdisciplinaria, es decir, que va más allá de lo que un/a médico/a y una/un enfermera/o podrían proveer. Hablamos de un modelo psicosocial.

El/la trabajador/a social hospitalario tiene como función primaria proporcionar el

apoyo psicosocial necesario al paciente y su familia, definir los objetivos de los servicios sociales para aliviar aquellos problemas que se identifiquen y proporcionar tanto asesoramiento como trabajo de asistencia individual a cada paciente.

Según el *Social Work Policy Institute* (2010), las principales responsabilidades de los/as trabajadores/as sociales hospitalarios y los miembros del resto del equipo son:

- Administrar asistencia psicosocial al paciente y su familia.
- Proporcionar apoyo a los/as pacientes y sus familiares.
- Trabajar por y para una mejor colaboración entre todo el equipo de trabajo.
- Dirigir las visitas conjuntas de los miembros del equipo para así realizar un cuidado de mayor calidad para el/la paciente.
- Convocar reuniones de grupo en las que estén presentes diversos miembros de la familia y el equipo de trabajo.
- Participar con los/as médicos/as para detectar todas las necesidades que se les puedan presentar a los/as pacientes y sus familias.

Además, las trabajadoras y trabajadores sociales, como parte del equipo, aportan el diagnóstico social que refuerza el diagnóstico médico, lo que facilita la adecuación del tratamiento de cada paciente. El proceso de hospitalización es un periodo difícil para el/la paciente y su familia. Muchas veces supone un cambio brusco en su calidad de vida después de la hospitalización a causa de las secuelas de la enfermedad o el cambio de pasar de ser una persona autónoma a ser una persona dependiente temporal o permanentemente. (Fernández, Fuster, Illa y López, 2012)

1.6. Objetivos del Trabajo Social en cuidados paliativos

Según Bermejo, Díaz- Albo y Sánchez (2011), el principal objetivo del trabajo social en cuidados paliativos es “proporcionar un tratamiento especializado e interdisciplinar tanto al enfermo como a la familia y al propio equipo” (Díaz- Albo y Sánchez, 2011, p. 343)

1.6.1. Objetivos generales

Según Bermejo, Díaz- Albo y Sánchez (2011), los objetivos generales del trabajo social en cuidados paliativos son:

- Mejorar la calidad de vida tanto del enfermo/a como de la familia, proporcionándoles una atención integral que se llevará a cabo por un equipo multidisciplinar (médico/a, enfermera/o, trabajador/a social y psicóloga/o).
- Proporcionar al enfermo/a y su familia el apoyo global que necesiten durante y después de la enfermedad.
- Evitar el desarraigo social del enfermo/a ayudándole a mantenerse en el domicilio el máximo tiempo posible (si así lo desea) y procurándole una muerte digna.

Por otro lado, Yerpes y Tejón (2011) clasifican los objetivos generales del trabajo social en cuidados paliativos de la siguiente forma:

- Proporcionar la máxima calidad de vida tanto al enfermo/a, como su familia y cuidador/a principal, dando respuesta a las necesidades biológicas, sociales, psicológicas y espirituales que conlleva la situación de enfermedad terminal.
- Promover la dignidad, el bienestar y autonomía de los/as pacientes y su familia.
- Conocer las dimensiones de la realidad socio sanitaria, personal y familiar para así establecer prioridades y plantear una estrategia de intervención.
- Prevenir miedos y angustias tanto del paciente como de la familia, proporcionando una información y comunicación adecuada.

1.6.2 Objetivos específicos

Bermejo, Díaz- Albo y Sánchez (2011) proponen los siguientes objetivos específicos del trabajo social en el ámbito de los cuidados paliativos:

- Búsqueda de recursos técnicos que permitan adaptar el domicilio del paciente a sus nuevas necesidades (sillas, camas, bañera...).
- Proporcionar al paciente los recursos humanos necesarios en cada momento (personal sanitario, trabajador/a social, psicólogo/a, voluntariado, etc.).
- Evitar la claudicación familiar (entendida esta como la incapacidad de la familia para atender las necesidades y demandas del paciente) gestionando y movilizandolos recursos necesarios, el voluntariado, el Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD), etc.
- Colaboración en la organización de tareas y funciones familiares con el fin de evitar la claudicación, el cansancio, la duplicación de tareas, etc. buscando que todos los miembros de la familia se sientan partícipes.
- Escuchar los temores y preocupaciones, tanto del paciente como de sus familiares, proponiendo posibles soluciones.

1.7. Funciones del Trabajo Social en cuidados paliativos

Los/as trabajadores/as sociales tienen como principal función hacer de enlace entre las necesidades del paciente y las instituciones existentes. Además, es el hilo conductor entre el/la enfermo/a y sus familiares, acercándoles al recurso que mejor proceda. Debe trabajar en estrecha coordinación con el resto del Equipo de la Unidad y con los Servicios Sociales tanto generales como específicos (ya sea en el sistema público o privado) (Bermejo, Díaz- Albo y Sánchez, 2011).

La función del trabajador/a social en cuidados paliativos se basa en las siguientes acciones según Bermejo, Díaz- Albo y Sánchez (2011):

- Autodeterminación del paciente y su familia.

- Individualización, tratando cada caso como único.
- Aceptación del paciente y su familia tal cual son, sin prejuicios y sin juzgar (aceptación incondicional).
- Confidencialidad.

Teniendo en cuenta todo esto, Bermejo, Díaz- Albo y Sánchez (2011) afirman que las principales funciones que desempeñan los/as trabajadores/as sociales son:

- Función preventiva: Un aspecto fundamental en el cuidado integral del paciente y su familia es intentar adelantarnos a su demanda. Es decir, detectar las necesidades antes de que aparezcan y actuar, por tanto, de forma preventiva. La prevención de situaciones de riesgo es uno de los pilares básicos donde ha de actuar el trabajador/a social.
- Función asistencial: Consiste en ayudar a resolver la problemática socio-emocional tanto del paciente como de sus familiares para potenciar sus capacidades de adaptación a la enfermedad y al proceso de duelo, que muchas veces supone no poder vivir como antes de la enfermedad. En el desempeño de esta actividad, el/la trabajador/a social realiza una labor de ayuda.
- Función docente: Se trata de la participación en las actividades de formación permanente tanto del equipo como de otros/as profesionales. Además, deberá colaborar con las distintas sociedades científicas de cuidados paliativos, dando a conocer la realidad del Trabajo Social en sus distintas vertientes asistenciales.

Por otro lado, Yerpes y Tejón (2011) en su artículo “El Trabajador Social como Agente de Cambio en cuidados paliativos”, clasifican las funciones del trabajo social de la siguiente forma:

- Valorar el riesgo psico socio familiar: tener en cuenta la capacidad de resiliencia del paciente y la familia para determinar la intervención.

- Asesorar y gestionar los recursos disponibles: ayudas económicas, ayuda a domicilio, programas de acompañamiento, centros de día y de noche, etc.
- Mediar entre el/la paciente, la familia, el equipo terapéutico y la institución, buscando las soluciones más adecuadas y estableciendo una relación de ayuda honesta.
- Apoyar, acompañar y comprender la situación de sufrimiento, incrementando la dimensión ética y los valores humanos.
- Orientación al enfermo/a y sus familiares de los recursos socio sanitarios.
- Coordinar el trabajo con el resto de servicios socio sanitarios y optimizar el uso de los recursos disponibles.
- Enseñar a voluntarios/as y auxiliares para proporcionar una mayor calidad de vida al enfermo/a terminal y su familia.
- Realizar buenas prácticas desde un enfoque multidisciplinar.
- Evaluar el proceso de cambio del paciente en el transcurso de su enfermedad mediante el seguimiento de casos.

1.8. La importancia de un equipo interdisciplinar

El trabajo interdisciplinar supone un reto, pues requiere de un verdadero ejercicio de diálogo, consenso y aprendizaje por parte de todas las personas que trabajan juntas. No resulta fácil porque un equipo está compuesto por seres únicos e irrepetibles y con un recorrido profesional diverso y heterogéneo.

Siguiendo los criterios de la *Guía de Cuidados Paliativos* elaborada por la SECPAL, el equipo interdisciplinar de cuidados paliativos debe estar compuesto por los/as siguientes profesionales: médicos/as, enfermeros/as, auxiliares de enfermería, psicólogos/as, trabajadoras/es sociales, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, asistentes/as espirituales, agentes de pastoral sanitaria, etc. Además, el voluntariado con formación es una buena forma de crear un vínculo entre los equipos y la comunidad. (SECPAL, 2014).

El equipo de cuidados paliativos centra su labor en la atención de pacientes con una serie de características asistenciales muy complejas, por lo que es necesario un nivel de formación, personal y medios específicos que estén adecuadamente preparados para abordar las necesidades que se van a presentar tanto en los/as pacientes como es sus familiares (Bermejo, Díaz- Albo y Sánchez, 2011).

Según aparece en la *Estrategia en Cuidados Paliativos* del Sistema Nacional de Salud llevado a cabo por el Ministerio de Sanidad y Consumo (2007), la fórmula básica de organización de los equipos en cuidados paliativos son los equipos de soporte, ya sea a nivel domiciliario como hospitalario, y en las unidades de cuidados paliativos (unidades de hospitalización específicas para enfermos/as terminales y sus familiares).

1.9. Cuidados paliativos pediátricos

“La muerte del niño es un evento para el que la comunidad sanitaria y el entorno familiar no están suficientemente preparados. La sociedad, en general, no espera que los niños mueran y las familias, en particular, tienden a creer que la medicina puede curar casi todas las enfermedades. Estas expectativas llevan a que la familia y a veces el personal sanitario rechacen una transición formal hacia intervenciones que no tengan como objetivo la curación” (II Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia 2013- 16, 2013, p. 26).

Antes de ahondar en los cuidados paliativos pediátricos, es necesario saber qué son:

“Cuidados activos totales del cuerpo, la mente y el espíritu del niño incluyendo también el apoyo a la familia. Comienzan cuando se diagnostica una enfermedad amenazante para la vida y continúan independientemente de si el niño recibe o no tratamiento de la propia enfermedad” (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2014, p. 15).

Según aparece en el documento Cuidados paliativos para lactantes, niños y jóvenes preparado por el *Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos para Niños de la EAPC* (2009) y que fue concebido y apoyado por la *Fundación Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus*, es importante establecer una diferencia entre cuidados “paliativos” y cuidados “terminales”. Los cuidados “terminales” se refieren a los cuidados del paciente y sus familiares en el periodo en el que se ha suspendido el tratamiento curativo y la muerte es inminente, es decir, al paciente le pueden quedar meses, días, horas... Si se interpreta de forma errónea tiene un grave impacto en los criterios de inclusión, en las necesidades específicas y en la forma en la que se ofrecen los servicios, especialmente en el sector pediátrico. Debe señalarse que no todos los/as niños/as con una enfermedad amenazante para la vida necesitan cuidados paliativos de forma continuada a lo largo de la enfermedad.

En la infancia, las situaciones que requieren cuidados paliativos son distintas que en los adultos, son múltiples y muy variadas. Además, la duración de los cuidados es variable y difícil de predecir, pues en muchas ocasiones las enfermedades son hereditarias (pueden afectar a varios miembros de la misma familia) y raras; son enfermedades que limitan o amenazan la vida. (*Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos para Niños de la EAPC*, 2009, p. 19)

Como bien explica la SECPAL (s.f.), los/as niños/as, en la primera infancia, no comprenden lo que es la enfermedad y responden básicamente al dolor y al malestar físico que producen la enfermedad y sus tratamientos, así como a la separación materna. El/la niño/a no tiene un concepto de tiempo que le permita conceptualizar la muerte, por lo que esta se vive como una separación.

Según la SECPAL (s.f.), el dolor es el síntoma más frecuente que sufren los pacientes que se encuentran en cuidados paliativos. Los/as niños/as también sufren dolor, aunque en esta edad es inadecuadamente tratado y valorado porque siempre se han mantenido unas consideraciones erróneas:

- Inmadurez del sistema nervioso central, que les haría menos sensibles a la percepción de ciertas sensaciones.
- Falta de experiencia: no saber implica no sentir.
- Escasa capacidad para expresarse, por lo cual la medida del dolor no podría ser valorada.
- Poca experiencia en el uso de muchos medicamentos en la infancia, sobre todo de los opiáceos.
- Temor a la supuesta frecuente adicción.

1.9.1. Tratamiento del dolor

El dolor debe considerarse en el contexto de la atención integral, en un ambiente adecuado:

- Hospitales con las comodidades suficientes y la continua presencia de la familia.
- En el domicilio al cuidado de los padres con el soporte profesional preciso.

Además, el tratamiento del dolor se debe realizar con el máximo respeto, diálogo y tiempo. Se le deben facilitar al menor momentos y espacios de ocio, así como los cuidados más básicos: alimentación, higiene, tiempo de descanso, etc.

En ningún momento se debe olvidar que se está tratando con niños/as que, en la primera infancia, no pueden expresar el dolor. Por tanto, es conveniente utilizar la vía más cómoda para no aumentar las molestias de forma innecesaria, preferiblemente la vía oral. (SECPAL, s.f.)

A continuación se muestra una tabla en la que aparecen los medicamentos necesarios para ayudar al menor a soportar el dolor de su enfermedad de la mejor forma posible, causándole el menor dolor.

Tabla 1: Medicación para el tratamiento del dolor.

| | |
|---------------------|--|
| Analgésicos | AAS Paracetamol Metamizol Ibuprofeno Codeína Dihidrocodeína Tramadol Sulfato Mórfico Cloruro Mórfico Citrato de Fentanilo |
| Coadyuvantes | Dexametasona Carbamazepina Clorpromazina Haloperidol Diacepam Midazolam Propofol |

Elaboración propia.

1.9.2. Aspectos que distinguen los cuidados paliativos para los/as niños/as

Existen muchos aspectos que distinguen los cuidados paliativos para los/as niños/as de los cuidados a personas adultas. Según aparece en el documento Cuidados paliativos para lactantes, niños y jóvenes, la complejidad de los cuidados paliativos pediátricos vienen de:

1. El reducido número: el número de casos pediátricos que requieren cuidados paliativos es mucho menor si se compara con los adultos. Este aspecto, junto con la amplia distribución geográfica, puede plantear problemas en cuanto a organización, formación y costes.

2. Una amplia variedad de enfermedades (neurológicas, metabólicas, cardiológicas, respiratorias e infecciosas, cáncer, complicaciones por prematuridad, etc.) y la duración impredecible de la enfermedad (muchas patologías son raras y de carácter familiar).

3. Disponibilidad limitada de fármacos específicos para los/as niños/as: casi todos los tratamientos farmacológicos disponibles están desarrollados, formulados y autorizados para su uso en adultos/as. Los fármacos se suelen presentar en forma de grandes comprimidos de sabor desagradable y raramente están disponibles en forma de suspensión que sean fáciles de administrar a los/as niños/as pequeños/as. Además de todo esto, muchos fármacos no llevan instrucciones explícitas para su uso en niños/as (respecto a las indicaciones, la edad, dosis y efectos secundarios). En consecuencia, y en ausencia de otras alternativas adecuadas, muchos de los fármacos administrados comúnmente en los cuidados paliativos pediátricos son recetados “fuera de sus indicaciones”.

4. Factores de desarrollo: los/as niños/as están en continuo desarrollo físico, emocional y cognitivo. Esto afecta cada aspecto de sus cuidados (la dosis de la medicación, los métodos de comunicación, educación y apoyo).

5. El papel de la familia: los/as padres/madres representan legalmente a su hijo/a en todas las decisiones clínicas, terapéuticas, éticas y sociales y son los responsables de la toma de decisiones.

6. Una rama de la medicina relativamente nueva: la necesidad de extender los cuidados paliativos a la edad pediátrica es una consecuencia de los avances tecnológicos, los cuales permiten prolongar la supervivencia de un mayor número de niños/as.

7. Implicación emocional: cuando un/a niño/a está muriendo, resulta extremadamente difícil para los miembros de la familia y los/as profesionales aceptar el fracaso del tratamiento, así como la irreversibilidad de la enfermedad y la muerte.

8. Aflicción y duelo: después de la muerte de un/a niño/a el duelo suele ser más grave, prolongado y complicado.

9. Cuestiones legales y éticas: los referentes legales son los/as padres/madres o tutores del niño/a. A menudo no se respetan los derechos legales del menor, sus deseos y su participación a la hora de elegir.

10. Impacto social: es difícil para el/la niño/a y la familia mantener su papel en la sociedad a lo largo de la enfermedad (colegio, ingresos, trabajo, ect.).

(Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos para Niños de la EAPC, 2009)

1.9.3. El rol del trabajador/a social en los cuidados paliativos pediátricos

Si atendemos al rol de los/as trabajadores/as sociales en los cuidados paliativos pediátricos, Bárbara L. Jones en su artículo *Pediatric Palliative and End-of-Life Care: The Role of Social Work in Pediatric Oncology* (2005), el papel del trabajador social en los cuidados paliativos pediátricos no están claramente definidos a pesar de su activa participación en los equipos interdisciplinarios que se encargan de los cuidados al final de la vida.

Aunque los/as trabajadores/as sociales llevan mucho tiempo proporcionando cuidados en el final de la vida en los hospitales y la comunidad, el campo de los cuidados al final de la vida aun está siendo desarrollado. (Jones, 2005).

Sin embargo, actualmente está más clara la importancia que tiene la presencia de los/as trabajadores/as sociales en todos los ámbitos de los cuidados paliativos, ya sea en adultos, menores, mayores, ect. Como se ha mencionado en puntos anteriores de este

documento, son muchas las funciones que ejercen los/as trabajadores/as sociales dentro de los cuidados paliativos, no sólo para los/as pacientes que se encuentran en el final de la vida, sino para sus familiares y el entorno del los/as mismos/as.

1.10. Cuidados paliativos con personas mayores

En el último siglo, las mejoras de las condiciones socioeconómicas, unido a los avances en las tecnologías (incluidos los ocurridos en el campo de la sanidad) han traído un cambio a escala demográfica, con una baja tasa de natalidad y de mortalidad, lo que supone una prolongación de la edad de los individuos, es decir, un envejecimiento poblacional. Envejecimiento no es sinónimo de enfermedad ni de cuidados paliativos, significa disminución de la capacidad del organismo de adaptarse a situaciones de estrés. (SECPAL, 2002)

Dicha disminución conlleva que ante la enfermedad la respuesta sea distinta y, por tanto, que las manifestaciones que presenta no sean las esperadas en la población más joven, por lo que su abordaje es más difícil. A esto se une el hecho de que se atribuyan manifestaciones patológicas al envejecimiento y se asuman como normales "para la edad" sin serlo.

Los cuidados paliativos con personas mayores no se diferencian en filosofía y desarrollo de los de los/as pacientes más jóvenes. Sin embargo, se deben tener en cuenta algunas peculiaridades a la hora de abordar la situación de enfermedad terminal. En el caso de los/as ancianos/as hay una mayor proporción de patologías crónicas de origen no oncológico. Según la SECPAL (2002) se podrían dividir en dos grandes grupos:

1. Oncológicos: la incidencia del cáncer se incrementa con la edad (es la segunda causa de muerte en mayores de 65 años). Por tanto, nos encontramos una mayor proporción de pacientes en situación de cuidados paliativos.

2. No oncológicos: existen patologías no oncológicas que tienen una mayor prevalencia en ancianos/as y que conducen a la muerte del paciente de forma directa o por complicaciones relacionadas con la enfermedad (enfermedades neurológicas degenerativas, enfermedades cerebrovasculares, neumopatías crónicas, cardiopatías, insuficiencia renal crónica avanzada, etc.)

1.10.1. Objetivos de cuidados paliativos con personas mayores

El objetivo de los cuidados paliativos con ancianos/as son los mismos que en la población más joven, es decir, mejorar la calidad de vida tanto del paciente como de los/as familiares y cuidadores/as.

Para lograr dicha calidad de vida en los/as pacientes ancianos/as se debe aplicar la valoración geriátrica para poder establecer un plan de cuidados individualizado por parte del equipo interdisciplinar, incluyendo tanto al paciente como a su entorno familiar. (SECPAL, 2002)

La valoración geriátrica integral (VGI) es:

“[...] un proceso diagnóstico multidimensional e interdisciplinario, diseñado para identificar y cuantificar los problemas físicos, funcionales, psíquicos y sociales que pueda presentar el anciano, con el objeto de desarrollar un plan de tratamiento y seguimiento de dichos problemas así como la optima utilización de recursos para afrontarlos.” (AUXIS, 2015)

Es necesario resaltar el carácter multidimensional de la valoración geriátrica en su aplicación, con la posible participación de diferentes profesionales, médicos/as, enfermeras/os, trabajadoras/es sociales e incluso psiquiatras o psicólogos/as si es necesario.

La valoración geriátrica tiene 4 componentes fundamentales:

1. Valoración clínica: aporta el conocimiento acerca de las enfermedades que presenta el/la paciente y la repercusión que tienen estas en su estado de salud, así como las posibles complicaciones y las posibilidades terapéuticas.
2. Valoración psicológica: aporta información acerca del estado cognitivo del paciente, además de su situación emocional.
3. Valoración funcional: permite conocer el grado de autonomía del paciente a la hora de realizar las actividades de su vida diaria.
4. Valoración social: aporta información acerca de la relación existente entre el/la paciente y el medio en el que se desenvuelve.

1.11. Atención en los últimos días: la agonía

Los últimos días en la vida del enfermo/a requieren una atención especial. La *Guía de Práctica Clínica sobre los Cuidados Paliativos* (2008) elaborada por el Ministerio de Sanidad y Consumo afirma que en esta etapa pueden aparecer nuevas necesidades y causas de sufrimiento tanto para el enfermo/a como para la familia. Dichas necesidades requieren un enfoque dirigido a potenciar el bienestar y el confort físico, emocional y espiritual. Además, se debe fomentar la consecución de una muerte digna y en paz y apoyar a familiares y cuidadores/as para que el recuerdo de esta fase sea lo más positivo posible.

Algunas de las características que identifican a la persona en esta fase final son:

- *Aumento de la sensación de cansancio, debilidad y somnolencia.*
- *Menor interés por levantarse de la cama o recibir visitas.*
- *Menor interés por lo que sucede a su alrededor.*
- *Mayor frecuencia de confusión, ocasionalmente acompañada de angustia y agitación.*

(Ministerio de Sanidad y Consumo, 2008, p. 189).

Estas necesidades pueden no ser nuevas en algunos/as pacientes, por lo que resulta complicado saber si el/la enfermo/a está en una fase terminal o se trata de una nueva recaída. Los signos más claros de una muerte cercana se pueden valorar mediante una monitorización diaria del estado del enfermo/a. No obstante, el diagnóstico de la fase de agonía no está exento de dificultades, especialmente en pacientes no oncológicos. Por ello es importante que los miembros del equipo estén de acuerdo, tanto en el pronóstico como en la información que se proporciona al enfermo/a y su familia.

Aunque resulta complicado para los/as profesionales detectar y reconocer que un/a paciente ha entrado en esta fase final de la enfermedad, ello es imprescindible para poder atender sus necesidades y demandas.

La *Guía de Práctica Clínica sobre los Cuidados Paliativos* (2008) clasifica las necesidades de los/as pacientes que se encuentran en sus últimos días de vida de la siguiente forma:

1. Cuidados físicos: revisar la medicación y suspender aquellos tratamientos que no sean imprescindibles, asegurarse de que esté disponible la medicación que pueda ser necesaria, suspender todas las pruebas e intervenciones innecesarias y mantener la observación para obtener un buen control de los síntomas.
2. Cuidados psicológicos: explorar los temores y deseos del paciente, permitirle expresar su tristeza y ansiedad y tranquilizarle respecto a los síntomas.
3. Aspectos sociales y familiares: asegurarse de que la familia conoce el estado terminal del paciente, utilizar un lenguaje claro, considerar todos los motivos de duda y preocupación que pueden surgir y, por último, proporcionar un ambiente tranquilo donde pasar los últimos días con su ser querido.

4. Atención espiritual: mostrarse receptivo respecto a las necesidades culturales y religiosas tanto del paciente como de su familia, además de facilitarles las visitas religiosas si el/la paciente lo desea.
5. Aspectos relacionados con el entorno del paciente: proporcionarles intimidad, higiene, tranquilidad y descanso y facilitarles un espacio cómodo para recibir las visitas de sus familiares y amigos/as.

1.12. El duelo en Cuidados Paliativos

“La muerte de un ser querido es sin duda uno de los acontecimientos vitales más estresantes que ha de afrontar el ser humano. Sin embargo, el duelo es un proceso normal y cumple una función de adaptación, pudiendo contribuir al crecimiento personal.” (SECPAL, 2014, p. 11)

Según la SECPAL (2014), la intensidad del duelo y el enfrentamiento a la pérdida depende de la interacción de distintos factores como: el tipo de relación, las circunstancias de la muerte, los recursos personales, familiares y sociales, la personalidad, la salud y las estrategias puestas en marcha en otros momentos difíciles. Durante el proceso de duelo se pueden producir manifestaciones cognitivas, afectivas, fisiológicas y conductuales.

Asimismo, la duración del mismo es variable, pues depende de cada persona y la situación en la que se encuentre. Hay dos características principales que indican que se ha elaborado el duelo:

- Recordar y hablar de la persona querida sin dolor.
- Establecer nuevas relaciones y aceptar los retos de la vida.

Como bien indica la SECPAL:

“El duelo es un proceso de cambio y con la muerte termina una vida, pero no una relación. Ésta se modifica de una relación de presencia a una de ausencia, pero la desaparición de alguien a quien amamos no nos obliga a olvidarlo”. (SECPAL, 2014, p. 14)

1.12.1. Objetivos generales de atención al duelo

Según aparece en la monografía *Atención al Duelo en Cuidados Paliativos: Guía Clínica y Protocolo de Actuación* elaborada por la SECPAL (2014), los objetivos generales de la atención al duelo en los cuidados paliativos son:

1. Informar y formar sobre la muerte y el duelo a los/as profesionales.
2. Facilitar que cada persona elabore su duelo de la forma mas natural y saludable posible.
3. Detectar a los/as familiares más vulnerables para poder implantar una terapia temprana y realizar labores de seguimiento e intervención para que estas personas superen la fase del duelo de la mejor forma.
4. Seguimiento y apoyo de personas con duelos crónicos.
5. Proteger a la población de las intervenciones inadecuadas que les puedan producir daños.

1.12.2. Objetivos específicos de la atención al duelo

Los objetivos específicos de la atención al duelo en cuidados paliativos se dividen en tres etapas diferentes pero igualmente difíciles. Según la SECPAL (2014), estas fases y sus respectivos objetivos son:

1. Atención al duelo antes del fallecimiento:

- Garantizar la atención integral tanto del enfermo/a como de sus familiares durante el proceso de enfermedad.
- Prevenir y detectar precozmente el duelo complicado y/o los trastornos relacionados con la pérdida.
- Formar e informar a los/as profesionales sanitarios en todos aquellos aspectos que favorezcan el duelo natural y la identificación de riesgo, anticipación y complicaciones.
- Derivar al psicólogo/a de los equipos de Cuidados Paliativos a aquellas personas que se puedan considerar de alto riesgo de duelo complicado o, en su defecto, al equipo de referencia de Atención Primaria del familiar o, si este lo considera oportuno, al especialista del Centro de Salud Mental de su Área.
- Promover la participación y actuación con los/as niños/as, adolescentes, mayores y personas con diversidad funcional.

2. Atención al duelo en los últimos días y el momento del fallecimiento:

- Informar a los/as profesionales de los cambios de objetivos, actitudes, control de síntomas, etc.
- Informar y proporcionar pautas a la familia que favorezcan el proceso de duelo y así prevenir complicaciones.

3. Atención al duelo después del fallecimiento:

- Normalizar el proceso de duelo y no hacerlo patológico.
- Informar sobre el proceso de duelo y actuación a los/as profesionales sanitarios para favorecerlo.
- Enseñar a diferenciar entre el duelo normal y el duelo complicado.
- Facilitar criterios de derivación al psicólogo/a del equipo de Cuidados Paliativos en las fases de seguimiento para que pueda valorar la necesidad de un tratamiento específico.

- Orientar sobre prevención de riesgos de morbilidad durante los primeros meses después del fallecimiento.

(SECPAL, 2014)

2. Marco normativo

La actuación tanto de los/as trabajadores/as sociales como el resto de profesionales que desarrollan su labor en las UCP, se debe ajustar a la legislación existente en materia de cuidados paliativos.

El 13 de marzo de 2011 se aprueba el anteproyecto de ley de cuidados paliativos y muerte digna. Sin embargo, dicho anteproyecto no salió a la luz, por lo que a día de hoy no existe en España una ley estatal específica que regule los cuidados paliativos.

No obstante, en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, se alude a los cuidados paliativos y los derechos de los/as pacientes para lograr una muerte digna. De este modo, la ley establece que cualquier paciente "tiene derecho a decidir libremente" entre las opciones clínicas disponibles (art. 2.3) y que "tiene derecho a negarse al tratamiento" (art.2.4). Además, en el artículo 11 regula también las llamadas "instrucciones previas" para dejar por escrito su "voluntad" sobre los cuidados y tratamientos que desea recibir en caso de que llegue a una situación en la que no pueda expresarse.

Por otro lado, tenemos a nivel nacional la *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud* establecida por el Ministerio de Sanidad y Consumo en 2007 y actualizada en 2010-2014. En ella se desarrollan las líneas estratégicas para una mejor atención integral al paciente que se encuentra en situación terminal. Uno de sus objetivos estratégicos principales es la mejora de la atención a los cuidados paliativos en España y pretende consolidar la mejora de la atención que reciben los/as pacientes en fases avanzadas y terminales, y de sus familiares.

Asimismo, encontramos el *Plan Nacional de Cuidados Paliativos*, bases para su desarrollo (2000), el cual afirma que la mejora de la atención de los/as enfermos/as en fase avanzada y terminal es un elemento esencial del sistema de salud y se debe garantizar su adecuado desarrollo en cualquier lugar, circunstancia o situación. Además, afirma que los cuidados paliativos deben basarse en los principios de equidad y cobertura.

Para obtener éxito en la aplicación de dichos cuidados es imprescindible combinar dos tipos de estrategias: en primer lugar, la formación básica en cuidados paliativos de todos los/as profesionales sanitarios y, en segundo lugar, el desarrollo de programas específicos de cuidados paliativos con profesionales capacitados y posibilidad de intervención en todos los niveles asistenciales. (*Plan Nacional de Cuidados Paliativos*, 2000)

Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. (2000)

Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. (2007)

Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud.

(Actualización 2010-2014)

2.1. Legislación a nivel autonómico

Pese a que no existe en España una ley estatal específica de cuidados paliativos, algunas comunidades autónomas si cuentan con leyes que se encargan de regular su administración. A día de hoy, ocho autonomías cuentan con regulación al respecto: Andalucía, Aragón, Navarra, Canarias, Baleares, Galicia, Madrid y País Vasco. Mientas que Valencia (borrador de anteproyecto) y Asturias (anteproyecto) tienen previsto aprobar próximamente sus propias leyes de cuidados paliativos y muerte digna.

A continuación se muestra un cuadro resumen en el que se pueden observar aquellas comunidades autónomas que cuentan con su propia ley de cuidados paliativos:

| Comunidad autónoma | Ley |
|---------------------------|--|
| Andalucía | - Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte. |
| Navarra | - Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. |
| Aragón | - Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte. |
| Canarias | - Ley 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida. |
| Baleares | - Ley 4/2015, de 23 de marzo, de derechos y garantías de la persona en el proceso de morir. |
| Galicia | Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales. |
| País Vasco | Ley 11/2016, de 8 de julio, de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida. |
| Madrid | Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir. |

| | |
|-----------------|--|
| Valencia | - Borrador del anteproyecto de Ley, de La Generalitat, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida. |
| Asturias | - Anteproyecto de Ley sobre derechos y garantías de la dignidad de las personas al final de la vida. |

2.2. Ley canaria de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida

Las cuestiones relacionadas con el proceso final de la vida han adquirido gran importancia en nuestra sociedad. Los avances de la medicina y otras ciencias relacionadas con la misma permiten la prolongación de la vida y el mantenimiento de funciones vitales. La Ley 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida, no solo establece y desarrolla los derechos que asisten a las personas que se encuentran en situación terminal, sino que también determina los deberes del personal sanitario que atiende dichos pacientes en el proceso final de su vida. Además, atribuye una serie de obligaciones a instituciones sanitarias, ya sean públicas o privadas, con el fin de garantizar los derechos de los/as pacientes.

La Ley 1/2015 tiene como principal objetivo:

“[...] regular el ejercicio de los derechos de la persona durante el proceso final de su vida, los deberes del personal sanitario que atiende a estos pacientes, así como las garantías que las instituciones sanitarias estarán obligadas a proporcionar con respecto

a ese proceso”. (Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida, 2015, art.1)

Por otro lado, con su aplicación se pretende proteger la dignidad de las personas en el proceso final de su vida y garantizar su autonomía. Además, afirma que se debe respetar la voluntad de los/as mismos/as a la hora de expresar sus deseos y necesidades, incluyendo la manifestada de forma anticipada en el testamento.

2.3. Principios que contempla la ley

Resulta imprescindible destacar los principios básicos mediante los que se inspira la mencionada ley. Estos son:



2.4. Derechos y deberes de pacientes y profesionales según la Ley 1/2015 de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida

A lo largo de la presente investigación se han enumerado todas aquellas necesidades que se suelen detectar en pacientes y familiares que se encuentran en el proceso final de su vida. Asimismo, se ha mencionado la importancia de la existencia de un equipo interdisciplinar en los cuidados paliativos. Sin embargo, la ley aquí mencionada, establece los derechos de los/as pacientes y deberes de los/as profesionales en materia de cuidados paliativos.

Los derechos de los/as pacientes que contempla la ley son:

Derechos de los/as pacientes

Artículo 6: Derecho a la información asistencial.

Artículo 7: Derecho a la toma de decisiones y al consentimiento informado.

Artículo 8: Derecho al rechazo y a la retirada de una intervención.

Artículo 9: Derecho a realizar la manifestación anticipada de voluntad.

Artículo 10: Derechos de las personas en situaciones de incapacidad respecto a la información, la toma de decisiones y el consentimiento informado.

Artículo 11: Derechos de los pacientes menores de edad.

Artículo 12: Derecho de los pacientes a recibir cuidados paliativos integrales y a la elección del domicilio para recibirlos.

Artículo 13: Derecho de los pacientes al tratamiento del dolor.

Artículo 14: Derecho de los pacientes a la administración de sedación paliativa.

Artículo 15: Derecho a la intimidad personal y familiar y a la confidencialidad.

Artículo 16. Derecho al acompañamiento.

Por otro lado, los deberes que contempla la ley en cuanto al ejercicio profesional en los cuidados paliativos son los siguientes:

Deberes de los/as profesionales

Artículo 17. Deberes respecto a la información clínica.

Artículo 18. Deberes respecto a la toma de decisiones clínicas.

Artículo 19. Deberes respecto a la manifestación anticipada de voluntad.

Artículo 20. Deberes respecto a las personas que puedan hallarse en situación de incapacidad de hecho.

Artículo 21. Deberes respecto a la adecuación del esfuerzo terapéutico.

2.5. Garantías del paciente

Asimismo, como indica el propio título de esta ley, se establecen una serie de garantías que las instituciones sanitarias deben proporcionar a todos/as aquellos/as pacientes que se encuentran en el proceso final de su vida:

1. Garantía de los derechos de los/as pacientes: la Administración sanitaria, así como los centros, servicios y establecimientos sanitarios, tanto públicos como privados, y entidades aseguradoras que prestan sus servicios en Canarias, deben garantizar el ejercicio de los derechos establecidos en la misma ley. (Art. 22)
2. Acompañamiento de los/as pacientes: Se debe facilitar al paciente en proceso de muerte el acompañamiento familiar y las medidas sanitarias necesarias para ofrecer una atención de calidad a los/as mismos/as. Por otro lado, los centros e instituciones sanitarias facilitarán, a petición de los/as pacientes, el acceso a aquellas personas que les puedan proporcionar auxilio espiritual, conforme a sus convicciones y creencias, procurando, en todo caso, que las mismas no interfieran con las actuaciones del equipo sanitario. (Art. 23)

3. Acompañamiento asistencial: Se les garantizará a los/as enfermos/as en situación terminal un adecuado acompañamiento profesional con el fin de proporcionarles la atención integral, individualizada y continuada de los cuidados paliativos, tanto en el domicilio del paciente como en el centro sanitario, estableciendo los mecanismos necesarios para garantizar la continuidad asistencial y la coordinación con otros recursos. En las situaciones en las que lo precisen, especialmente en los casos complejos, se facilitará esta atención integral por los servicios especializados, tanto en consultas como en el domicilio del paciente o mediante internamiento. (Art.24)
4. Apoyo a la familia y personas cuidadoras: Los centros e instituciones sanitarias deben garantizar el apoyo y asistencia a las personas cuidadoras y a la familia de la persona en el proceso final de su vida, para facilitar su atención y cuidados y favorecer un clima de confianza que promueva la expresión de sus emociones en un ambiente de intimidad y prevenir la claudicación familiar. Asimismo, se garantizará una atención integral en el duelo a la familia y a las personas cuidadoras. (Art.25)
5. Asesoramiento en cuidados paliativos: Se proporcionará a los/as pacientes toda la información acerca de su estado de salud y los objetivos de los cuidados paliativos que recibirán durante su proceso, de acuerdo con sus necesidades y preferencias. (Art.26)
6. Estancia en habitación individual para personas en situación terminal: Los/as pacientes que deban ser atendidos en régimen de hospitalización, tendrán una habitación individual durante su estancia, con el nivel de confort e intimidad que requiere su estado de salud. Por otro lado, dichos/as pacientes podrán estar acompañados/as permanentemente por al menos dos personas familiares o allegadas. (Art.27)
7. Consulta a los Comités de Ética Asistencial y a la Comisión Asesora de Bioética de Canarias: En caso de discrepancia entre los/as profesionales sanitarios y los/as pacientes (o con quienes ejerciten sus derechos, o entre estos y las instituciones sanitarias), en relación con la atención sanitaria prestada en el proceso final de la vida, se solicitará asesoramiento al Comité de Ética Asistencial correspondiente, que podrá proponer alternativas o soluciones éticas a aquellas decisiones clínicas controvertidas. En el caso de no existir en el centro sanitario un Comité de Ética Asistencial, se

solicitará asesoramiento al Comité de Ética Asistencial de su hospital de referencia. (Art.28) (Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida, N° 2295, 2015)

3. Recursos de Cuidados Paliativos en Canarias según la SECPAL

En total en Canarias (2.100.306 habitantes/año 2015) se han identificado 6 recursos de cuidados paliativos (CP): 2 Equipos Básicos de CP, 1 Unidad Básica de CP, 2 Unidades Completas de CP y 1 recurso de atención pediátrica que no ha sido clasificada por la SECPAL debido a que le falta cumplir algún criterio (principalmente referidos a la falta de dedicación y formación).

Atendiendo al número de profesionales y sin considerar la dedicación (teniendo en cuenta el total de recursos), se han identificado un total de 99 profesionales. De los cuales, 31 son médicos/as (31,3%), 55 enfermeras/os (55,6%), 6 Psicólogos/as (6,1%) y 7 Trabajadores/as Sociales (7,1%). (SECPAL, 2016)

Leyenda elaborada por la SECPAL:

EBCP: Equipos Básicos de Cuidados Paliativos.

UBCP: Unidad Básica de Cuidados Paliativos.

UCCP: Unidades Completas de Cuidados Paliativos.

SC: Sin Calificar (Ej. Cuidados paliativos pediátricos).

Tabla 1. Profesionales por tipo de recurso en Canarias.

Elaboración propia.

| Tipo | Nº de recursos | Médicos/as | Enfermeras/os | Psicólogos/as | T.S |
|--------------|----------------|-------------------|-------------------|-----------------|-----------------|
| EBCP | 2 | 8 | 12 | 1 | 2 |
| UBCP | 1 | 7 | 8 | - | 1 |
| UCCP | 2 | 14 | 34 | 5 | 4 |
| SC | 1 | 2 | 1 | - | - |
| Total | 6 | 31 (31,3%) | 55 (55,6%) | 6 (6,1%) | 7 (7,1%) |

Por otro lado, teniendo en cuenta los datos aportados por la SECPAL, en Canarias habría 1 médico/a por 67.752 habitantes, 1 enfermera/o por 38.187 habitantes, 1 psicólogo/a por 350.051 habitantes y 1 trabajador/a social por 300.044 habitantes.

Al tener en cuenta la dedicación completa de los médicos/as y las enfermeras/os (71% del total de médicos/as y 41,8% del total de las enfermeras/os), el número de habitantes se incrementa considerablemente, principalmente en el caso de las enfermeras/os. Así, habría 1 médico/a por 95.468 habitantes y 1 enfermera/o por 91.318 habitantes.

Tabla 2. Médicos/as y enfermeras/os con dedicación completa.

Elaboración propia.

| Tipo | Médicos/as | Enfermeros/as |
|--------------|-------------------|-------------------|
| EBCP | 1 | 1 |
| UBCP | 7 | 8 |
| UCCP | 14 | 14 |
| SC | - | - |
| Total | 22 (71,0%) | 23 (41,8%) |

Por último, si se analiza la formación de los/as profesionales de cuidados paliativos por horas de formación, el 90,3% de los/as médicos/as tiene más de 140 horas

de formación. Contrariamente, casi la mitad de las/os enfermeras/os (49,1%), no supera las 140 horas de formación. La mitad de los/as psicólogos/as (50,0%) y el 57,1% de los /as trabajadores/as sociales igualmente no superan las 40 horas de formación.

Tabla 3. Formación de los/as profesionales por tipo de recursos de cuidados paliativos.

Elaboración propia.

| Tipo | Médicos/as | | Enfermeros/as | | Psicólogos/as | | T.S | |
|--------------|------------|-----------|---------------|-----------|---------------|----------|----------|----------|
| | <40 h | >40 h | <40 h | >40 h | <40 h | >40 h | <40 h | >40 h |
| EBCP | 2 | 6 | 1 | 11 | - | 1 | 1 | 1 |
| UBCP | - | 7 | 4 | 4 | - | - | 1 | - |
| UCC P | 1 | 13 | 21 | 13 | 3 | 2 | 2 | 2 |
| SC | 1 | 1 | 1 | - | - | - | - | - |
| Total | 4 | 27 | 27 | 28 | 3 | 3 | 4 | 3 |

3.1. Cuidados paliativos en Tenerife

Actualmente existen tres Unidades de Cuidados Paliativos en Tenerife:

1. Unidad de Cuidados Paliativos de Tenerife en el Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria.
2. Unidad de Cuidados Paliativos en el hospital Quirón.
3. Unidad de dolor y cuidados paliativos en el hospital Nuestra Señora de Los Dolores.

La Unidad de Cuidados Paliativos de Tenerife del Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria, también denominada UCP del Tórax, se encuentra ubicada dentro de la Unidad de Servicios Especiales del mismo. Se trata de una unidad de tipo hospitalario, es decir, no cuenta con equipo domiciliario. Sin embargo, a pesar de no contar con un equipo domiciliario, la trabajadora social de la Unidad de Cuidados Paliativos realiza visitas de seguimiento a todos/as aquellos/as pacientes que han sido dados de alta del hospital y a aquellos/as que desean pasar los últimos momentos de su vida en casa.

Según publicó la revista del HUNSC en 2010, la UCP del Tórax se trata de una unidad de referencia en esta disciplina, tanto para la provincia tinerfeña como a nivel nacional. La Unidad de Cuidados Paliativos del HUNSC se puso en marcha en 1997, y su único objetivo desde entonces ha sido mejorar la calidad de vida de todas aquellas personas que padecen alguna enfermedad que se encuentra en fase terminal.

La aplicación de conocimientos sanitarios en el sufrimiento físico y psicológico de estos/as pacientes se encuentra en constante análisis para ser aplicados siguiendo las pautas internacionales. Esta unidad trabaja en coordinación con Atención Primaria, Urgencias y otros servicios del Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria, de forma que se establece una línea de atención multidisciplinar tanto a este tipo especial de pacientes como a sus familiares.

La Unidad de Cuidados Paliativos cuenta con:



3.2. Programa para la atención integral a personas con enfermedades avanzadas

Actualmente existen en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria una trabajadora social que trabaja de forma exclusiva en dicha unidad. La trabajadora social viene derivada de Cruz Roja a través de la Obra Social La Caixa y se encuentra dentro del *Programa para la atención integral a personas con enfermedades avanzadas*, por lo tanto, no pertenece al Servicio Canario de Salud.

Siguiendo las recomendaciones de la OMS, la Obra Social La Caixa, en colaboración con el Ministerio de Sanidad y avalado por la Organización Mundial de la Salud, desarrolla el *Programa para la atención integral a personas con enfermedades avanzadas*. Este Programa se encarga de complementar la actuación de la Administración en el ámbito de los cuidados paliativos y la atención a los/as enfermos/as avanzados y tiene como principal objetivo “mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades avanzadas y de sus familiares, mediante la atención a los aspectos emocionales, sociales y espirituales”. (Obra Social La Caixa, 2008)

Este programa cuenta con 42 Equipos de Atención Psicosocial (EAPS) que se encuentran presentes en 109 hospitales de toda España. Los/as profesionales que componen estos equipos forman parte de entidades sin ánimo de lucro. En el caso de Tenerife, dichos/as profesionales pertenecen a Cruz Roja y los equipos están compuestos por médicos/as, psicólogos/os, enfermeros/as, trabajadoras/es sociales, agentes pastorales y voluntarios/as.

3.3. Protocolos de actuación en la UCP

Actualmente existen en la UCP del Tórax 6 protocolos de actuación que se encargan de la administración y regulación de los recursos y cuidados que se proporcionan a los/as pacientes que se encuentran en situación terminal.

Los protocolos de actuación dentro de la UCP son:

- Protocolo de Atención Psicosocial.

Cuando un/a paciente ingresa en la UCP se lleva a cabo un plan de trabajo por parte de los/as diferentes profesionales con el fin de conocer la situación social, familiar, psicológica, emocional, relacional, etc. del mismo/a.

Para ello, se lleva a cabo una primera valoración por parte de la trabajadora social en la que se encarga de entrevistar personalmente al paciente. Durante la entrevista se elabora una historia socio familiar en la que constará toda la información relevante para una mejor atención tanto para el/la paciente como sus familiares. Asimismo, con esta primera valoración, se pretenden conocer todos aquellos recursos que precisan los/as pacientes, pues estos varían según las necesidades de cada usuario/a y su familia.

- Protocolo de derivación a recursos sociales.

La derivación de pacientes a los diferentes recursos sociales se realiza siempre a través de llamadas telefónicas o correo electrónico. Dichas derivaciones se realizan con el consentimiento previo de los/as pacientes y es la trabajadora social de la unidad la encargada de llevar a cabo esta actividad.

- Protocolo de visita domiciliaria.

Antes de la implantación del Equipo de Atención Psicosocial (EAPS) no se llevaban a cabo visitas domiciliarias. Sin embargo, desde la instauración del *Programa*

para la atención integral a personas con enfermedades avanzadas, la trabajadora social se encarga de la realización de visitas domiciliarias en los siguientes casos:

1. Pacientes en riesgo social.
2. Pacientes que ingresan en planta y son dados de alta de la UCP.

En estas visitas la trabajadora social valora la adaptación del paciente en el domicilio después de su ingreso en la UCP. Además, se observa la dinámica familiar en casa contando, siempre que se pueda, con la presencia del cuidador/a principal.

Uno de los principales objetivos de las visitas domiciliarias es que, tanto los/as pacientes como sus familiares, no tengan sensación de abandono. Es decir, que sientan que, a pesar de haber recibido el alta médica, desde la UCP sigue existiendo una preocupación e interés por el estado del paciente y su entorno familiar.

- Protocolo de acogida en la planta de la UCP.

Se encuentra en proceso de elaboración e irá destinado a la acogida de los/as familiares de aquellos/as pacientes que se encuentren ingresados en la UCP con el fin de proporcionarles la ayuda y el apoyo que precisen para afrontar la enfermedad y sus consecuencias.

- Protocolo de detección del anciano/a de riesgo en familiares de pacientes hospitalizados en UCP.

Para la detección de los/as ancianos/as que se encuentran en riesgo familiar se tienen en cuenta los siguientes aspectos:

- Que el/la anciano/a se encuentre en la misma unidad de convivencia que el/la paciente.
- Que sea mayor de 75 años.
- Situación funcional.
- Su estado de salud físico y mental.
- Situación económica.
- El estado de la vivienda.

- La situación familiar.

- Protocolo de recursos religiosos.

La UCP cuenta con un listado de agentes pastorales de diferentes religiones que puede ser utilizado en caso de que algún/a paciente o sus familiares lo necesiten.

3.4. El papel de la trabajadora social en la UCP del Tórax

Como se ha podido observar a lo largo de la presente investigación, las funciones que ejercen los/as trabajadores/as sociales son numerosas y variadas. En la UCP del Tórax, la trabajadora social tiene competencias tanto a nivel hospitalario como domiciliario.

A continuación se expone un cuadro resumen en el que se muestra de forma clara cuales son las funciones que lleva a cabo la trabajadora social en la UCP del Tórax.

| DOMICILIARIO | | |
|------------------------------|---|--|
| Atención domiciliaria | <ul style="list-style-type: none"> • Adaptación del paciente en el domicilio. • Supervisión de la dinámica familiar. | Mediante derivación (psicóloga y/o médico/a) o por petición de la familia. |
| Voluntariado | <ul style="list-style-type: none"> • Selección del voluntariado. • Integración del voluntario/a en el domicilio. • Supervisión del voluntariado. | Trabajadora social |

| HOSPITALARIO | | |
|--------------------------------|---|---|
| Atención Social | <ul style="list-style-type: none"> • Valoración inicial. • Historia socio-familiar. | Trabajadora social |
| Soporte a profesionales | <ul style="list-style-type: none"> • Comunicación en situaciones difíciles. • Gestión del estrés. | <i>Trabajadora social y psicóloga.</i> |
| Atención al duelo | <ul style="list-style-type: none"> • Acompañamiento en los procesos de duelo. • Detección de riesgo durante y tras el duelo. • Proporcionar a los/as familiares afectados recursos necesarios para superar la pérdida. | <i>Trabajadora social y psicóloga.</i> |
| Atención Social ELA | | <i>Trabajadora social y psicóloga.</i> |
| Recursos | <ul style="list-style-type: none"> • Derivación telefónica a través de correo electrónico. • Imprescindible consentimiento del paciente. | Trabajadora social |
| Consultas externas | | <i>Mediante derivación (psicóloga y/o médico/a) o por petición de la familia.</i> |

3.5. Instrumentos

Para ejercer sus funciones, la trabajadora de la UCP necesita diversos instrumentos que resultan indispensables en el día a día y cuyo análisis ayuda a comprender el funcionamiento de esta profesional. A continuación se procede a detallar cuáles son dichos instrumentos:

| <i>BÁSICOS</i> | <i>ESPECÍFICOS</i> |
|---------------------------|------------------------------------|
| Historia socio-familiar | Registro de seguimiento |
| Mapa de recursos sociales | Registro diario de atención social |
| | Registro de visita domiciliaria |
| | Hojas de derivación |

3.5.1. Historia socio-familiar

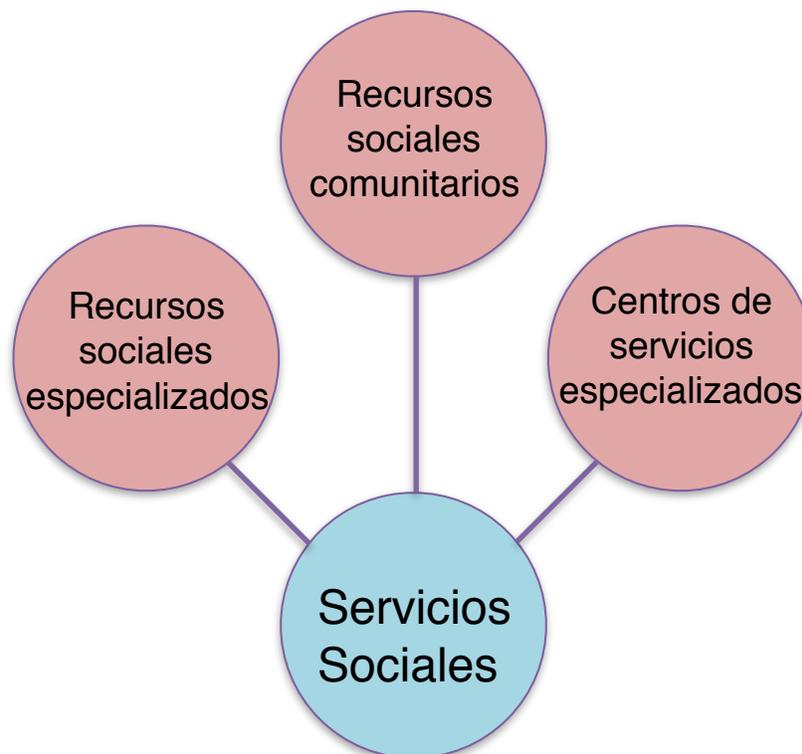
La historia socio-familiar es uno de los instrumentos de trabajo más importantes con el que cuenta la trabajadora social, pues con su elaboración es posible recabar de forma organizada toda la información que precisan tanto la trabajadora social como el resto de profesionales de la UCP acerca de los/as pacientes y su entorno.

Una historia socio-familiar debe contener al menos los siguientes datos:

| ÁREA INDIVIDUAL Y FAMILIAR |
|--|
| Datos del paciente |
| Estructura familiar |
| Entorno social y relacional |
| Identificación de factores protectores |

| |
|--|
| ÁREA SOCIAL (ENTORNO) |
| Recursos familiares para afrontar situaciones de estrés |
| Recursos económicos |
| Condiciones de la vivienda |
| Entorno físico (zona, barrio, servicios...) |
| Participación social |
| ENFERMEDAD |
| Tipo y origen |
| Recursos que posee la familia para afrontar la enfermedad |
| Identificación de recursos a activar para la intervención social |
| OBSERVACIONES |
| Aquellos datos relevantes que no se encuentren en los apartados anteriores |

3.5.2. Mapa de recursos sociales



A través de este instrumento, la trabajadora social puede tener a su alcance todos los recursos sociales que pueden ser proporcionados a pacientes y familiares. Una vez se conocen las necesidades de los/as pacientes, la trabajadora social se pone en contacto con todos los servicios necesarios para satisfacer las necesidades y demandas de los/as mismos/as. Un mapa de recursos sociales recoge la siguiente información:

- **Recursos sociales comunitarios:** red básica de servicios sociales en las que se encuentran los recursos necesarios para el desarrollo personal y social de personas, grupos y comunidades.
- **Recursos sociales especializados:** recursos destinados a mejorar la calidad de vida de colectivos concretos (teleasistencia, atención y soporte a familiar, etc.)
- **Centros de servicios especializados:** en ellos se encuentra información sobre centros de atención y cuidado (residencias, casas hogar, centros de recuperación, viviendas tuteladas, etc.)

3.6. Horario de la trabajadora social de la UCP

| | |
|-------------------------|--------------------------------------|
| Lunes a viernes | de 8:00 a 15:00 |
| Martes y jueves | DOMICILIO |
| Jueves | de 8:00 a 20:00 (incluye domicilios) |
| Un fin de semana al mes | de 9:00 a 13:00 |

3.7. Voluntariado en la UCP del Tórax

El voluntariado es una parte fundamental de los cuidados paliativos, especialmente para aquellas personas que pasan sus últimos momentos en el domicilio. En muchos casos los/as pacientes tienen sensación de abandono por parte de los hospitales y los/as cuidadores/as principales tienen una sobrecarga de trabajo que, en ocasiones, les impide proporcionar el apoyo y la ayuda que precisan sus familiares con enfermedad terminal.

En la UCP del Tórax, es función de la trabajadora social seleccionar a los/as voluntarios/as. Dicha selección se realiza teniendo en cuenta los siguientes aspectos: la zona, las características de cada voluntario/a y las necesidades de cada caso, teniendo siempre en cuenta a la familia y los/as pacientes. Es importante destacar que todos/as los/as voluntarios/as pertenecen a Cruz Roja y forman parte del EAPS. Además, el voluntariado recibe formación institucional con el fin de que estos adquieran las habilidades y conocimientos necesarios para trabajar con personas que se encuentran en la fase terminal de su enfermedad.

El voluntariado que se realiza en los cuidados paliativos es únicamente de acompañamiento, cuyo objetivo principal es darle un respiro al cuidador/a principal del paciente. Los/as voluntarios/as nunca podrán realizar labores que no sean de acompañamiento, es decir, no podrán realizar labores domésticas (hacer la comida, bañar al paciente, limpiar la casa, etc.) y no están autorizados/as a administrar medicación a ningún paciente, pues esta es labor de su cuidador/a principal.

La introducción del voluntariado en cada domicilio se realiza siguiendo los siguientes pasos:

1. Exposición del caso con el que el voluntario/a va a trabajar: la trabajadora social se encarga de proporcionar a los/as voluntarios/as toda aquella información de relevancia que precisen para suministrar el mejor apoyo y acompañamiento al paciente.

2. Primera visita del voluntario/a al domicilio: esta primera visita siempre se realiza con la presencia de la trabajadora social con el fin de establecer los primeros momentos de unión con el/la paciente.
3. Supervisión de la labor de cada voluntario/a en los domicilios: la trabajadora social lleva a cabo un seguimiento del trabajo de cada voluntario/a en el domicilio con el fin de asegurar la calidad del voluntariado domiciliario.

Asimismo, el voluntariado sirve como puente de unión entre los domicilios y la UCP. Es decir, si el/la voluntario/a observa alguna conducta anormal, situación preocupante o cualquier signo de que algo puede no ir bien, se le comunica a la trabajadora social para que ella pueda mover los recursos necesarios y solucionar el posible problema que pueda presentar los/as pacientes, sus familiares y/o cuidador/a principal.

Por otro lado, también es posible realizar el voluntariado en la planta del hospital. En este caso, los/as voluntarios/as deben coordinarse con enfermería y no con la trabajadora social. Al igual que el voluntariado en los domicilios, este debe ser de acompañamiento tanto a los/as pacientes como a sus familiares.

4. Metodología

La investigación que aquí se presenta se ha visto condicionada por la delicada situación que atraviesan tanto los/as pacientes como los familiares que se encuentra en la Unidad de Cuidados Paliativos. Debido a esto, se tomó la decisión de realizar un contacto directo y único con la trabajadora social de la UCP, y no con pacientes y familiares

Para llevar a cabo este trabajo se ha realizado:

En primer lugar, una revisión documental tanto de libros, artículos de revistas, y documentación electrónica, como de guías y manuales que describen y definen la información requerida acerca de los cuidados paliativos y el papel que ejerce la figura del

trabajo social en los mismos. Este primer paso tiene una especial relevancia, pues para adentrarse en una Unidad de Cuidados Paliativos es necesario conocer la dificultad que supone trabajar con pacientes que se encuentran al final de la vida, debido a que estos/as presentan una serie de necesidades específicas que deben ser cubiertas para así poder darles la calidad de vida que se merecen en sus últimos momentos.

En segundo lugar, se acudió a la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria para tener un primer contacto con la trabajadora social y solicitar su colaboración.

En tercer lugar, se concertó una cita con la trabajadora social para así poder realizar una segunda visita a la UCP. Una vez allí, se realizó una entrevista abierta a la trabajadora social en la que pudo explicar tanto el funcionamiento general de la UCP, como sus funciones y competencias dentro de la misma y toda aquella información que pudiera resultar relevante acerca de la materia.

Según Ruiz Olabuénaga (2007), una entrevista abierta o no estructurada es aquella en la que el/la entrevistador/a formula preguntas sin un esquema fijo, es decir, se puede alterar el orden y la forma de las preguntas. Se trata de escuchar al entrevistado/a, que puede responder de forma sincera y emocional.

Por último, se recopiló toda la información recibida para poder darle forma y estructurarla de la forma más coherente y clara.

5. Conclusiones

La elaboración de la presente investigación persigue como principal objetivo enmarcar la figura del trabajo social dentro de los equipos interdisciplinares que se encuentran en las Unidades de Cuidados Paliativos. De forma más concreta, se ha pretendido conocer todas aquellas funciones y competencias que lleva a cabo la trabajadora social de la UCP del Tórax.

Teniendo en cuenta esto, a través del desarrollo de esta investigación se ha obtenido información útil y valiosa para una mejor comprensión del trabajo social hospitalario y de la importancia del papel que ejercen los/as trabajadores/as sociales dentro de los cuidados paliativos.

El ejercicio profesional de la trabajadora social de la UCP del Tórax se realiza a través del *Programa para la atención integral a personas con enfermedades avanzadas* perteneciente a la Obra Social La Caixa. Por tanto, no existe a día de hoy en el Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria una trabajadora social específica perteneciente al Servicio Canario de Salud. No obstante, la misma cuenta con la ayuda de la trabajadora social encargada del hospital.

La trabajadora social interviene tanto a nivel hospitalario como domiciliario, prestando apoyo a todos/as aquellos/as pacientes y familiares que los necesiten. Asimismo, es la encargada de obtener y proporcionar los recursos necesarios para garantizar la calidad de vida de pacientes, familiares y cuidadores/as durante y tras la enfermedad.

Por otro lado, esta profesional realiza su intervención por medio de los diferentes protocolos de actuación establecidos en la UCP y sus principales instrumentos para llevarla a cabo son la historia socio-familiar y el mapa de recursos sociales. Dichos instrumentos se concretan a partir de indicadores medibles que se obtienen mediante una entrevista personal en la que recibe toda la información necesaria acerca de la situación social, personal y familiar que tienen los/as pacientes.

Asimismo, la trabajadora social debe coordinarse con la psicóloga y el resto de profesionales de la UCP para llevar a cabo algunas de sus funciones y, de este modo, proporcionar unos cuidados paliativos de calidad.

6. Conclusión personal

De un modo más personal, destacar que llevar a cabo esta investigación me ha dado algunas ideas acerca de ejes sobre los que se debería trabajar en materia de trabajo social y cuidados paliativos:

Resulta cada vez más necesaria la incorporación de la figura del trabajo social en las UCP. Su labor es amplia y sus funciones numerosas. En mi investigación he podido observar un notable desconocimiento acerca de los cuidados paliativos pero, sobretodo, debo destacar la falta de información existente acerca del rol del trabajo social dentro de los cuidados al final de la vida.

En muchas ocasiones, más de las que me hubiera gustado, me he topado con personas (entre ellas profesionales y estudiantes de trabajo social) que no sabían que el trabajo social tiene cabida en las Unidades de Cuidados Paliativos. Por ello, uno de mis objetivos personales con el desarrollo de esta investigación, es hacer visible la labor que llevan a cabo los/as trabajadores/as sociales que ejercen su profesión dentro de los mismos. Esta investigación puede ser un pequeño paso para crear algo de curiosidad acerca del importante papel del trabajo social hospitalario.

Por otro lado, los cuidados paliativos constituyen una salida profesional válida para los/as futuros/as profesionales del trabajo social pero, debido a diferentes factores, son un gran desconocido para el alumnado del Grado en Trabajo Social. Considero necesaria una mejora de la formación de los/as estudiantes, pues en una disciplina como el trabajo social se deben incluir todas sus especialidades. De este modo, los/as estudiantes pueden tener un mayor conocimiento acerca del amplio abanico de posibilidades que tienen a la hora de salir al terreno laboral.

A día de hoy, existen algunas áreas en materia de cuidados paliativos en las que la figura del trabajo social no está bien definida. Un ejemplo claro son los cuidados paliativos pediátricos, en los que el rol del trabajo social no está claramente determinado a pesar de su activa participación en los mismos.

Resulta conveniente destacar la falta de reconocimiento que en ocasiones se tiene acerca de la importancia que reside en la figura del trabajo social en el ámbito de los cuidados al final de la vida. Por esto, considero de vital importancia definir de una forma clara las competencias que tiene el trabajo social en las diferentes esferas de las UCP.

7. Referencias bibliográficas

Bermejo, J. C., Díaz- Albo, E. y Sánchez, E. (2011). Manual Básico para la Atención

Integral en Cuidados Paliativos. Madrid: Cáritas.

SECPAL (2015). Trabajo Social en Cuidados Paliativos. Madrid: Sí o Sí punto gráfico.

Guía de Cuidados Paliativos (s.f.). Recuperado el 29 de abril de 2016, de [http://](http://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos-1)

www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos-1.

Vancini, L. (2010). El Trabajo Social en el ámbito de los cuidados paliativos: una

profundización sobre el rol profesional. Recuperado el 22 de abril de 2016, de

[https://dialnet.unirioja.es/buscar/documentos?](https://dialnet.unirioja.es/buscar/documentos?querysDismax.DOCUMENTAL_TODO=el+trabajo+social+en+el+ámbito+de+lo)

[querysDismax.DOCUMENTAL_TODO=el+trabajo+social+en+el+ámbito+de+lo](https://dialnet.unirioja.es/buscar/documentos?querysDismax.DOCUMENTAL_TODO=el+trabajo+social+en+el+ámbito+de+lo)

[s+cuidados+paliativos%3A+una+profundización+sobre+el+rol+profesional](https://dialnet.unirioja.es/buscar/documentos?querysDismax.DOCUMENTAL_TODO=el+trabajo+social+en+el+ámbito+de+lo).

Yerpes, M. P., Tejón, I. (2011). El Trabajador Social como Agente de Cambio en cuidados

paliativos. Recuperado el 22 de abril de 2016, de <https://dialnet.unirioja.es/buscar/>

[d o c u m e n t o s ?](https://dialnet.unirioja.es/buscar/)

[querysDismax.DOCUMENTAL_TODO=El+Trabajador+Social+como+Agente+d](https://dialnet.unirioja.es/buscar/)

[e+Cambio+en+cuidados+Paliativos](https://dialnet.unirioja.es/buscar/).

Definición de cuidado paliativo (2015). Recuperado el 23 de abril de 2016, de [https://](https://www.aecc.es/SOBREELCANCER/CUIDADOSPALIATIVOS/Paginas/Definicióndecuidadopaliativo.aspx)

[www.aecc.es/SOBREELCANCER/CUIDADOSPALIATIVOS/Paginas/](https://www.aecc.es/SOBREELCANCER/CUIDADOSPALIATIVOS/Paginas/Definicióndecuidadopaliativo.aspx)

[Definicióndecuidadopaliativo.aspx](https://www.aecc.es/SOBREELCANCER/CUIDADOSPALIATIVOS/Paginas/Definicióndecuidadopaliativo.aspx).

Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de

derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

Cuidados paliativos en el anciano (2002). Recuperado el 11 de mayo de 2016, de <http://www.secpal.com/CUIDADOS-PALIATIVOS-EN-EL-ANCIANO>.

Paciente pediátrico y cuidados paliativos (s.f.). Recuperado el 13 de mayo de 2016, de <http://www.secpal.com/PACIENTE-PEDIATRICO-Y-CUIDADOS-PALIATIVOS>.

Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención (2014). Recuperado el 13 de mayo de 2016, de http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/01-Cuidados_Paliativos_Pediatricos_SNS.pdf.

Hospice Social Work: Linking Policy, Practice and Research (2010). Recuperado el 21 de julio de 2016, de <https://mail.google.com/mail/u/0/#search/jhernanc%40ull.edu.es/154def033fde562c?projector=1>.

Cuidados paliativos para lactantes, niños y jóvenes (2009). Recuperado el 18 de agosto de 2016, de <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=earmpoHy4EY%3D&tabid=286>.

Guía de Práctica Clínica en Cuidados Paliativos (2008). Recuperado el 15 de julio de 2016, de http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_428_Paliativos_Osteba_compl.pdf.

Atención al Duelo en Cuidados Paliativos: Guía Clínica y Protocolo de Actuación (2014). Recuperado el 15 de julio de 2016, de http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5C01_MONOGRAFIA%205%20-%20OK-20140622%20Para%20imprensa%20final%20final.pdf.

Jones, B. (2005). Pediatric Palliative and End-of-Life Care: The Role of Social Work in Pediatric Oncology. Recuperado el 18 de agosto de 2016, de <https://mail.google.com/mail/u/0/#search/jhernanc%40ull.edu.es/154def033fde562c?projector=1>.

Análisis y evaluación de los recursos de Cuidados Paliativos en España (2016). Recuperado el 22 de agosto de 2016, de http://www.secpal.com//Documentos/Blog/monografia9_analisis_directorio.pdf.

Understanding hospice care for social workers (s.f.). Recuperado el 23 de agosto de 2016, de <https://mail.google.com/mail/u/0/#search/jhernanc%40ull.edu.es/154def033fde562c?projector=1>.

Fernández, M^a., Fuster, R., Illa, C. y López, M. (2012). Protocols d'Intervenció en Treball Social Hospitalari. Recuperado el 23 de agosto de 2016, de <https://mail.google.com/mail/u/0/#search/jhernanc%40ull.edu.es/154def033fde562c?projector=1>.

Valoración geriátrica integral (2015). Recuperado el 23 de agosto de 2016, de <http://www.auxis.es/blog/viewpost.php/1/valoracion-geriatrica-integral>.

Pizarro, R. (s.f.). Los equipos interdisciplinarios. Recuperado el 25 de agosto de 2016, de <http://www.binasss.sa.cr/bibliotecas/bhp/cupula/v8n17/art3.pdf>

Tamayo, M. (2008). Metodología de la investigación. Recuperado el 25 de agosto de 2016, de <http://www.eumed.net/tesis-doctorales/2012/zll/metodologia-investigacion.html>Anexo 1.

Muñoz, P. (2014). Transcripción de Concepto de Población y Muestra en Estadística.

Recuperado el 25 de agosto, de <https://prezi.com/xqbfk9xlciiq/concepto-de-poblacion-y-muestra-en-estadistica/>.

Mapa de Servicios Sociales de la CAPV A (2012). Recuperado el 23 de marzo de 2017,

de http://www.euskadi.eus/contenidos/informacion/planes_ss/es_planes/Mapa%20y%20Memoria%20económica%20Mapa%20de%20Servicios%20Sociales.pdf.

Programa de Atención Integral a personas con enfermedades avanzadas (2008).

Recuperado el 23 de marzo de 2017, de <https://obrasociallacaixa.org/es/investigacion-y-salud/atencion-integral-personas-enfermedades-avanzadas/en-un-vistazo>.

Olabuénaga, J. (2007). Metodología de la Investigación cualitativa. Bilbao: Universidad de Deusto.

Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el

Proceso de la Muerte. Recuperado el 2 de junio de 2017, de <http://www.juntadeandalucia.es/boja/2010/88/1>.

Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona

en el Proceso de la Muerte. Recuperado el 2 de junio de 2017, de <http://www.lexnavarra.navarra.es/detalle.asp?r=12315>.

Ley 10/2011, de 24 de marzo, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el

Proceso de Morir y de la Muerte. Recuperado el 2 de junio de 2017, de http://noticias.juridicas.com/base_datos/CCAA/ar-110-2011.html.

Ley 1/2015, de 9 de febrero, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona ante el Proceso Final de su Vida. Recuperado el 2 de junio de 2017, de <https://www.boe.es/buscar/pdf/2015/BOE-A-2015-2295-consolidado.pdf>.

Ley 4/2015, de 23 de marzo, de Derechos y Garantías de la Persona en el Proceso de Morir. Recuperado el 2 de junio de 2017, de http://noticias.juridicas.com/base_datos/CCAA/549585-1-4-2015-de-23-mar-ca-illes-balears-derechos-y-garantias-de-la-persona-en.html.

Ley 5/2015, de 26 de junio, de Derechos y Garantías de la Dignidad de las Personas Enfermas Terminales. Recuperado el 2 de junio de 2017, de <https://www.boe.es/buscar/pdf/2015/BOE-A-2015-10200-consolidado.pdf>.

Ley 11/2016, de 8 de julio, de Garantías de los Derechos y de la Dignidad de las Personas en el Proceso Final de su Vida. Recuperado el 2 de junio de 2017, de <https://www.euskadi.eus/y22-bopv/es/bopv2/datos/2016/07/1603138a.shtml>.

Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir. Recuperado el 2 de junio de 2017, de https://www.bocm.es/boletin/CM_Orden_BOCM/2017/03/22/BOCM-20170322-2.PDF.

Borrador del anteproyecto de Ley, de La Generalitat, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de Atención al Final de la Vida. Recuperado el 2 de junio de 2017, de <http://www.san.gva.es/documents/151322/79d4ec4d-0078-469d-ac0f-4b708256731b>.

Anteproyecto de Ley sobre Derechos y Garantías de la Dignidad de las Personas al Final de la Vida. Recuperado el 2 de junio de 2017, de <https://www.asturias.es/Asturias/>

SEDE/FICHEROS_SEDE/tablon/proyectos_normativos/
2016_08_01_anteproyecto_ley_muerte_digna.pdf.

Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, Ministerio de Sanidad y Consumo (2007). Recuperado el 3 de junio de 2017, de <http://www.aepcp.net/arc/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf>.

Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, Ministerio de Sanidad y Consumo (2010-2014). Recuperado el 3 de junio de 2017, de <http://www.mpsi.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>.

Plan Nacional de Cuidados Paliativos: bases para su desarrollo, Ministerio de Sanidad y Consumo (2000). Recuperado el 3 de junio de 2017, de http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/opsc_est7.pdf.pdf.